

## Derlemeler/Reviews

- Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü  
*Fundamentals of Conceptual Issues and Measurement of Health Related Quality of Life*  
Erhan Eser
- Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinikte Kullanımı  
*Use of Quality of Life in Clinical Practice*  
Ömer Aydemir
- Genel Amaçlı Yaşam Kalitesi Ölçekleri  
*Generic Quality of Life Scales*  
Erhan Eser, Ömer Aydemir
- Multiple Sklerozda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Multiple Sclerosis*  
Hatice Mavioğlu, Zeliha Tülek, E Bakar, Nurgül Güngör Tavşanlı
- Demansda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Dementia*  
Zeynep Elmas, Demet Özbabalık Adapınar, Neşe Tuncer Elmalı, Kahraman Kırıl
- İnmede Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Stroke*  
Ayşın Kısabay, Ayşe Güler, Aylin Özakgöl, Kürşad Kutluk
- Fokal Distonilerde Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Focal Dystonia*  
Ayşe Bora Tokçaer
- Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Parkinson's Disease*  
Beril Dönmez Çolakoğlu
- Tremorlu Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Patient with Tremor*  
Mehmet Yasir Pektezal, Esen Saka
- Nöromusküler Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuromuscular Diseases*  
Abdurrahman Neyal, Erdem Toğrol, Alper Kaya
- Başağrısında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Headache*  
Ali Kemal Erdemoğlu, Füsun Mayda Domaç, Melek Karaçam
- Uyku Bozukluklarında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and its Measurement in Sleep Disorders*  
Nida Fatma Taşçılar, Deniz Tuncel
- Vertigoda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Vertigo*  
Figen Gökçay
- Nöropatik Ağrıda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuropathic Pain*  
Sibel Karşıdağ, Nilgün Çınar, M. Ayşen Çakmak, Şevki Şahin
- Epilepside Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Epilepsy*  
Sibel Canbaz Kabay, Mustafa Çetiner, Asuman Ali, Nihal Doğan
- Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Children with Epilepsy*  
Semih Ayta, Onur Tuğçe Poyraz Fındık, Duygu Murat, Ayşe Rodopman Arman
- Serebral Palsi'li Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement Among Children with Cerebral Palsy*  
Pınar Topaloğlu Tektürk, Nalan Çapan, Zuhul Yapıcı, Resa Aydın
- Nöro-Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuro-Behçet Disease*  
Canan Yücesan
- Nörojenetik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi: Moleküler Tanı ve Dahası  
*Quality of Life in Neurogenetic Diseases: Molecular Diagnosis and More*  
Atıl Bişgin, Filiz Koç
- Nörolojik Hastalıklarda Stigmatizasyon ve Ölçümü  
*Stigmatization and Its Measurement in Neurological Diseases*  
Sibel Canbaz Kabay, Erdem Toğrol, Emine Mestan

Özel Sayı Editörü / Supplement Editor  
Hatice Mavioğlu; Manisa, Türkiye

Cilt 20  
Volume

Özel Sayı 1  
Supplement

Aralık 2014  
December



www.noroloji.org.tr

*Türk Nöroloji Derneğinin yayınıdır.*

*Official Journal of the Turkish Neurological Society*

#### Sahibi/Owner

Türk Nöroloji Derneği adına Mehmet Ersin Tan

#### Yazı İşleri Müdürlüğü/Editorial Manager

Burak Tokdemir

ISSN: 1301-062X

#### Yayınevi/Publishing House



Molla Gürani Mah. Kaçamak Sk. No: 21, 34093

Findıkzade-İstanbul-Türkiye

Tel.: +90 212 621 99 25 Fax: +90 212 621 99 27

info@galenos.com.tr - www.galenos.com.tr

Baskı: Senk Ofset Matbaacılık Reklam Promosyon ve Tan. Hiz. San. Dış. Tic.

Ltd. Şti. Topkapı, Maltepe Mah. Litros Yolu

No: 24 34010 Zeytinburnu/İstanbul

Tel: +90 212 493 26 26 Faks: +90 212 493 26 27

Baskı Tarihi: Aralık 2014

Yayın Türü: Yerel Süreli Yayın

#### İletişim/Contact

Prof. Dr. Yeşim Gülşen Parman, Editör

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi,

Nöroloji Anabilim Dalı, Çapa, 34093 İstanbul, Türkiye

E-posta: parmany@istanbul.edu.tr

Dergimizde asitsiz kağıt kullanılmaktadır.  
The Journal is printed on acid-free paper.

•••• **Editör/Editör in Chief:** Yeşim Gülşen Parman

•••• **Yardımcı Editörler/Associate Editors**

Murat Kürtüncü Başar Bilgiç

#### Danışma Kurulu/Editorial Advisory Board

Cenk Akbostancı

Ayşe Altıntaş

Hülya Apaydın

Berna Arda (Etik)

Semih Ayta

Esra Battaloğlu

Betül Baykan

Canan Aykut Bingöl

Hayrünnisa Bolay

Raif Çakmur

Neşe Çelebisoy

Beyazıt Çirakoğlu (Genetik)

Turgay Dalkara

Gülşen Akman Demir

Bülent Elibol

Murat Emre

Mefkûre Eraksoy

Sevim Erdem

Mustafa Ertaş

Haşmet Hanağası

Birsen İnce

Tülay Kansu

Rana Karabudak

Dilaver Kaya

Ayşe Sağduyu Kocaman

Reha Kuruoğlu

Zeki Odabaşı

Piraye Oflazer

Zülküf M. Önal

Tayfun Özçelik (Genetik)

Sibel Özekmekçi

Çiğdem Özkara

Mehmet Özmenoğlu

Şerefür Öztürk

Yakup Sarıca

Serap Saygı

Aksel Siva

H. Özden Şener

Hadiye Şirin

Ersin Tan

Mehmet Akif Topçuoğlu

Esen Saka Topçuoğlu

Hilmi Uysal

Görsev Yener

Seher Naz Yeni

Mehmet Zarifoğlu

#### Biyoistatistik Danışmanı/Biostatistical Consultant

Ergun Karaağaoğlu

#### Uluslararası Danışma Kurulu/International Advisory Board

Stanley Appel, USA

Zohar Argov, Israel

Valery Askanas, USA

Nathan Bornstein, Israel

David Burke, Australia

Stefano Cappa, Italy

Patricia S. Churchland, USA

James J Corbett, USA

Ioannis Evdokimidis, Greece

Gerald M. Fenichel, USA

Marc Fisher, USA

Murat Güner, USA

Wolfgang Grisold, Australia

Humayan Gültekin, USA

Ahmet Hoke, USA

Albena Jordanova, Belgium

Howard S. Kirshner, USA

Andrew Lees, England

Marsel Mesulam, USA

Soheyl Noachtar, Germany

Davide Pareyson, Italy

Violaine Plante-Bordeneuve, France

Antony Reder, USA

Gerard Said, France

Benjamin Seltzer, USA

Jaroslav Slawek, Poland

Gioacchino Tedeschi, Italy

Eduardo Tolosa, Spain

Brian Weinschenker, USA

Sandra Weintraub, USA

#### Türkçe ve İngilizce Dil Editörü-İngilizce çevirmen/

#### Turkish and English Language Editor- English Translator

Ali Bilgin Arslan

#### TDN Yayın Sekreteri/Editorial Assistant

Burak Tokdemir

#### Önceki Editörler/Previous Editors

Oğuz Tanrıdağ

Barış Baklan

Kaynak Selekler

Tülay Kansu

Türk Nöroloji Dergisi TÜBİTAK/ULAKBİM Türk Tıp Dizini, Türkiye Atf Dizini, TURK MEDLINE, EBSCOhost Research Databases, Scopus, Index Copernicus, CINAHL ve DOAJ tarafından indekslenmektedir.

Turkish Journal of Neurology is indexed of TUBITAK/ULAKBİM, Türkiye Citation Index, TURKISH MEDLINE, EBSCOhost Research Databases, Scopus, Index Copernicus, CINAHL and DOAJ.

## AMAÇ VE KAPSAM

Türk Nöroloji Dergisi, 1995 yılında yayın hayatına başlamış olup Türk Nöroloji Derneği'nin resmi ve süreli bilimsel yayını olarak Mart, Haziran, Eylül ve Aralık aylarında olmak üzere yılda 4 sayı yayınlanmaktadır. Dergiye 2004 yılından itibaren elektronik ortamda "online" olarak da ulaşılabilmektedir. Türk Nöroloji Dergisi'nde yayınlanacak yazıların seçiminde hakem değerlendirme sistemi kullanılmaktadır. Derginin yayın dili Türkçe ve İngilizcedir. Araştırma yazıları özellikle desteklenmektedir.

Derginin amacı; nöroloji bilimi ile ilgili araştırma, derleme, olgu sunumu, kısa rapor, editöre mektup ve klinik görünüm türünden yazılar ile Türkiye'deki nöroloji birikimini artırmaktır. Aynı zamanda nörolojinin diğer alanlarına uzanarak disiplinler arası bilgi alışverişini canlı tutmak, yayınladığı yazıların uluslararası temsiline ve atfına çalışarak ülkemizin bilimsel gelişimine katkıda bulunmak derginin yayınlanma amaçları arasındadır.

Derginin hedef okuyucu kitlesi nöroloji ve nörolojinin diğer dallarında çalışan uzman ve asistan doktorlardır.

Türk Nöroloji Dergisi, TÜBITAK/ULAKBİM Türk Tıp Dizini, Türkiye Atf Dizini, TURK MEDLINE, EBSCOhost Research Databases, Scopus, Index Copernicus ve DOAJ tarafından indekslenmektedir.

### Abone İşlemleri

Türk Nöroloji Dergisi, Türk Nöroloji Derneği üyelerine ve nöroloji ile ilgilenen bilim insanları ve hekimlere ücretsiz olarak ulaştırılmaktadır. 2004 yılından itibaren tüm makalelerin içerik, özet ve tam metinlerine [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr) adresinden ulaşılabilmektedir. Dergiye abone olmak isteyen kişiler Türk Nöroloji Derneği'ne başvurmalıdırlar.

**Adres:** Türk Nöroloji Derneği  
Meşrutiyet Caddesi, No: 48/7, 06650 Ankara, Türkiye  
Telefon : 0312 435 59 92  
Faks : 0312 431 60 90  
E-posta : [dergi@tjn.org.tr](mailto:dergi@tjn.org.tr)  
Web sayfası: [www.noroloji.org.tr](http://www.noroloji.org.tr)

### Yayın İzni

Türk Nöroloji Dergisi'nde yayınlanan yazılar, resim, şekil, grafik ve tablolar Türk Nöroloji Derneği'nin yazılı izni olmadan kısmen veya tamamen çoğaltılamaz, belli bir sistemde arşivlenemez, reklam ya da tanıtım amaçlı materyallerde kullanılamaz. Bilimsel makalelerde kaynak gösterilmek şartı ile alıntı yapılabilir.

### Reklam Bağlantıları İçin

Galenos Yayınevi  
Molla Gürani Mah. Kaçamak Sk. No: 21, 34093  
Fındıkzade-İstanbul-Türkiye  
Tel.: +90 212 621 99 25  
Fax: +90 212 621 99 27  
[info@galenos.com.tr](mailto:info@galenos.com.tr) - [www.galenos.com.tr](http://www.galenos.com.tr)

### Yazarlara Bilgi

Yazarlara bilgi kısmına, derginin basılı örneklerinden ve [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr) adresinden ulaşılabilir.

### Yazıların Bilimsel ve Hukuki Sorumluluğu

Yayımlanan yazıların bilimsel ve hukuki sorumluluğu yazarlarına aittir. Yazıların içeriğinden ve kaynakların doğruluğundan yazarlar sorumludur. Türk Nöroloji Derneği, editör, editörler kurulu ve yayıncı dergide yayınlanan yazılar için herhangi bir sorumluluk kabul etmez.

**Dergimizde asitsiz kağıt kullanılmaktadır.**

## AIM AND SCOPE

The Turkish Journal of Neurology has been published quarterly in March, June, September and December as the official journal of the Turkish Neurological Society since 1995. The journal has been also available on-line since 2004. A peer-reviewed system is used to select manuscripts. The languages of the journal are Turkish and English. Original research articles are particularly supported and encouraged.

The journal aims to update knowledge of neurology throughout Turkey with research articles, reviews, case reports, short communications, letters to the editor, and clinical images in the field of neurology. To retain interdisciplinary transfer of information between the areas of neuroscience and to undertake a novel effort in the international representation and attribution of published articles are the other aims of the journal.

The target readers of the Turkish Journal of Neurology include neurologists and neurology residents as well as other physicians working in the field of neurological sciences.

Turkish Journal of Neurology is indexed in Turkish Medical Index of TUBITAK/ULAKBİM, Türkiye Citation Index, TURKISH MEDLINE, EBSCOhost Research Databases, Scopus, Index Copernicus and DOAJ.

### Subscriptions

The Turkish Journal of Neurology is delivered complimentary to the members of Turkish Neurological Society and other scientists and physicians interested in neurology. Tables of contents, abstracts and full texts of all articles published are accessible free of charge through the web site [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr) since 2004. For subscriptions, please contact the Turkish Neurological Society.

**Address:** Turkish Neurological Society  
Mesrutiyet Caddesi, No: 48/7, 06650 Ankara, Turkey  
Phone : +90 312 435 59 92  
Fax : +90 312 431 60 90  
E-posta : [journal@tjn.org.tr](mailto:journal@tjn.org.tr)  
Web : [www.noroloji.org.tr](http://www.noroloji.org.tr)

### Permission Requests

Manuscripts, figures and tables published in the Turkish Journal of Neurology may not be reproduced, archived in a retrieval system, or used for advertising purposes without a prior written permission from the Turkish Neurological Society. Quotations may be used in scientific articles with proper referral.

### Advertisement Applications

Galenos Yayınevi  
Molla Gürani Mah. Kaçamak Sk. No: 21, 34093  
Fındıkzade-İstanbul-Türkiye  
Phone: +90 212 621 99 25  
Fax : +90 212 621 99 27  
[info@galenos.com.tr](mailto:info@galenos.com.tr) - [www.galenos.com.tr](http://www.galenos.com.tr)

### Instructions for Authors

Instructions for authors are published in the journal and are accessible via [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr)

### Material Disclaimer

Scientific and legal responsibilities pertaining to the papers belong to the authors. Contents of the manuscripts and accuracy of references are also the author's responsibility. The Turkish Neurological Society, the Editor, the Editorial Board or the publisher do not accept any responsibility for the articles.

**The journal is printed on acid-free paper.**

## YAZIM KURALLARI

1. Türk Nöroloji Dergisi, Türk Nöroloji Derneğinin süreli yayını olup 3 ayda bir olmak üzere yılda 4 sayı olarak yayınlanmaktadır.
2. Derginin yayın dili Türkçe ve İngilizce'dir. Türkçe yazılarda Türk Dil Kurumunun Türkçe Sözlüğü ve Yazım Kılavuzu temel alınmalıdır (<http://tdk.org.tr>). Anatomik terimlerin Latinceyi kullanılmamalıdır. Gündelik tıp diline yerleşmiş terimler ise okudukları gibi Türkçe yazım kurallarına uygun olarak yazılmalıdır. İngilizce veya başka bir yabancı dildeki şekli ile yazılan terimler tırnak içinde belirtilmelidir.
3. Yayınlanması amacıyla gönderilen yazılar Uluslararası Tıp Dergi Editörleri Komitesi (ICMJE) tarafından oluşturulan ve güncellenen, Biyomedikal Dergilere Gönderilen Makalelerde Bulunması Gereken Standartlara (Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals Editors) uygun olarak hazırlanmış olmalıdır (<http://www.ulakbim.gov.tr/cabim/vt/uvvt/tp/>).
4. Türk Nöroloji Dergisi Helsinki Deklarasyonu etik standartlarına (<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>) uymayı prensip olarak kabul eder. Bu nedenle insanlar üzerinde yapılan tüm çalışmalarda, yazının Gereç ve Yöntem/Hastalar ve Yöntem kısmında etik kurul onayı alındığı belirtilmelidir. Çalışmanın yapıldığı hasta veya gönüllüler bilgilendirilerek onayları alınmalı ve bu durum makalenin Gereç ve Yöntem/Hastalar ve Yöntem kısmında yazılmalıdır. Hayvanlar üzerinde yapılan çalışmalarda, yazının Gereç ve Yöntem kısmında çalışmanın Laboratuvar Hayvanlarını Bakımı ve Kullanımı Kılavuzu ([www.nap.edu/catalog/5140.html](http://www.nap.edu/catalog/5140.html)) prensipleri doğrultusunda yapıldığı ve ilgili kurumdan etik kurul onayı alındığı belirtilmelidir. Gerek görülürse editör tarafından etik kurul onayının bir örneği yazarlardan istenebilir.
5. Editör yayın koşullarına uymayan yazıları; düzeltmek üzere yazıya geri gönderme, biçimce düzenleme veya reddetme yetkisine sahiptir.
6. Gönderilen yazılar, editör ve editörler kurulu ile en az iki danışman (hakem) tarafından incelenir. Editör ve editörler kurulu gerek gördüğünde makaleyi üçüncü bir danışmana gönderebilir. Danışman belirleme yetkisi tamamen editör ve editörler kuruluna aittir. Danışmanlar belirlenirken derginin uluslararası yayın danışma kurulundan isimler seçilebileceği gibi yazının konusuna göre ihtiyaç duyulduğunda yurt içinden veya yurt dışından bağımsız danışmanlar da belirlenebilir.
7. Yazıların geliş tarihleri ve kabul edilmiş tarihleri makalenin yayımlandığı sayıda belirtilir.
8. Makaleler sadece çevrimiçi (online) olarak kabul edilmektedir ([www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr)). Yazılar, "Verdana" karakterinde çift satır aralıklı olarak ve 10 punto kullanılarak yazılmalı, sayfanın her iki kenarında 2 cm boşluk bırakılmalıdır. Yayın metni IBM uyumlu bilgisayar programında (Microsoft Windows, en az Word 98) hazırlanmış olmalıdır. Sayfalara başlık sayfasından başlayarak sırayla numara verilmelidir. Numaralar sayfanın sağ alt köşesinde yer almalıdır. Yazının gönderildiği ana metin dosyasının içinde yazar isimleri ve kurumlara ait bilgi yer almamalıdır.
9. Yazının daha önce bir dergide yayınlanmamış veya yayınlanmak üzere gönderilmemiş olduğunu ve gönderilen yazıya tüm yazarların onay verdiğini bildiren, makaledeki isim sırasına uygun biçimde yazarlarca imzalanmış bir üst yazı makalenin "online" olarak kaydedilmesi ile eş zamanlı olarak şekilde scanner ile taranarak e-posta yolu ile [dergi@tjn.org.tr](mailto:dergi@tjn.org.tr) adresine veya 0312 431 60 90 numaraya faks aracılığıyla gönderilmelidir. İmzalı üst yazıda ayrıca tüm yazarların makale ile ilgili bilimsel katkı ve sorumlulukları yer almalı, çalışma ile ilgili herhangi bir mali ya da diğer çıkar çatışması alanı varsa bildirilmelidir. Söz konusu yazıda çalışmaya yapılan tüm mali katkılar ve varsa sponsoru da belirtilmelidir. Yazarlar ya da çalışma sonuçları ile ilgili herhangi bir çıkar çatışması yoksa bu durum da bildirilmelidir.
10. Teknik yardım, yazma ve düzeltme yardımı, veri toplama, analiz vs. gibi konularda yazılara katkısı olan; ancak yazarlık kriterlerini tam karşılamayan kişilerin tümü teşekkür bölümünde belirtilmelidir.
11. Makalede kullanılan kısaltmalar uluslararası kabul edilen şekilde olmalı, ilk kullanıldıkları yerde açık olarak yazılmalı ve parantez içinde kısaltılmış şekli gösterilmelidir. Tüm metin boyunca kısaltılmış şekil kullanılmalıdır. Uluslararası kullanılan kısaltmalar için "Bilimsel Bir Makale Nasıl Yazılır ve Yayımlanır (<http://journals.tubitak.gov.tr/kitap/maknasyaz/>)" kaynağına başvurulabilir.
12. Yazının başlık sayfasında, yazının Türkçe ve İngilizce başlığı, boşluklar da dahil 40 karakteri aşmayacak şekilde Türkçe ve İngilizce kısa başlığı, yazarların açık ad ve soyadları yazılmalıdır. Çalışmaların yapıldığı klinik, anabilim dalı/bilim dalı, enstitü ve kuruluşun adı belirtilmelidir. Başlık sayfasında yazışmaların yapılacağı kişinin adı, yazışma adresi, elektronik posta adresi, telefon ve faks numaraları yer almalıdır. Çalışma, daha önce bir kongre ya da sempozyumda bildiri olarak sunulmuş ise bu sayfada belirtilmelidir.
13. Editöre mektup ve klinik görünüm dışındaki tüm yazı türlerinde Türkçe ve İngilizce özet yer almalıdır. Özet bölümünde kısaltmalardan mümkün olduğunca kaçınılmalıdır. Kaynak, şekil, tablo ve atıf yer almamalıdır.
14. Özetlerin sonunda her iki dilden en az 3, en çok 5 anahtar sözcük (keywords) yer alır. Anahtar kelimeler uygun nitelikte ve standart terminolojide yazılmalıdır. Türkçe anahtar kelimeler "Türkiye Bilim Terimleri" arasından seçilmelidir. Yazarlar bilgilendirme için <http://www.bilimterimleri.com> adresini kullanabilir. "Türkiye Bilim Terimleri" MeSH (Medical Subject Headings) terimlerinin, karşılıklarının bulunduğu bir anahtar kelimeler dizidir.
15. Araştırma yazıları; Türkçe başlık, Türkçe bölümlendirilmiş özet (en fazla 300 kelime olacak şekilde Amaç, Gereç ve Yöntem/Hastalar ve Yöntem, Bulgular ve Yorum başlıkları altında yazılmalıdır), Türkçe anahtar kelimeler, İngilizce başlık, İngilizce bölümlendirilmiş özet (en fazla 300 kelime olacak şekilde "Objective, Materials and Methods/Patients and Methods, Results, Conclusion" başlıkları altında yazılmalıdır), İngilizce anahtar kelimeler, Giriş, Gereç ve Yöntem/Hastalar ve Yöntem, Bulgular, Tartışma, Teşekkür (varsa) ve Kaynaklar kısımlarından oluşmalıdır. Araştırma yazılarının 5000 kelimenin üzerinde ve kaynaklarının da 40'tan fazla olması önerilmemektedir.
16. Dergide yayınlanacak derleme türündeki yazılar editör tarafından önceden planlandığı için, planlanandan dışındaki derleme türü makaleler ile ilgili olarak yazı gönderilmeden önce editörün onayı alınmalıdır.
17. Derleme türü makaleler; Türkçe başlık, Türkçe özet ve Türkçe anahtar kelimeler, İngilizce başlık, İngilizce özet, İngilizce anahtar kelimeler içermelidir. Derleme türü makalelerde özet tek paragraf olacak şekilde hazırlanmalı ve 300 kelime ile sınırlı olmalıdır. Bölümlendirilmiş özet hazırlanmasına gerek yoktur. Kaynak sayısı mümkünse 40'ın üzerinde olmamalıdır.
18. Olgu sunumlarında; Türkçe başlık, Türkçe özet, Türkçe anahtar kelimeler, İngilizce başlık, İngilizce özet, İngilizce anahtar kelimeler, Giriş, Olgu Sunumu, Tartışma ve Kaynaklar yer almalıdır. Olgu sunumlarının Giriş ve Tartışma kısımları kısa-öz olmalı, Özet kısmı tek paragraf olacak şekilde hazırlanmalıdır. Bölümlendirilmiş özet hazırlanmasına gerek yoktur. Kaynak sayısı 20'yi geçmemelidir.
19. Kısa rapor, ilgili alanda önemli katkısı olabilecek araştırma verilerini kısa ve öz olacak şekilde içermelidir. Kısa raporun maksimum uzunluğu 1500 kelime olmalıdır. Kısa raporlarda Türkçe ve İngilizce başlık, tek paragraf olacak şekilde Türkçe ve İngilizce özet, Türkçe ve İngilizce olmak üzere 2-5 adet anahtar kelime yer almalıdır. Kısa raporlarda en fazla iki tablo ve bir şekil/grafik/resim bulunmalıdır. Bölümlendirilmiş özet hazırlanmasına gerek yoktur. Kaynak sayısı 10 ile sınırlı olmalıdır.
20. Editöre mektup bölümü, dergide daha önce yayınlanmış yazılara eleştiri getirmek ve katkı sağlamak amacıyla oluşturulduğundan kısa-öz olmalı, 1000 kelimeyi geçmemeli, özet içermemeli ve kaynakları 10 ile sınırlı olmalıdır.
21. Klinik görünüm bölümünde, nörolojide sık rastlanan klinik tabloların görüntüleri yayınlanır. Klinik görünüm yazılarında başlık en fazla sekiz kelime olmalıdır. Klinik görünüm altındaki yazı 150 kelimeyi geçmemeli, hastanın öyküsü, fizik inceleme ve laboratuvar bulguları, klinik seyir, uygulamaya tedaviye yanıt ve hastanın son durumu kısaca özetlenmelidir. Görünüm üzerinde yapılan tüm işaretlemeler alt yazıda tanımlanmalı ve açıklanmalıdır.
22. Tablolar, şekil, grafik ve resimler metin içinde atıfta bulunulan sıraya göre numaralandırılmalıdır. Tablolar, şekil, grafik ve resimlerin metin içindeki yerleri belirtilmelidir.

## YAZIM KURALLARI

23. Her tablo ayrı bir sayfaya çift aralıklı şekilde hazırlanmış olmalıdır. Her bir tabloya kısa bir başlık verilmelidir. Açıklamalar başlıkta değil, dipnotlarda yapılmalıdır. Dipnotlarda standart olmayan tüm kısaltmalar açıklanmalıdır. Dipnotlar için sırasıyla şu semboller kullanılmalıdır: (\*, †, ‡, §, ||, ¶, \*\*, ††, ‡‡). Metin içinde her tabloya atıfta bulunulduğuna emin olunmalıdır.

24. Şekiller ve grafikler profesyonel olarak çizilmeli veya fotoğraflanmalı, dijital olarak kaydedilirken fotoğraf kalitesinde olmalıdır. Şekiller ve grafiklerin JPEG ya da GIF formatında yüksek çözünürlükte görüntü oluşturacak biçimlerde elektronik dosyaları gönderilmeli ve göndermeden önce bu dosyaların görüntü kaliteleri bilgisayar ekranında kontrol edilmelidir.

25. Röntgen, BT, MRG filmleri ve diğer tanısal görüntülemeler ve patolojik örneklerin fotoğrafları genelde 127-173 mm boyutlarında yüksek kalitede gönderilmelidir. Resimlerin üzerindeki harfler, sayılar ve semboller açık ve tüm makalede eşit, yayın için küçültüldüklerinde bile okunabilecek boyutlarda olmalıdır. Resimler mümkün olduğunca tek başlarına anlaşılabilir olmalıdır. Eğer hasta(lar)ın fotoğrafı kullanılacaksa, ya hasta(lar) fotoğraftan tanınmamalı ya da hasta(lar) veya yasal olarak hasta(lar)dan sorumlu yakınından yazılı izin alınmalıdır.

26. Aynı bir sayfadan başlayarak şekiller, grafikler ve resimler için alt yazılar ve dipnotlar çift aralıklı olarak ve numaralar ile hangi şekle karşı geldikleri belirtilerek yazılmalıdır. Semboller, oklar, sayılar ya da harfler şeklin parçalarını belirtmek için kullanıldığında, dipnotlarda her biri açıkça tanımlanmalıdır.

27. Makale yazarları; eğer makalede daha önce yayınlanmış; alıntı yazı, tablo, şekil, grafik, resim vb. varsa, yayın hakkı sahibi ve yazarlardan yazılı izin almak ve bunu belirtmek durumundadır.

### 28. Kaynak Yazımı

- Henüz yayınlanmamış veriler ve çalışmalar kaynaklar bölümünde yer almamalıdır. Bunlara metin içerisinde "isim(ler), yayınlanmamış veri, yıl" şeklinde yer verilmelidir.
- Kaynak numaraları metinde cümle sonunda parantez içinde belirtilmeli, metin sonunda eser içindeki geçiş sırasına göre numaralandırılmalıdır. Dergi isimleri "Index Medicus" ve "Ulakbim/Türk Tıp Dizini"ne göre kısaltılmalıdır. Kaynakların yazılımları aşağıdaki örneklerle uygun olmalıdır.

### Kaynak bir dergi ise;

Yazar(lar)ın soyadı adının başharf(ler)i (Tüm yazarlar yazılmalıdır). Makalenin başlığı. Derginin Index Medicus'a uygun kısaltılmış ismi (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/query.fcgi?db=nlmcatalog>). Yıl;Cilt:ilk sayfa numarası-Son sayfa numarası.

Örnek: Wertman E, Zilber N, Abramsky O. An association between MS and type 1 diabetes mellitus. J Neurol 1992;239:43-45.

### Kaynak bir dergi eki ise;

Yazar(lar)ın soyadı adının başharf(ler)i. Makalenin başlığı. Derginin Index Medicus'a uygun kısaltılmış ismi (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/query.fcgi?db=nlmcatalog>). Yıl;Cilt(Suppl Ek sayısı):ilk sayfa numarası-Son sayfa numarası.

Örnek: Wasylenski DA. The cost of schizophrenia. Can J Psychiatry 1994;39 (Suppl 2):65-69.

### Kaynak bir kitap ise;

Yazar(lar)ın soyadı adının başharf(ler)i. Kitabın adı. Kaçınca baskı olduğu. Basım yeri: Basımevi, Basım Yılı.

Örnek: Ropper AH, Brown RH. Adams and Victor's Principles of Neurology. 8th ed. New York: McGraw-Hill, 2005.

### Kaynak kitaptan bir bölüm ise;

Bölüm yazar(lar)ının soyadı adının başharf(ler)i. Bölüm başlığı. In: Editör(ler)in

soyadı adının başharf(ler)i (ed) veya (eds). Kitabın adı. Kaçınca baskı olduğu. Basım yeri: Yayınevi, Baskı yılı:Bölümün ilk sayfa numarası-son sayfa numarası. Örnek: Pender MP. Multiple sclerosis. In: Pender MP, McCombe PA (eds). Autoimmune Neurological Diseases. 3rd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1995:89-154.

### Kaynak toplantıda sunulan bir makale ise;

Yazar(lar)ın soyadı adının başharf(ler)i (Tüm yazarlar yazılmalıdır). Makalenin başlığı. Varsa In: Editör(ler)in soyadı adının başharf(ler)i (ed) veya (eds). Kitabın adı. Toplantının adı; Tarihi; Toplantının yapıldığı şehrin adı, Toplantının yapıldığı ülkenin adı. Yayınevi; Yıl. Sayfa numaraları.

Örnek: Bengtsson S, Solheim BG. Enforcement of data protection, privacy and security in medical informatics. In: Lun KC, Degoulet P, Piemme TE, Reinhoff O (eds). MEDINFO 92. Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. North-Holland; 1992. p. 1561-1565.

### Kaynak elektronik olarak yayınlanan bir dergi ise;

Yazar(lar)ın soyadı adının başharf(ler)i (Tüm yazarlar yazılmalıdır). Makalenin başlığı. Derginin Index Medicus'a uygun kısaltılmış ismi Yıl;Cilt(Sayı). Available from: URL adresi. Erişim tarihi: Gün.Ay.Yıl.

Örnek: Morse SS. Factors in the emergence of infectious disease. Emerg Infect Dis 1995;1(1). Available from: URL:<http://www.cdc.gov/nci-doc/EID/eid.htm>. Accessed date:25.12.1999.

### Kaynak bir web sitesi ise;

Web sitesinin adı. Erişim tarihi. Available from: Web sitesinin adresi.

World Health Organization (WHO). Erişim tarihi: 9 Temmuz 2008. Available from: <http://www.who.int>

### Kaynak tez ise;

Yazarın soyadı adının başharf(ler)i. Tezin başlığı (tez). Tezin yapıldığı şehir adı: Üniversite adı (üniversite ise); Yılı.

Örnek: Kanpolat Y. Trigeminal Ganglion Deneysel Perkütan Giriş ve Radyofrekans Termik Lezyonun Histopatolojik Değerlendirilmesi (Doçentlik Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi; 1978.

29. Yayınlanan yazıların bilimsel ve hukuki sorumluluğu yazarlarına aittir. Yazılardaki düşünce ve öneriler ile kaynakların doğruluğu tümüyle yazarların sorumluluğundadır. Yayınlanmak üzere kabul edilen yazıların her türlü yayın hakkı Türk Nöroloji Derneğine aittir. Yazı yayına kabul edildikten sonra yazışma adresindeki yazarın e-postasına gönderilecek olan "Telif Hakkı Devir Formu" doldurulup tüm yazarlar tarafından imzalanarak e-posta yolu ile [dergi@tjn.org.tr](mailto:dergi@tjn.org.tr) adresi veya 0312 431 60 90 numaraya faks aracılığıyla gönderilmelidir.

### 30. Yazarlara telif ücreti ödenmemektedir.

### 31. Kaynak Gösterme

Türk Norol Derg

### 32. Telif Hakları

Türk Nöroloji Dergisi Yazım Kurallarının telif hakları Galenos Yayınevi ve Türk Nöroloji Derneğine ait olup tüm hakları saklıdır.

Türk Nöroloji Dergisinde yayınlanan yazılar, resim, şekil, grafik ve tablolar Türk Nöroloji Derneğinin yazılı izni olmadan kısmen veya tamamen çoğaltılamaz, belli bir sistemde arşivlenemez, reklam ya da tanıtım amaçlı materyallerde kullanılamaz. Bilimsel makalelerde kaynak gösterilmek şartı ile alıntı yapılabilir. Dergide yayınlanan reklamların içeriğinden ilgili firmalar sorumludur. Türk Nöroloji Dergisine "online" olarak erişim serbesttir ve dergi içeriğine [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr) adresinden ulaşılabilir.

### İletişim

Prof. Dr. Yeşim Gülşen Parman (Editör)

İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi

Nöroloji Anabilim Dalı Çapa, 34093 İstanbul-Türkiye

E-posta : [parmany@istanbul.edu.tr](mailto:parmany@istanbul.edu.tr)

## INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

1. Turkish Journal of Neurology is a periodical journal of the Turkish Neurological Society and is published quarterly.
2. The publishing languages are Turkish and English. All manuscripts should comply with the Turkish Language Institution dictionary and the Turkish Language Writing Guide book (<http://tdk.org.tr>). Anatomic terminology should be based on Latin nomenclature. Medical terms, in daily use, should be written according to Turkish spelling rules. The words required to be written in their original language by the author are written within quotation marks.
3. All manuscripts should comply with "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals" produced and updated by the International Committee of Medical Journals Editors ([www.icmje.org](http://www.icmje.org)).
4. Turkish Journal of Neurology executes compliance with the Declaration of Helsinki Principles (<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>). All manuscripts concerning human subjects must contain a statement in the "Materials and Methods/Patients and Methods" section, indicating that the study was approved by the Institutional Review Board. There should also be a statement of declaration about informed consent obtained from research subjects, and it should be placed in the "Materials and Methods/Patients and Methods" section. All manuscripts dealing with animal subjects must contain a statement indicating that the study was performed according to "The Guide for the Care and Use of Laboratory Animals" ([www.nap.edu/catalog/5140.html](http://www.nap.edu/catalog/5140.html)) with the approval of the Institutional Review Board, in the "Materials and Methods" section. The Editor may ask for a copy of the approval document.
5. The editor has the right to reject, to require additional revision or to revise the format of manuscripts which do not follow the rules.
6. Submitted papers are reviewed by the editor, the editorial board, and at least two reviewers. The editor and editorial board may decide to send the manuscript to another reviewer. The editor and editorial board is the complete authority regarding reviewer selection. The reviewers are mainly selected from an International Advisory Board. The editorial board may decide to send the manuscript to independent national or international reviewers according to the subject.
7. The dates of received and accepted of the manuscript are stated in the end of the manuscript when published in the journal.
8. Manuscript submission should be done online ([www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr)). The manuscript text should be written in Verdana font, 10 point-type, double-spaced with 2 cm margins on the left and right sides. The article should be prepared in IBM compatible programs (Microsoft Windows, Word 98). The pages should be arranged in numerical order beginning from the initial page, and the numbers should be at the bottom right corner of every page. The main text should not contain any information regarding author(s)'s name and affiliation.
9. The author and the co-authors should sign a cover letter declaring acceptance of full responsibility for the accuracy of all contents in accordance with the order of authors. They should also declare that the manuscript is an original work that has not been previously published, and is not currently submitted to any other publication. The cover letter should include contributions and responsibilities of each author, and whether there is a conflict of interest regarding manuscript. If there is no conflict of interest it should also be stated. In case of any financial contributions, the sponsors should also be denoted in a cover letter. The cover letter may be sent by fax to +90 312 431 60 90 or its scanned copy may be sent by e-mail ([journal@tjn.org.tr](mailto:journal@tjn.org.tr)) concurrently with manuscript submission.
10. All the entities that provide contribution to the technical content, data collection and analysis, writing, revision etc. of the manuscript and yet do not meet the criteria to be an author should be mentioned in the acknowledgement part.
11. Abbreviations should be internationally accepted and should be defined accordingly in the text in parenthesis when first mentioned and used in the text.
12. Title page of the manuscript should include Title (Turkish and English), running title (Turkish and English, not more than 40 characters including spaces, Author(s), Institution(s) and Address for Correspondence with e-mail address, fax and phone numbers. Authors should indicate on this page whether the study has been presented previously as an abstract in any congress or symposium.
13. Abstracts should be prepared in Turkish and English for all manuscript except "Letters to the Editor" and "Images in Clinical Neurology". Abbreviations should be avoided in abstracts. References, tables and citations should not be used.
14. At the end of the abstract, at least 3, at most 5 keywords in both languages are included. Keywords must be written in appropriate quality and standard terminology. Turkish keywords should be chosen from among "Turkey Science Terms". The authors use information web address for <http://www.bilimterimleri.com>. "Turkey Science Terms" correspond to the MeSH (Medical Subject Headings). English keywords should be taken from those recommended by the US National Library of Medicine's headings (MeSH) browser list (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>).
15. Research Articles should include; Title, structured abstract (Objective, Materials and Methods/Patients and Methods, Results and Conclusion, limited to 300 words), and key words in Turkish and English, Introduction, Materials and Methods/Patients and Methods, Results, Discussion, Acknowledgement and References. Research articles should not exceed 5000 words and 40 references.
16. Editor's approval is required before submitting a review article since reviews to be published are planned by the Editor.
17. The reviews should include; Title, unstructured abstract and key words in Turkish and English and the main text section. Limit the abstract to 300 words. The number of references should not exceed 40.
18. Case reports should include; Title, abstract and key words in Turkish and English, Introduction, Case, Discussion and References. Case reports should have a short introduction and discussion sections, and an unstructured abstract should be prepared as one paragraph. The number of references should not exceed 20.
19. Concise independent reports representing a significant contribution in the related field may be submitted as a Short Communication. The maximum length of a Short Communication is 1500 words. Short communications should include title, an unstructured paragraph of abstract and 2-5 key words in Turkish and English. The main text should include a maximum of one figure and two tables. Number of references should not exceed 10.
20. The letters to the Editor is for letters that are addressing issues or exchanging views on topics arising from published articles. It should not exceed 1000 words and not include an abstract. The number of references should not exceed 10.
22. Figures and tables should be numbered according to the sequence of referral within the text. Each item should be cited in text.
23. Each table should be prepared with double spacing on a separate page. Tables should have a brief title. Authors should place explanatory matter in footnotes not in the heading. Explanations should be made for all nonstandard abbreviations in footnotes. The following symbols should be used for abbreviations, in sequence: \*, †, ‡, §, ||, ¶, \*\*, ††, ‡‡. Each table should be cited in text.
24. Figures should be either professionally drawn or photographed, and these items submitted as photographic-quality digital images. Electronic files of figures should be sent in a format (for example, JPEG or GIF) that will produce high-quality images in the Web version of the journal. Authors should review the images of such files on a computer screen before submitting them to be sure they meet their own quality standards.

## INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

25. X-ray films, scans and other diagnostic images, as well as pictures of pathology specimens should be sent as sharp, glossy, black-and-white or color photographic images, usually in dimensions of 127 x 173 mm. Letters, numbers, and symbols on figures should be clear and consistent throughout, and large enough to remain legible when the figure is reduced for publication. Figures should be made as self-explanatory as possible. For recognizable photographs of human beings, signed releases of the patient or of his/her legal representative should be enclosed; otherwise, patient names or eyes must be blocked out to prevent identification.
26. Type or print out legends for illustrations using double spacing, starting on a separate page, with Arabic numerals corresponding to the illustrations. When symbols, arrows, numbers or letters are used to identify parts of illustrations, identify and explain each one clearly in the legend.
27. When the author(s) has used a figure or table from another source, permission of the author and publisher must be obtained, the necessary printing permission document must be provided and the source referred to in the text.

### 28. References

- Data and manuscript that have not yet been published should not be cited as reference. These should be stated in the main text as "author(s), unpublished data, year".

- References should be numbered consecutively in the order in which they are mentioned in the text. Identify references in the text, tables and legends at the end of the sentences as superscript. List all authors should be. Journal names should be abbreviated as listed in "Index Medicus" or in "ULAK- BIM/Turkish Medical Index". Note the following examples:

### Journal Articles;

The names of the authors, title of article, abbreviated title of journal, year of publication, numbers of the volume and relevant page numbers of the article.

Wertman E, Zilber N, Abramsky O. An association between MS and type 1 diabetes mellitus. *J Neurol* 1992;239:43-45.

### Supplement;

The names of the authors, title of article, abbreviated title of journal, year of publication, numbers of the volume, numbers of supplement in bracket and relevant page numbers of the article.

Wasylenki DA. The cost of schizophrenia. *Can J Psychiatry* 1994;39(Suppl 2): 65-69.

### Book;

The names of the authors, title of book, numbers of the volume, city, publisher, year of publication.

Ropper AH, Brown RH. Adams and Victor's Principles of Neurology. 8th ed. New York: McGraw-Hill, 2005.

### Book Chapter;

The names of the authors, title of article, editors, title of book, numbers of the volume and issue if existing, city, publisher, year of publication and relevant page numbers of the article.

Pender MP. Multiple sclerosis. In: Pender MP, McCombe PA (eds). *Autoimmune Neurological Diseases*. 3rd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1995:89-154.

### Congress presentation;

The names of the authors, title of presentation, editors (if available), title of congress book, title of the congress, date of the congress, city, country, publisher, year, relevant page numbers.

Bengtsson S, Solheim BG. Enforcement of data protection, privacy and security in medical informatics. In: Lun KC, Degoulet P, Piemme TE, Reinhoff O, editors. *MEDINFO 92*. Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. North-Holland; 1992. p. 1561-1565.

### Journal published electronically;

The names of the authors, title of article, abbreviated title of journal, year of publication, numbers of the volume, numbers of the issue in brackets, URL address of the web site, access date.

Morse SS. Factors in the emergence of infectious disease. *Emerg Infect Dis* 1995;1(1). Available from: URL:<http://www.cdc.gov/ncidoc/EID/eid.htm>. Accessed date: 25.12.1999.

### Web site;

The name of the web site. Accessed date. Available from: Address of the web site.

World Health Organization (WHO). Accessed date: 2008 Jul 9. Available from: <http://www.who.int>

### Thesis;

The names of the authors, title of the thesis, city, university or institution, year. Kanpolat Y. Experimental percutaneous access to trigeminal ganglia and histopathologic evaluation of radiofrequency termic lesion (Associated Professor Thesis). Ankara: Ankara University; 1978.

29. Scientific and legal responsibilities pertaining to the paper belong to the authors. The ideas and recommendations mentioned in the articles and accuracy of references are the responsibility of the authors. The owner of copyright of the accepted manuscript is the Turkish Neurology Society. After acceptance of the manuscript, a copyright transfer form is sent to the author of correspondence by e-mail and required to be signed and returned by e-mail (journal@tjn.org.tr) or fax (+90 312 431 60 90).

### 30. There is no royalty payment to the authors.

### 31. Citation

Türk Nöroloji Dergisi

### 32. Publication rights

Publication rights of Instructions to Authors of Turkish Journal of Neurology belong to the Galenos Yayınevi and the Turkish Neurological Society (All rights reserved).

Manuscripts, figures and tables published in the Turkish Journal of Neurology may not be reproduced, archived in a retrieval system or used for advertising purposes without the prior written permission from the Turkish Neurological Society. Quotations may be used in scientific articles but they must be referred. The content of the advertisements published belong to the related company. All contents are available free of charge without restrictions from the journal's website at: [www.tjn.org.tr](http://www.tjn.org.tr)

### Contact

Prof. Dr. Yeşim Gülşen Parman (editor)  
Istanbul University, Faculty of Medicine  
Department of Neurology  
Çapa, Istanbul, 34093, Turkey  
e-mail : [parmany@istanbul.edu.tr](mailto:parmany@istanbul.edu.tr)

# NÖROLOJİK HASTALIKLARDA YAŞAM KALİTESİ VE ÖLÇÜMÜ

## EDİTÖRLER KURULU/EDITORIALS BOARD

Prof. Dr. Hatice Mavioğlu  
Prof. Dr. Şerefnur Öztürk  
Prof. Dr. Ayşe Bora Tokçaeer  
Prof. Dr. Erhan Eser  
Prof. Dr. Ömer Aydemir



## İÇİNDEKİLER/CONTENTS

### Derlemeler/Reviews

- 1 Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü  
*Fundamentals of Conceptual Issues and Measurement of Health Related Quality of Life*  
Erhan Eser
- 5 Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinikte Kullanımı  
*Use of Quality of Life in Clinical Practice*  
Ömer Aydemir
- 10 Genel Amaçlı Yaşam Kalitesi Ölçekleri  
*Generic Quality of Life Scales*  
Erhan Eser, Ömer Aydemir
- 18 Multiple Sklerozda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Multiple Sclerosis*  
Hatice Mavioğlu, Zeliha Tülek, E Bakar, Nurgül Güngör Tavşanlı
- 24 Demansda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Dementia*  
Zeynep Elmas, Demet Özbabalık Adapınar, Neşe Tuncer Elmali, Kahraman Kırıl
- 29 İnmede Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Stroke*  
Ayşın Kısabay, Ayşe Güler, Aylin Özakgöl, Kürşad Kutluk
- 34 Fokal Distonilerde Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Focal Dystonia*  
Ayşe Bora Tokçaeer
- 38 Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Parkinson's Disease*  
Beril Dönmez Çolakoğlu
- 42 Tremorlu Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Patient with Tremor*  
Mehmet Yasir Pekteznel, Esen Saka
- 45 Nöromusküler Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuromuscular Diseases*  
Abdurrahman Neyal, Erdem Toğrol, Alper Kaya
- 53 Başağrısında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Headache*  
Ali Kemal Erdemoğlu, Füsün Mayda Domaç, Melek Karaçam
- 57 Uyku Bozukluklarında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and its Measurement in Sleep Disorders*  
Nida Fatma Taşçılar, Deniz Tuncel
- 61 Vertigoda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Vertigo*  
Figen Gökçay
- 65 Nöropatik Ağrıda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuropathic Pain*  
Sibel Karşıdağ, Nilgün Çınar, M. Ayşen Çakmak, Şevki Şahin
- 68 Epilepside Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Epilepsy*  
Sibel Canbaz Kabay, Mustafa Çetiner, Asuman Ali, Nihal Doğan
- 73 Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Children with Epilepsy*  
Semih Ayta, Onur Tuğçe Poyraz Fındık, Duygu Murat, Ayşe Rodopman Arman
- 78 Serebral Palsi'li Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement Among Children with Cerebral Palsy*  
Pinar Topaloğlu Tektürk, Nalan Çapan, Zuhar Yapıcı, Resa Aydın
- 85 Nöro-Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü  
*Quality of Life and Its Measurement in Neuro-Behçet Disease*  
Canan Yücesan
- 87 Nörogenetik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi: Moleküler Tanı ve Dahası  
*Quality of Life in Neurogenetic Diseases: Molecular Diagnosis and More*  
Atıl Bişgin, Filiz Koç
- 91 Nörolojik Hastalıklarda Stigmatizasyon ve Ölçümü  
*Stigmatization and Its Measurement in Neurological Diseases*  
Sibel Canbaz Kabay, Erdem Toğrol, Emine Mestan

## EDITÖRDEN / EDITORIAL

Değerli Meslektaşlarım,

Tüm insanların temel hedefi kaliteli bir yaşam sürmek. Çoğumuz için bu hedef, uzun yaşam beklentisinin bile önüne geçmekte. Yaşam Kalitesi (YK), birçok faktörden etkilense de sağlık en önemlilerinden biri. Son çeyrekte bunun önemini daha iyi anlayan bilim dünyası, "Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK)" kavramını da oluşturarak hastalığın etkilerini ve tedavinin başarısını değerlendirmede bir veri olarak kullanmaya başlamıştır. Dahası sağlıkla ilgili politikaların, projelerin oluşturulma sürecinde de temel hedeflerden biri haline gelmiştir. Dolayısı ile literatürde de YK ve SYK çalışmaları gittikçe artmaktadır. Bu çalışmaların çoğunda, tüm sağlık çalışanlarına klinik uygulamada, bütüncül bir yaklaşımla, hastanın SYK'ni arttırmaya yönelik yaklaşımlar önerilmektedir. Ülkemiz, bu konuda, hem sağlık politikaları hem bilimsel üretim hem de sağlık hizmeti sunanların pratik yaklaşımları anlamında gelişmiş ülkelerin gerisinde kalmıştır. Bu eksikliği gidermek için hekimler başta olmak üzere önce sağlık çalışanlarının farkındalığı ve ilgisi artırılmalı, daha sonra klinik pratiğe yerleştirmek ve sağlık politikasını oluşturanları sürece dahil etmek üzere projeler oluşturulmalıdır. Celal Bayar, Dokuz Eylül ve Ege Üniversite'lerinin Halk Sağlığı, Psikiyatri Ana Bilim Dalı ve Hemşirelik Yüksek Okulu'ndan bir grup akademisyen, ülkemizdeki bu eksikliği ve ihtiyacı farkederek 2002'de İzmir'de "Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği"ni kurmuşlardır. Dernek, SYK ile ilgili verilerin ve çalışmaların tüm tıp disiplinlerine entegre edilmesini hedefleyerek yaptığı 4 tane "Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi"nde Nöroloji'nin de içinde bulunduğu dal sempozyumları organize etmiştir. Bu sempozyumlarda görev alan kişiler kendi camialarında da SYK konusunda farkındalığı ve çalışmaları artırma sorumluluğu üstlenmişlerdir.

Nörolojik hastalıkların hemen hepsi yaşam kalitesini çok olumsuz etkileyen hastalıklardır. Bu nedenle biz nörologların SYK ile ilgili farkındalığımızı ve çalışmalarımızı bir an evvel arttırmamız gerekiyordu. Bu amaçla, Türk Nöroloji Derneği Genel Sekreteri ve Yönetim Kurulu'nun desteği ile ilk olarak 2011'de ki Ulusal Nöroloji Kongresi'nde SYK ile ilgili bir konferans programa konuldu. 2012'de Ulusal Nöroloji Kongresi'nde "Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalıştayı" yapıldı. 2013 yılında da çalışma grubu oluşturuldu. Sevinerek gördük ki bu konuda çalışmaya istekli birçok akademisyen, eğitim görevlisi ve nöroloji uzmanı arkadaşımız oldu. "Nörolojik Hastalıklarda Çalışma Grubu" 2014 yılında, Nörolojik hastalıklarda YK ile ilgili derlemeler yaparak bunu Türk Nöroloji Dergisi'nin bir supplementi olarak yayınlamayı ve bir çalıştay yapmayı hedefledi. 27-28 Eylül 2014'de, Ankara'da 2 günlük "Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalıştayı" yapıldı. Bu çalıştayda YK ile ilgili temel bilgiler yanı sıra bir grup nörolojik hastalıkla ilgili YK, bu hastalıklarda YK'ni ölçmek için kullanılan ölçekler ve tedavinin YK üzerine etkisi multidisipliner bir yaklaşımla konuşuldu, tartışıldı. "Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü" ana başlıklı, tek tek nörolojik hastalıklara ait YK derlemeleri ise ekipler tarafından tamamlandı ve 50.Ulusal Nöroloji Kongresi web sayfasına konularak, katılımcıların yararlanımına sunuldu. Ayrıca, basılı hale getirilmesi ve Türk Nöroloji Dergisi'nin Özel sayısı olarak Aralık sayısı ile birlikte dağıtılması planlandı.

Bu süreçte emeği geçen çalışma grubu üyesi ve grup üyesi olmadan dışardan katkı sağlayan tüm arkadaşlarımıza teşekkür ediyoruz.

**Türk Nöroloji Derneği**

**Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu adına**

**Prof. Dr. Hatice Mavioğlu**



# Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü

## Fundamentals of Conceptual Issues and Measurement of Health Related Quality of Life

Erhan Eser

Prof. Dr. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı, Manisa, Türkiye  
Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği (SAYKAD) Yönetim Kurulu Başkanı

### Özet

Dünyada yaşam süresinin uzaması ve yeni tedavi alternatiflerinin uygulanmaya başlanmasıyla, sağlık hizmeti çıktısının ölçümünde geleneksel nesnel göstergelere ek olarak yaşam kalitesi kullanılmaya başlanmıştır. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, yaşamın çeşitli boyutları açısından kendinden hoşnut olabilmek ya da kişinin yaşamdan beklentileri ile elde edebildikleri arasındaki fark olarak tanımlanabilir. Yaşam kalitesi ölçüm gereçleri, İngilizce’de “PRO” olarak kısaltılan “Hasta Özbilirim Sonuçları” başlığı altında sınıflanır. Klinikte sonuç göstergelerine bunların yanında diğer bazı öznel göstergeleri de eklemek uygun olur. Bu göstergeler genellikle dış gözlemcilerin değerlendirmelerine dayanır ve üç başlık altında incelenir: Klinisyen tarafından bildirilen sonuçlar; Profesyonel olmayan bir gözlemci tarafından bildirilen sonuçlar ve Performans sonuç göstergeleridir. HBS, hiçbir zaman geleneksel sağlık göstergelerinin bir alternatifi olmamalı ve ancak başarının değerlendirilmesinde bir tamamlayıcı ölçüt olarak kabul edilmelidir. Hasta Özbilirim Sonuçları, tek bir sayı (indeks) veya profil ölçeklerle değerlendirilebilir. Ölçek ister indeks olsun isterse profil, SYK ölçüm araçları şekil ve görünüm açısından, Genel amaçlı ve Özel amaçlı ölçekler olarak iki ana sınıfa ayrılır. Yaşam kalitesini etkilediği varsayılan klinik durum ve girişimlerin sonuçlarının ölçümünde genellikle bir genel amaçlı ve en az bir hastalığa (duruma) özel ölçek kullanılması önerilmektedir. Hastalıkların veya tıbbi/cerrahi girişimlerin sonuçlarının genellikle kişinin yaşamını bir bütün olarak etkileme olasılığı nedeniyle genel amaçlı ölçekler, yapılan tıbbi girişime bağlı değişimi daha duyarlı olarak ölçebilmeleri nedeniyle de hastalığa ve duruma özel ölçekler kullanılır. Türkiye akademik ortamında son 10 yılda yaşam kalitesinin kullanımında önemli bir yol kat edilmiştir. 2014 yılının Eylül ayına dek PubMed veri tabanında “Quality of Life” ve “Turkey” anahtar sözcükleri ile taranan toplam 1950 makale bulunduğu, bunların 1154’ünün (%60) son 5 yılda yayımlandığı izlenmektedir. Nörolojik bilimlerin “Quality of Life” ve “Turkey” ve “Neurology” anahtar sözcükleri ile ürettikleri pubmed makale sayısı ise bütün zamanlarda 59 (Ulusal SYK çalışmaları içinde %3,0), son 5 yılda ise 35 (Ulusal SYK çalışmaları içinde %3,0) olmuş, artış oranı aynen korunmuştur. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:1-4)

**Anahtar Kelimeler:** Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, nöroloji

### Summary

Improvements in global longevity and the promoting new emerging alternative treatments caused an increasing use of quality of life assessments in addition to the conventional health outcome assessments in health services. Health related quality of life can be simply defined as a person’s self content and the gap between his/her actual situation in relation to his/her personal expectation. Health related quality of life measures are classified under Patient Reported Outcomes which is a broader concept than quality of life. It will also be appropriate to add some other subjective measures in addition to PROs in clinical outcomes which are based on external raters and can be distinguished under three headings: 1-Clinician Reported Outcomes, 2-Observer Reported Outcomes, and 3-Performance Outcomes. These measures should never be alternative for the conventional health outcomes but serve as complementary instruments. They are classified into two classes as generic and specific measures. Both measures are suggested to be used in clinical context. Generic instruments have been based on the assumption that any illness would affect a person’s life in a holistic way rather than just focusing on the disease itself which have been measured by a disease specific instrument. Turkish academics have worked much on the area of quality of life in the last decade. As for September 2014, 1950 articles were recorded in Pubmed data base by the keywords “Quality of Life” and “Turkey, and 60% (n=1154) was published in the past 5 years period, and 3.0% (n=59). The number of the Turkey originated

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Erhan Eser, Prof. Dr. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı, Manisa, Türkiye  
E-posta: erhanese@gmail.com

**Bu metin, aynı yazar tarafından 2011 Nöroloji kongresinde yazarın yaptığı sunum genişletilerek hazırlanmıştır**

articles on neurology and qol, published in the past 5 years in the peer review journals screened under Pubmed was 35 which is stil 3.0% of the national papers on the area of qol. of these articles belonged to the area of Neurology. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:1-4)

**Key Words:** Health related quality of life, neurology

## Giriş

Yaşam süresinin uzaması ve yeni tedavi alternatiflerinin uygulanmaya başlanması, sağlık hizmeti çıktısının ölçümünde geleneksel göstergelerin yetersiz kalmasına yol açmıştır. Kökleri çok öncelere gitmekle birlikte 1980'lerden başlayarak, bir klinik uygulamanın ya da sağaltım alternatifinin başarısı veya başarısızlığı, biyolojik ve demografik göstergelere ek olarak, o hastalığın yaşam kalitesine yaptığı olumlu veya olumsuz gelişmelerle de değerlendirilmeye başlanmıştır. Yani sağlık girişiminin başarısı, hastalığın yol açtığı ağrı, halsizlik ve yeti yitimi (disabilite) ve daha geniş olarak da bireyin bedensel, psikolojik ve sosyal iyilik durumu ile değerlendirilmelidir.

## Kavramsal Açından Yaşam Kalitesi

### Yaşam Kalitesi Nedir?

Yaşam Kalitesi (YK), mutlu olma ve yaşamdan hoşnut olmayı içeren, genel olarak "iyi olma durumu" olarak kullanılan bir terimdir. Bir çok farklı tanımı olsa da "Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK)", yaşamın çeşitli boyutları açısından kendinden hoşnut olabilmek ya da kişinin yaşamdan beklentileri ile elde edebildikleri arasındaki fark olarak tanımlanabilir (1,4). Bu tanımlar, SYK kavramının öznelliğini açıklıkla ortaya koyar. Sağlıkla ilgili bireysel (klinikte) ve toplumsal müdahalelerin (tedavi, program vb.) başarının değerlendirilmesinde iki ayrı grup tamamlayıcı ölçüt kullanılmaktadır. Bunlar, Nesnel (objektif) ölçütler ve Öznel (subjektif), yani "Hasta tarafından Bildirilen Sonuçlar"dır (HBS). Son yıllarda Türkçe'de "Hasta Özbebildirim Sonuçları" da kullanılmaya başlanmıştır. İngilizcede bu ölçütlere Patient Reported Outcomes (PRO) denir. Nesnel, yani objektif klinik göstergelerin başında yaşam süresi ve işlevsel durum gelir. Buna, sağaltımın yan etkileri (toksikite vb.) de eklenebilir.

Klinikte sonuç göstergelerine HBS yanında diğer bazı öznel göstergeleri de eklemek uygun olur (Şekil 1). Bunlar genellikle dış gözlemcilerin değerlendirmelerine dayanır ve üç başlık altında incelenir: Klinisyen tarafından bildirilen sonuçlar (KBS) (Clinician Reported Outcomes), profesyonel olmayan bir Gözlemci tarafından bildirilen sonuçlar (GBS) (Observer Reported Outcomes) ve Performans (Performance Outcomes) göstergeleridir.

**Bu ölçütlere kısaca değinmek gerekirse:**

1- Hasta tarafından Bildirilen Sonuç (PRO), göstergeleri sadece hastanın öznel görüşleriyle oluşturulan ve başka bir gözlemcinin görüşlerinden bağımsız olarak hastanın öznel düşüncelerini ortaya koyan göstergelerdir. Bazı kaynaklar bu göstergeleri "Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK)" göstergelerinin eşdeğeri olarak tanımlarken bazıları -doğru olarak- İşlevsel (fonksiyonel) ölçütleri de bu kategoride değerlendirirler.

2- Performans (Performance Outcomes) göstergeleri genellikle işlevleri ortaya koyan, yeti kaybını ölçen göstergelerdir ve çoğu zaman "yanlışlıkla" SYK ölçekleri içinde değerlendirilirler. Oysa belirli bir eylemi gerçekleştirilememek (belirli bir mesafeyi yürümek,

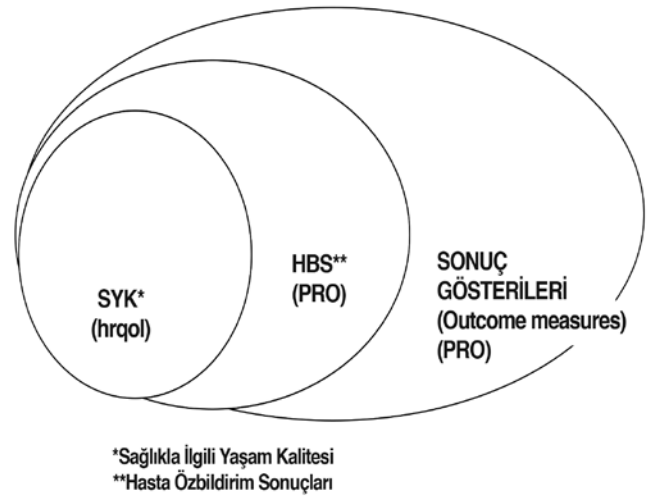
bir işi başarabilmek vb.) bir işlev kaybı olarak değerlendirilirken, bu eylemi yerine getirememenin kişinin yaşamının niteliği üzerine olan algılanan etkisi yaşam kalitesidir. Performans ölçütleri yine de hastanın işbirliğini gerektirirler. Bunlar arasında 25 adım yürüme testi, bellek değerlendirme testleri ve diğer bazı bilişsel testler sayılabilir.

3- Klinisyen tarafından bildirilen sonuçlar, nesnel olmasa da sağlık profesyonelleri tarafından yapılan öznel klinik değerlendirmelere dayanırlar. Örneğin klinik sınıflamalar, global değerlendirmeler bu sınıfa giren göstergelerdir.

4- Gözlemci tarafından bildirilen sonuçlar ise, yukarıda da değinildiği gibi bir sağlık profesyonelleri tarafından değil, ebeveyn, öğretmen gibi hata yakınlarının değerlendirmelerine dayanırlar. Hasta yakınları bakım verdikleri kişinin yerine kendilerini koyarak onları duygularını aktarmaya çalışırlar. Küçük çocuklar, bilişsel sorunları olan hastalarda bu zaman zaman bulguları, belirtileri ve hastaların davranışlarını aktarmak için kullanılır. Ancak ağrı gibi semptomların değerlendirmesi için bu yöntem uygun değildir. Kimi zaman bu değerlendirmelere, İngilizce'de kullanılan "Proxy Assessments" karşılığı olarak "Vekil Değerlendirmeler" adı verilir. Bir karışıklığa yol açmamak için bakım verenlerin kendi sağlık algularını bildirmeleri bu sınıfa değil öz değerlendirilmeye (HBS) girer.

## Yaşam Kalitesinin Ölçümü?

HBS'lerin (SYK'de içinde) sağlık bilimlerinde bir sonuç göstergesi olarak yaygın kullanımına karşın gerek kavramsal anlamda gerekse bunu ölçmede kullanılacak en uygun yaklaşımın belirlenmesi anlamında henüz yeterli düzeyde bir fikir birliği sağlanamamıştır. Bununla birlikte, HBS, hiçbir zaman geleneksel



**Şekil 1.** Şekil 1. Klinikte uygulamada kullanılan Sonuç Göstergelerinin kavramsal sınıflaması

sağlık göstergelerinin bir alternatifi olmamalı ve ancak başarının değerlendirilmesinde bir tamamlayıcı ölçüt olarak kabul edilmelidir.

SYK tek bir sayı (indeks ölçüt) ile veya bir profil ile ölçülebilir. İndeks ölçütler;

- Doğrudan (Görsel Eşdeğerlik Ölçekleri=Visual Analog Scales veya tercihe dayalı ölçekler) veya
- Dolaylı yoldan (birden çok indeks ölçütün toplanmasıyla) ölçülür.

**Profil Ölçütler ise;**

SYK'nin bütününe belirleyen alt bileşenlerden oluşurlar. Bu alt bileşenlere boyut (dimension) veya alan (domain, veya scale), bunların da alt bileşenlerine ise bölüm (facet veya sub-scale) denir. Profil ölçeklerin genellikle bir toplam puanı yoktur. Ölçek ister indeks olsun isterse profil, SYK ölçüm araçları şekil ve görünüm açısından, Genel amaçlı (generic) ve Özel amaçlı (specific) ölçekler olarak iki ana sınıfa ayrılır (2-4).

Genel amaçlı ölçütler, SYK ilgilendiren geniş bir işlev kaybı ve genel olarak rahatsızlık spektrumunu içermeleri nedeniyle, toplumun tüm kesimlerinde; tüm hastalıklar ve durumlarda; çeşitli tıbbi girişimlerde kullanılırlar. Genellikle bunlardan içerdikleri boyut/alan sayısı kadar puan elde edilir. Yaygın olarak kullanılan SF-36, SF-12, Dünya Sağlık Örgütü SYK ölçeği (WHOQOL), Nottingham Sağlık Profili, Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile) bu kategoriye örnek oluştururlar. Genel ölçütler içinde-bazı kaynaklara göre özel ölçütler olarak sınıflansalar da-bazı yaş grupları ve nüfus grupları için geliştirilmiş ölçekler de sayılabilir. Belirli bir nüfus grubuna özel olanlar için, çocuklara (KINDL, Kidscreen, CHQ, Disabkid, Pedsqol); yaşlılara (WHOQOL-OLD); ergenlere (Kiddo-KINDL, Kidscreen, PedsQoL, Life Satisfaction Index for Adolescents) özel ölçekler örnek verilebilir.

Özel Amaçlı Ölçütler ise, belirli bir duruma veya hastalığa özel veya belirli bir işleve özel ölçekler olarak farklılaşırlar. Örneğin, WHOQOL-DIS engelliler, DLQI genel dermoloji, VSQ25 ise genel göz hastalıkları ölçekleridir. Bunun yanında hemen her hastalığa (ör: Epilepsi, Diyabet, Romatoid Artrit), duruma (ağrı) ve işleve (cinsel işlev, emosyonel durum, uyku) özel ölçekler de bulunmaktadır. Nöroloji alanında 100'e yakın HBS (fonksiyonel veya yaşam kalitesi) ölçeği mevcuttur (Bknz. Ek tablo). Bunlardan 26 ölçeğin Türkçe sürümü bulunmaktadır. Ancak geçerlilik çalışması yapılan ölçek sayısı 10'dur. Diğer tıp disiplinleri ile karşılaştırıldığında Türkiye'de bu sayı önemli olarak kabul edilebilirse de Nöroloji bilim alanının yaşam kalitesi ile ilişkili geniş yelpazesi bu sayının yeterli olmadığını düşündürmektedir. Örneğin Türk Epilepsi ve Parkinson hastaları için kullanılabilir bir ölçeğin bulunmaması önemli bir eksik olarak dikkati çekmektedir.

SYK değerlendirme ölçekleri için bir diğer sınıflama da ölçeğin "tercihe dayalı (preference/utility based) olup olmamasına göre yapılır. Yukarıda sözü edilen ölçekler "tercihe dayalı olmayan" ölçeklerdir. Bu sınıflamada ikinci bir ana grubu ise "tercihe dayalı ölçekler" oluşturur.

Tercihe dayalı ölçekler (indeks ölçütler sınıflamasına girerler) sağlık ekonomisi alanında geliştirilen teorilere dayanılarak geliştirilmiş olan, Maliyet Yararlanım (Cost Utility) analizlerinde kullanılan ve en önemlisi Kalite Eklenmiş Yaşam Yılları'nı (QALY) hesaplamaya olanak tanıyan ölçekleridir. SYK 0 ile 1 arasında tek bir puana indirgenir. Kabaca değinmek gerekirse,

ya puanları önceden belirlenmiş işlevlerle ilgili sorulara verilen yanıtlara göre ya da YK'nin farklı yönlerine verilen puanlara göre değerlendirilirler. Burada "0" ölümü, "1" tam iyilik halini ifade eder. Sıfır ile 1 arasındaki utilite puanının oluşturulması için bazı tercih yaklaşımları kullanılır. Bu ölçekler içinde en sık kullanılanlarıdır ((Quality of Well-Being Scale, EuroQol Instrument (EQ 5-D) ve Health Utility Index (HUI)).

Yaşam kalitesini etkilediği varsayılan klinik durum ve girişimlerin sonuçlarının ölçümünde genellikle bir genel amaçlı ve en az bir hastalığa (duruma) özel ölçek kullanılması önerilmektedir. Hastalıkların veya tıbbi/cerrahi girişimlerin sonuçlarının genellikle kişinin yaşamını bir bütün olarak etkileme olasılığı nedeniyle Genel amaçlı ölçekler, yapılan tıbbi girişime bağlı değişimi daha duyarlı olarak ölçebilmeleri nedeniyle de hastalığa ve duruma özel ölçekler kullanılır (2).

Yaşam kalitesi ölçekleri klinikte genellikle bir müdahalenin etkisini ölçmekte kullanıldığından, başlangıç ölçümünün ne zaman yapılacağını özenle belirlemek gereklidir. Bu ilk ölçüm, daha sonra yapılacak izleyen ölçümler için rehber olacaktır. İzleyen ölçümleri hastalığın seyri ve sağaltımın etkisini (değişime duyarlılığını-yanıtlılığını) ölçmeye yetecek sıklıkta tekrarlamak gerekir. Diğer taraftan, ölçümleri yorumlarken mutlaka bireylerin sosyo-ekonomik göstergeleri hesaba katılmalıdır. Alt sosyo-ekonomik statüdeki bireylerin ve bazı demografik grupların (kadınlar, yaşlılar gibi) genel yaşam kalitesi puanlarının diğerlerinden daha düşük olduğu unutulmamalıdır. Yaşam Kalitesi skorlarında dört çeşit farklılık gözlenebilir. Bunlar, birey düzeyde elde edilen kesitsel ve ileriye dönük farklar ve grup/toplum düzeyinde yine kesitsel ve ileriye dönük farklardır.

## SYK'ni Ölçerken Dikkat Etmemiz Gereken Noktalar

Yaşam Kalitesi araştırmalarında dikkat edilmesi gereken noktalar ise şu şekilde sıralanabilir (3,4):

1- Yaşam kalitesi düzeylerinde önemli farklılık beklediğiniz araştırmaları tercih edin.

2- İdeal araştırma, yaşam kalitesini yaşam beklentisi ile karşılaştırırken, diğer klinik parametreleri ve fizyolojik değerleri de kapsamalıdır.

3- Yaşam kalitesi araştırmaları çoğunlukla örnek büyüklüğünün artmasını gerektirmez. Aynı bireylerde yapılan tekrarlayan ölçümler bu gereksinimi sınırlar.

4- Geçerli ve güvenilir olan yaşam kalitesi ölçeklerini kullanın. Kullandığınız ölçeğin özelliklerini ve sınırlılıklarını bilin.

5- Başlangıç ölçümünün ne zaman yapılacağına özenle belirleyin. Bu ilk ölçüm izleyen ölçümler için size rehber olacaktır.

6- Ölçümlerinizi hastalığın seyri ve sağaltımın etkisini ölçmeye yetecek sıklıkta tekrarlayın. Ölçümleri bazı hastaları hastalıkları şiddetlendiği zaman, bazılarını da iyi hissettikleri zaman yapmaktan kaçının.

7- İki ölçüm arasındaki sürenin 2-4 hafta olması genellikle önerilir. Müdahalenizin etkisi ölçmek istiyorsanız, ölçümünüzü girişimden hemen sonra ve bir sonraki girişimden hemen önce yapınız.

8- Hastaların tümünü hastalıklarının doğal sonucuna veya sağaltımın etkisi tamamen geçinceye dek izleyin.

9- Verilerinizi yalnızca ortalama hesaplayarak analiz etmeyin. Çok değişkenli varyans analizlerini tercih edin.

10- Son olarak da, yalnızca ölçeğin toplam puanı ile yetinmeyip, varsa alt boyut puanlarını da inceleyin.

## Sonuç

HBS başlığı altında değerlendirilen SYK ölçeklerinin klinikte kullanımı çağdaş sağlık hizmetlerinin çıktıları içinde giderek daha fazla yer tutmaktadır. Bu ölçüm gereçlerinin olabildiğince geniş bir yelpazede kullanıma sunulması önemli bir hedef olmalıdır.

Türkiye’de HBS ve SYK değerlendirmelerinde önümüze koymamız gereken hedeflere baktığımızda, özellikle gelişmiş ve Türkiye gibi bir tarafı gelişmişlik diğer tarafı az gelişmişlik sorunlarıyla mücadele etmek zorunda olan ülkelerde, sağaltım yöntemlerinin artık hastalar için belirli bir noktadan öteye yarar sağlayamadığını durumlarda, nesnel (hekim merkezli) sağlık göstergeleri sağaltımın başarısını ölçmekte yetersiz kalmaya başlamışlardır. Bunlara verilecek en iyi örnekler kanser sağaltımları ve bir çok nörolojik morbiditedir. Bu aşamada nesnel göstergelere ek olarak öznel (hastaya sorularak elde edilen) göstergelere gereksinim doğmuştur. Yani bir anlamda “sağaltım hizmetlerinin demokratikleşmesi” söz konusu olmuştur.

Her ulusun sağaltım değerlendirme süreçlerinde SYK göstergelerini kullanması o ulusun çıkarı gereğidir. Bu yaklaşım rutin uygulamalara ne kadar etkin bir şekilde sokulursa, sağlık hizmetlerinin başarısı o kadar iyi bir şekilde “ölçülebilir”. Bu aşamada hekimlere ve özellikle de akademisyenlere önemli iş düşmektedir. Bu güne dek SYK ölçekleri çoğunlukla Batıda ve

İngilizce konuşlan toplumlar için üretilmiş ve kullanılmaktadır. Hal böyle olunca diğer ulusların önüne iki seçenek çıkar. Ya var olan bir ölçeği kendi dilinize ve “kültürünüze” başarılı bir şekilde uyarlayacaksınız, ya da kendi ulusal değerlendirme ölçeklerinizi geliştireceksiniz. Bu anlamda Türkiye sağlık akademisyenlerine de büyük iş ve sorumluluk düşmektedir. Türk sağlık akademisyenleri son 10 yılda bu anlamda önemli yol kat etmiş ve başarı sağlamışlardır. 2014 yılının Eylül ayında dek PubMed veri tabanında “Quality of Life” ve “Turkey” anahtar sözcükleri ile taranan toplam 1950 makale bulunduğu, bunların 1154’ünün (%60) son 5 yılda yayımlandığı izlenmektedir. Nörolojik bilimlerin “Quality of Life” ve “Turkey” ve “Neurology” anahtar sözcükleri ile ürettikleri pubmed makale sayısı ise bütün zamanlarda 59 (ulusal SYK çalışmaları içinde %3,0), son 5 yılda ise 35 (ulusal SYK çalışmaları içinde %3,0) olmuş, artış oranı aynen korunmuştur. Mustafa Kemal Atatürk’ün bize gösterdiği çağdaş uygarlıklar düzeyine çıkabilmek için bu ivmenin daha da artırılması dileğimizle.

## Kaynaklar

1. Bowling A. The conceptualizing of functioning, health and quality of life. In: Measureing Health (ed: Ann Bowling). P1-11. (1991), Open University Press, Philadelphia.
2. Fayers PM, Machin D. How to measure quality of life? In: Quality of Life: eds: Fayers PM, Machin D. P 3-30, (2007). John Wiley & sons.ltd. West Sussex, England.
3. Fayers P, Hays R. Assessing Quality of Life in Clinical Trails. 2nd ed: eds: Fayers P, Hays R. (2005), Oxford University Press, NewYork.
4. B. Spilker (Ed.). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials (2nd ed.). (1996). Lippincott-Raven, Philadelphia.



# Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinikte Kullanımı

## Use of Quality of Life in Clinical Practice

Ömer Aydemir

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Ana Bilim Dalı, Manisa, Türkiye

### Özet

Kronik hastalıklarda hastanın izlenmesinde biyomedikal paradigmanın ölçütleri yanı sıra biyopsikososyal paradigmanın işlevsellik, yaşam kalitesi gibi sonlanım ölçütleri de dikkate alınmalıdır. Bu ölçütler klinik araştırmalarda yaygın biçimde kullanılsa bile gündelik klinik uygulamada karar verme süreçlerine daha az katılmaktadır. Oysa hasta-hekim ilişkisini geliştirmesi ve hastanın bakış açısının anlaşılması yönüyle iletişimi geliştirmektedir. Alanda kullanılan pek çok ölçek olsa bile, gündelik klinik uygulamada ölçek yerine hekimin sezgisi ve klinik kanaati öne geçmektedir. Dolayısıyla hastayla yaşam kalitesi verilerinin paylaşımı aksamaktadır. Hastaların öz bildirim yapmadığı durumlarda ise vekil ölçekleri kullanılmaktadır. Ancak vekil ölçeklerindeki değerlendirmenin hastalarla paralellik gösterdiğini söylemek güçtür. Hastaların sağlık çıktılarını değerlendirirken olabildiğince kendilerinden yaşam kalitesi verilerini elde etmek ve gündelik klinik uygulamada karar verme süreçlerinde kullanmak gereklidir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:5-9)

**Anahtar Kelimeler:** Biyopsikososyal paradigma, sağlıkta yaşam kalitesi, gündelik klinik uygulama

### Summary

In the follow-up of chronic diseases, beside the criteria of biomedical paradigm, outcome criteria of biopsychosocial paradigm such as functioning, quality of life should also be taken into consideration. Even though these criteria are widely used in clinical trials, they are relatively less popular in decision making processes in daily clinical practice. Yet, they improve communication both improving patient-clinician relationship and providing a better understanding of the patient's perspective. Even though there many scales used in the field, inequality of life information with the patient is also insufficient. In clinical states where patients cannot rate their quality of life, proxy ratings are used, however it is difficult to say that proxy measures are in accordance with self-ratings. It is necessary to obtain quality of life data from them in assessing health outcomes and to use them in decision making procedures in daily clinical practice. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:5-9)

**Key Words:** Biopsychosocial paradigm, health-related quality of life, daily clinical practice

### Giriş

Hastanın ele alınmasında hekimin temel amaçları vardır. Bunların en başında hastanın aldığı hizmetten tatmin olması gelmektedir; diğerleri ise tedaviye inanması ve bağlanması, belirtilerin düzeltilmesi ve biyopsikososyal anlamda gelişme göstermesidir. İdeal koşullarda hekim hastanın bakış açısıyla durumunu formüle etmesini anlamalı ve hastalık hakkındaki algısını ve tedaviye yaklaşımını öğrenmelidir. O zaman sağlık

hizmetinde amaç, hastanın hastalığı ile ilgili duygularına ulaşmak, hastalığının günlük yaşamını ve etkinliklerini nasıl etkilediğini anlamak ve hastanın ve hekimin iyileşme ile ilgili beklentilere nasıl ulaşacaklarını ortaya koymaktır (1). Bu çerçevede hastaların hemen hepsi hastalıklarının kendilerini nasıl etkilediğini aktarmaya gönüllüdürler ve tedavi seçimi ve planlanması sürecinde aktif olarak rol almak isterler.

Sağlığın yönetiminde çeşitli modeller bulunmaktadır. Bunlardan en bilineni ve dolayısıyla hekimlerin eğitimde en çok

donanımlı oldukları biyomedikal modeldir. Biyomedikal model hastalık yönelimlidir ve hastalığın saptanması ve iyileştirilmesi merkezlidir. Hastalık yaklaşımı temelini sistem modelinden alır ve hastalığın ilgilendirdiği sistemi inceler. Böyle bir yaklaşımda bireyi bir bütün olarak ele almaktan çok, etkilenen sistem mercek altına alınır. Dolayısıyla sistem merkezli olarak oluşturduğu belirti ve bulgular da ön plandadır.

Tıbbın ilerlemesi ile birlikte kronik hastalıkların tedavisinde daha fazla başarı sağlanması sonucunda hastalıkların seyri ve sonlanımı (outcome) yeni bir boyut kazanmıştır. Diğer yandan hastalıkları saptamak ve tedavi etmeye dayalı sistemin de yetersiz kalmasıyla tıpta sonlanım modeli ön plana çıkmıştır. Bu model daha çok kronik hastaların gereksinimlerine yanıt verir niteliktedir. Akut bir hastalığın tedavi sürecinde hastanın hangi aşamalardan geçtiği ve ne gibi deneyimler yaşadığının önemi olmayabilir; ancak kronik hastalıklarda asıl önemlisi hastanın yaşantılarını ve deneyimleridir. Yani sonuç olarak tıp hastalık merkezli anlayıştan, hasta merkezli anlayışa doğru kaymıştır. Hastaların öznel deneyimleri önem kazanınca da tıpta biyomedikal parametreler kadar, hastaya ait öznel psikososyal parametreler de dikkate alınır olmuştur (2).

Hastaların öznel değerlendirmelerini hekimlerin kesin olarak anlayabildiklerini iddia etmek de güçtür. Örneğin Parkinson hastalığı bulunan hastaların temel sorunlarının dengesizlik, durgunluk ve hareketlerde yavaşlamaya bağlı toplumsal ortamlarda utangaçlık ve çekingenlik hissetmeleridir ki, bu da hekimler tarafından yeterince değerlendirilmemektedir ve sosyal anksiyete yeterince sorgulanmamaktadır. Bu yanıyla Parkinson hastalığı sosyal fobi ek tanısı en yüksek hastalıktır (3). Doğaldır ki 50 yaşında Parkinson hastalığına yakalanmış bir fayans işçisiyle, 75 yaşındaki bir emekli aynı düzeyde belirtilere sahip olsalar bile, aynı biçimde ve şiddette etkilenmezler. Hastalığın yanı sıra hastaların öznel durumları da oluşturduğu yaşam kalitesi değişikliklerine katkıda bulunur.

Diğer yandan günlük yaşamda da hastaların algıladıkları sağlık durumlarıyla toplumun bu duruma dışarıdan bakışları farklılık göstermektedir. Peter Ubel (4) hastalarla toplum arasındaki bu uyumsuzluğun çeşitli etkenlerden kaynaklandığını ileri sürmektedir. Hastalığın süregelen olması ve yavaş başlayıp giderek ilerleyici doğası hastaları hastalığa hazırlamaktadır veya alıştırmaktadır. Hasta insanlar kendi durumlarını tamamen sağlıklı bireylerle veya kendilerinin hastalanmadan önceki halleriyle değil, o hastalığa sahip benzer evrelerdeki diğer bireylerle ya da kendilerinin tedavi öncesi belirtili dönemleriyle karşılaşırlar. Böylece de süreç içinde hastalıklarına uyum sağlarlar. Burada hasta ile toplum arasındaki bakış açısı farklılıklarını yaratan algısal çarpıtmalar genel toplumun olduğu kadar, belli ölçüde hekim ile hasta arasında da sorun yaratmaktadır.

Böylece sağlıkta yaşam kalitesi tıbbın rutin uygulamasında kendine yer bulmuştur.

## Sağlıkta Parametreler

Sağlıkta parametreler öncelikle mortalite ve morbidite temellidir. Mortalite hastaların sağkalımlarını içerirken, morbidite gerek sözü edilen hastalığı gerekse adı geçen hastalığın yol açtığı diğer hastalık ve durumları kapsamaktadır. Bunlara ek olarak içindeki tedavilere yanıt da bir diğer kıstastır.

Diğer yandan hastaların uzun süre hastalığıyla birlikte yaşama zorunluluğu işlevselliği de gündeme getirmiştir ve hastaların var olan koşullardaki işlevselliği değerlendirilir olmuştur. İşlevsellik ile birlikte mutluluk ve esenlik ve bunun da genelleştirilmesiyle yaşam kalitesi sağlıkta değerlendirme parametresi olarak kabul edilmektedir.

Sağlıkta kullanılan parametreler gözden geçirilirse en fazla kullanılanlar yeti yitimi yaşam kalitesidir. Yeti yitimi, bir bozukluğa bağlı olarak olağan koşullarda bir insandan beklenen sınırlarda gösterilecek etkinlik düzeyine ulaşmada kısıtlılık ya da tamamen engellilik olarak tanımlanmaktadır (5). Yaşam kalitesi ise kişinin öznel olarak kendini ve durumunu değerlendirmesidir ve Dünya Sağlık Örgütü tarafından hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili algısı biçiminde tanımlanmıştır (6).

Terimleri bu çerçevede ele alırsak, yürüme bozukluğu ve dengesizlik bir Parkinson hastasında görülen bozukluklardır. Hasta bu bozukluklar nedeniyle evin gıda alışverişini yapmaya gidemiyorsa, bu bir yeti yitimidir. Evin alışverişini yapmaya gidememesi açısından hasta üzülmüyor, utanıyor veya çaresizlik hissediyorsa, bu yaşam kalitesinde bozulmadır (7). Örneğin Parkinson hastalığında tremor yaşam kalitesi üzerine hiç etki yapmayan bir belirti olabilirken, dengesizlik ya da idrar kaçırma en büyük etkiye sahip olabilmektedir.

İnme sonrası hekim tarafından hastada nasıl bir sonlanım hedeflenmektedir? Hastadan hastaya değişmekle beraber, inme hastaları için iyi sonlanım, gündelik etkinliklerde bağımlı olmadan etkinlik gösterebilme olarak tanımlanmaktadır (8). Ev dışı etkinlikler bunun üzerinde bir iyilik haline işaret etmektedir. Yani hastada bozukluğun ve buna bağlı yeti yitiminin ne olduğu değil, neyi ne kadar yapıp ne ölçüde günlük yaşamda tatmin olduğu iyileşmenin belirleyicisi olmaktadır.

Araştırmalar ile hastalığın belirtilerinin yarattığı bozukluk ile yeti yitimi birbirleriyle bağıntılı iken yaşam kalitesi aynı paralelliği göstermemektedir (9). Pek çok hastalıkta hekimin nesnel değerlendirmesiyle hastanın öznel değerlendirmesi uyumsuzdur ve hekim hastanın yaşam kalitesini öngörememektedir (10). Hastanın hastalığın yarattığı yeti yitiminden öznel olarak nasıl etkilendiği ve yaşamında ne gibi değişiklikler oluşturduğu dikkate alınması gereken önemli bir parametre olarak durmaktadır.

## Tıpta Karar Süreçleri

Bu yaklaşımlara paralel olarak, tıpta karar süreçlerini de tıpta gündemde olan sağlığın değerlendirilmesi parametreleri belirlemektedir. Tıbbın küratif (tedavi edici) önlemlerinde doğal olarak fizyolojik ve patofizyolojik parametreler dikkate alınmaktadır. Örneğin bir tümörün tedavisinde tümörün tedaviye yanıtı, tümör büyüklüğü ve yayılımı gibi konular hekimini yönlendirmektedir. Peki ya tedavinin belirtilere yönelik olarak yapıldığı palyatif (belirti hedefli) önlemlerde ölçüt nedir? Kolayca tahmin edileceği gibi palyatif önlemlerde yaşam kalitesi başat rolü üstlenmektedir. Ancak Detmar (11) yaptığı çalışmada kanser hastalarının tedavisindeki palyatif kemoterapinin düzenlenmesinde ya da kesilmesinde yaşam kalitesinin çok küçük bir role sahip olduğunu ileri sürmüştür. Yani böylesi koşullarda



bile yaşam kalitesi belirleyici, hatta yönlendirici niteliğe sahip değildir. Ülkemizde onkoloji alanında yürütülen bir çalışmada hekimler, yaşam kalitesini dikkate almanın hastayı bir bütün olarak ele almak anlamına geldiğini bildirmişlerdir (12). Ama daha yüksek mortaliteye sahip hastalarla çalışan hekimler yaşam süresini uzatmak pahasına yaşam kalitesinden daha kolayca vazgeçebilmektedirler.

### **Sağlıkta Yaşam Kalitesinin Klinik Yararları**

Hekimler klinikte hastayı ele alırken, eğitimlerinin en yoğunluklu olarak yapıldığı biyomedikal alana vurgu yaparlar. Kendilerini göreceli olarak daha yetersiz hissettikleri psikosozal alan biraz daha geri planda kalmaktadır. Oysa yaşam kalitesi konularının da kapsanmasıyla hastayı bir "bütün" olarak ele alma ve tedavi etme duygusu egemen olur (13). Böylece hekimlerin geleneksel rolleri içinde bulunan yaşam kurtarma yükü biraz hafiflemiş olur. Ama bu görevi yerine getirirken, dayandıkları kuramsal zemin çok önemlidir. Çünkü hekimlerin bir kısmı hastaların psikosozal yönlerini kendilerinin ele alabildiklerini ve fark edebildiklerini iddia etmektedirler. Yanı sıra, yaşam kalitesi ile ilgili makalelerden elde ettikleri verilerden çok, kendi bireysel deneyimlerinden yola çıkarak değerlendirme yapmak daha akılcı ve daha pratik gelmektedir. Yani yaşam kalitesinin hasta-hekim ilişkisine taşınması bir kazanım iken, bunun yayınlanmış verilerden yola çıkarak yapılması daha büyük bir kazanım gibi görülmektedir.

Hastaların yaşam kalitesinden yola çıkarak hazırlanan tedavi seçenekleri, hastaları çok daha fazla tatmin edecektir. Bu çerçevede, hasta elde edeceği iyilik durumunu, varacağı sonucu bilecek ve tedavi onun bireysel gereksinimlerine yanıt verecektir.

Aslında, hekimler için yaşam kalitesi konularının kendi günlük uygulamalarının içine sokulması büyük bir aşama sağlamaktadır. Günlük rutin uygulamada göz ardı edilen hasta gözüyle hastalık yaşantısı daha iyi anlaşılabilir. Hasta-hekim ilişkisine yaşam kalitesinin entegre edilmesiyle, tıpta hüküm süren paternalistik bakış açısının terk edilerek daha bütüncül bir bakış açısına yönelme olacaktır. Böylece hastanın beklentilerine daha yaklaşılmış olacaktır. Hastanın yaşamın diğer alanlarına yönelmesi sağlanarak hastalıkla aşırı uğraşı önlenmiş olacaktır (14). Hastaya ait yaşam kalitesi verilerinin hastanın ele alınmasında kullanılmaya başlanması ile hem hastalık hem de hastanın hastalık yaşantısı ortaya konabilir. Hasta bütüncül bir bakış açısıyla kavranmış olur. Böylece hasta ile hekim ortak bir zeminde buluşmuş olur. Doğal olarak, hasta başvuru odaklı olarak iyileştirilirken, yeni gelişebilecek diğer sorunlardan (örneğin psikosozal sorunlar) da uzaklaşmış olur. Hasta ile hekim arasındaki ilişki gelişir ve daha gerçekçi bir zemine oturur (15). Ek olarak, hastalıkla ilişkili yaygın ama göz ardı edilen sorunlar ortaya konmuş olur. Bu değerlendirmede hastanın önceliklerini belirler ve hekimle hasta uyumunu artırır. Hastanın doğru biçimde yönlendirilmesi kuşkusuz hastanın hastalığından iyileşmesini sağlayacaktır. Örneğin geçirdiği felç nedeniyle el becerilerini kaybeden bir terzinin yeti yitimi daha fazla olurken, yaşam kalitesi daha bozuk olabilir. Oysa bu hastanın giyim ve moda konusunda başka alanlara yönelmesi hem yeti yitimini azaltır hem de yaşam kalitesini düzeltir (16). Böylece sağlıkta yaşam kalitesi bir biçimde Liyezon Psikiyatrisi gibi hizmet vermektedir.

### **Klinik Uygulamada Yaşam Kalitesi Ölçekleri**

Yaşam kalitesi ölçümünde güvenilirliği ve geçerliliği yapılmış birçok ölçek bulunmasına karşın, bunların günlük rutin uygulamada kullanımları ve bu verilerin değerlendirilmesi istenen düzeyin altındadır. Hekimlerin çoğu, yaşam kalitesinin bir ölçekte sorulan sorularla ölçülemeyeceğine ve çalıştıkları alanın yaşam kalitesi ölçekleri tarafından uygun biçimde kapsanamayacağına inanmaktadırlar (17). Bu nedenle yaşam kalitesi ölçeklerinin sadece araştırmalara özgü değerlendirme araçları oldukları ile ilgili yaygın bir kanı bulunmaktadır (12). Hekimlerin ancak üçte biri kliniklerde kullanılan mevcut yaşam kalitesi ölçeklerinin güvenilir ve geçerli ölçüm yapabileceğine inanmaktadır (18). Ülkemizde yapılan çalışmada da benzer şekilde hekimler yaşam kalitesi verilerini anlaşılması zor bulmakta ve bu nedenle değerlendirmede kendi klinik kanaatlerini beklenenden daha fazla kullanmaktadırlar. Bu nedenle ölçekle formel değerlendirme yapılması hekimler tarafından çeşitli gerekçelerle ötelenmektedir (12). Hekimler ölçekleri yetersiz görmeleri yanı sıra, zaman darlığı, hastalarının bu ölçeklerden rahatsızlık duymaları, ölçeklerin yeterince açık olmamaları gibi gerekçeleri öne sürmektedirler. Oysa klinik uygulamaya yaşam kalitesi ölçeği kullanımını yerleştirebilen uygulamalarda hem hastayla daha gerçekçi ve bütüncül bir ilişki kurma olanağı sağlanır hem de hastadan daha standart ve nesnel verilerin elde edilmesi olanaklı olur. Böylece hastaya verilen sağlık bakım hizmeti çok daha iyi ve nitelikli düzeye ulaşır.

### **Sağlıkta Yaşam Kalitesi Verilerinin Hastalarla Paylaşılması**

Araştırmalarda yaygın olarak ele alınan yaşam kalitesi parametrelerinin, günlük uygulamada hastalara da yansıtılması kaçınılmazdır. Gerek hastalıkla ilgili yaşam kalitesi verilerinin hastaya sunulması gerekse hastanın kendi yaşam kalitesi düzeyinin ele alınması ve hastayla konuşulması günlük uygulamanın parçası olmalıdır. Böylece hastalığın sadece fiziksel düzeyi değil, psikosozal yönü de kapsanmış olur (19). Hastaların da kendilerinin bir bütün olarak ele alınmaları gereksinimi bilinmektedir. Hastaların viziteler sırasında hekimlerle hastalıklarının her yönünü konuşmaları isteği birçok araştırmada ortaya konmuştur. Böylece hastalar hekimleri tarafından daha fazla anlaşılmiş hissetmektedirler. Ama bunun nasıl olacağı konusu ayrıca merak konusudur.

Hastalar yaşam kalitesi verilerinin kendileriyle etkileşimli biçimde konuşularak paylaşılmasını istemektedirler. Kuru biçimde gösterilmesi ya da rakamların verilmesi kendilerini tatmin etmemektedir. Hastalar fiziksel konularda hastalıkları ve hastalık yaşantıları ile ilgili ayrıntıları kendileri konuşmaya başlamaktadırlar ancak hastalığın psikosozal yönünü hekimlerin tartışmaya başlamasını istemektedirler. Daha küçük bir grup hasta (%20) ise bu konulara girmeyi hiç istememektedirler. Burada hastaya ait özellikler devreye girmektedir. Kadınlar erkeklere göre daha fazla psikosozal ve aileyle ilişkin konulara girmek istemektedirler. Zaten kadınların psikosozal iletişim ağını canlı tuttukları bilinmektedir. Yine genç hastalar yaşlı hastalara göre hastalıkların psikosozal yönlerinin ele alınmasına daha çok gereksinim duymaktadırlar (20).

Bir diğer araştırma konusu ise sağlıkta yaşam kalitesi parametrelerinin hastalara nasıl iletileceğidir. Bu konuda yapılan araştırmalarda ise hastalara metin biçiminde bildirimlerin çok sıkıcı ve bilgilendirmeden uzak olduğu yönündedir. Bunun yerine grafiklerle açıklama çok daha etkili olmaktadır. Özellikle grafiklerle açıklama daha eğitilmiş ve genç hastalarda daha çok işe yaramaktadır. Grafik seçiminde ise çizgi grafik en anlaşılır olarak hastalar ve hekimler tarafından tercih edilmiştir. Bu şartlarda hastadan alınan bilgileri hastaya en uygun ve kullanışlı biçimde hastaya yansıtmak için, elektronik ölçeklerin kullanılması ve çıktıların hemen alınması gerekli gibi görünmektedir. Hekimlere en önemli öneri ise "Sonuçları olabildiğince basite indirge!" biçimindedir. Diğer yandan, Konsültasyon-Liyazon Psikiyatrisinin kanser hastalarına yönelik verilmesini öğütlediği en önemli mesaj ise "Umudu yok etmeden gerçeğin kabul edilmesini sağla!" şeklindedir. Bu tüm hastalara genelleştirilebilecek bir slogandır (21).

Hastaya yönelik işlemleri aşama aşama ele almak gerekirse, dört aşamaya ayırmak olanaklıdır. Birinci aşamada hastanın tamamladığı ölçeğin puanının hastayla birlikte hesaplanmasıdır. İkinci aşamada temel puanların çıkarılması gelmektedir. Bu aşamada eğer hastanın ilk başvuru puanları varsa, onların da getirilmesi gereklidir. Daha sonraki aşamada hastanın mevcut puanı ya temel puanlarla ya da önceki puan ortalamalarıyla karşılaştırılır. Son aşamada ise hastanın durumunun kendisiyle konuşulması ve tartışılmasıdır (21).

Sonuç olarak, hastanın kendisine ve hastalığına dair bilgilere en net biçimde ulaşması, hastanın kendisine yönelik verilen karara katılımını kolaylaştırır. Bunu sağlamak ise hekimin en birinci görevidir. Modern tıp uygulamasında hastanın kendisine yönelik kararı doğrudan vermesi adeta kural olmuştur. Bu bağlamda, hekimlere yönelik hasta-hekim ilişkisini içeren iletişim becerileriyle ilgili kursları yeniden yapılandırmak gerekli gibi görünmektedir. Aslında hekimlerin yaşam kalitesi verilerini hastalarına da sunmalarını zorunlu hale getirmek onlar için çok ciddi bir eğitim ve hastalarını anlama yolunda farkındalık getirecektir.

## Hastaların Değerlendirilmesinde Vekil Ölçümlerin Kullanılması

Hastaların kendi öznel değerlendirmelerini yapamadıkları durumlarda vekil değerlendirmeleri tıpta sıklıkla başvurulan bir yöntemdir. Bu yöntemde hasta yakınlarının veya bakıcılarının ya görüşleri sorgulanmaktadır ya da hasta adına ölçek doldurmaları beklenmektedir. Vekil değerlendirmeleri iki kümede kavramlaştırılmaktadır (22). Birincisi değerlendirmeyi yapan vekilin yaşam kalitesini hastanın gözüyle, yani hasta değerlendirmeyi yapsa, nasıl yapardı sorusunu yanıtlamak yapmasıdır. Burada hastanın bakış açısını ölçüme yansıtma çabasıdır. İkincisinde ise hastanın durumunu göz önünde bulundurarak, kendi bakış açısıyla hastanın yaşam kalitesini değerlendirmektedir. İkinci tipte değerlendirme yönteminde en önemli sorunu vekil değerlendirmesi yapan kişilerin hastanın durumunu kendi algısına göre daha kötü değerlendirmeleridir (23). Ağrının değerlendirilmesinde ise durum tersine dönmektedir ve vekil ölçümlerinde ağrı daha hafif değerlendirilirken, öz bildirim ölçümlerinde daha şiddetli algılanmaktadır (24).

Diğer yandan örneğin Alzheimer hastalığında hastaların depresyon düzeyleri kendi durumlarını değerlendirirken olumsuz etkilerken, onları değerlendiren vekilleri de hastaların bu ruh hallerinden etkilenmektedirler (25). Yani hastadaki duygudurum değişikliği sadece hastayı değil, yanındakilerin değerlendirmesini de etkilemektedir. Bunun da ötesinde değerlendirme yapan vekillerin kendi yaşam kaliteleri de ölçüme karışmaktadır (26). Zaten Alzheimer hastalığında hastaların bakıcılarının yaşam kalitesi belirgin biçimde azalmaktadır (27). Ayrıca değerlendirmeyi yapan vekilin, hastayla yakınlığı da değerlendirmenin sonucunu etkilemektedir. Değerlendirme yapılan hasta vekilin yakın akrabası ise ölçümde en yüksek, arkadaşı ise kısmen daha düşük ve profesyonel sağlık çalışanıysa en düşük puan verilmektedir (28). Kadın vekiller erkeklerle göre ve yanında yaşayanlar yaşamayanlara göre hastanın yaşam kalitesini daha düşük değerlendirmektedirler (22). Böylece bakımverenlerle yapılan vekil ölçümlerin nesnel açıdan kusursuz bir değerlendirme yapabileceğini söylemek kolay değildir. Bu nedenle özellikle demans hastalarında kendileri doldurabildikleri müddetçe, vekil ölçümü yerine öz bildirim sonuçlarının kullanılması daha akılcı gibi görünmektedir (29).

## Sonuç

Sağlıkta yaşam kalitesi, sağkalımdan sonra hasta izlemesinde ikinci önemli değerlendirme ölçütüdür. Sağlık açısından fark yok ise, sağlıkta yaşam kalitesi karar sürecini doğrudan etkilemelidir. Bu nedenle sağlıkta yaşam kalitesi tıpta bir araştırma alanı olmaktan çok, günlük rutin uygulamada hastanın ele alınmasını tamamlayıcı bir alan olarak görülmelidir. Bu nedenle hastaların hastalıklarının biyomedikal ölçütleri yanı sıra sağlıkta yaşam kalitesi ölçütleri de mutlaka ortaya konmalıdır.

## Kaynaklar

1. David SE, Ahmed MS, Salek MS, Finlay AY, Does enough quality of life-related discussion occur during dermatology outpatient consultations? Br J Dermatology 2005;153: 997-1000.
2. Kaplan RM, The significance of quality of life in health care. Qual Life Res 2003;12 (Suppl. 1): 3-16.
3. Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. Adv Neurol 2005;96: 42-55.
4. Ubel PA, Loewenstein G, Jepson C, Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. Qual Life Res, 2003;12: 599-607.
5. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Geneva;1980.
6. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993;2:153-159.
7. Shulman LM. Understanding Disability in Parkinson's Disease. Mov Dis Vol. 2010;25 (Suppl. 1): S131-S135.
8. Weisscher N, Vermeulen M, Roos YB, de Haan RJ. What should be defined as good outcome in stroke trials;a modified Rankin score of 0-1 or 0-2? J Neurol 2008;255:867-874.
9. Weisscher N, de Haan RJ, Vermeulen M. The impact of disease-related impairments on disability and health-related quality of life: a systematic review. BMC Med Res Methodol 2007;19;7:24.
10. Shulman LM. Understanding Disability in Parkinson's Disease. Mov Dis Vol. 2010;25 (Suppl. 1): S131-S135.
11. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK, Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions. J Clin Oncol 2002;15: 1056-1062.

12. Aydemir Ö, Çelik P, Müezzinoğlu T. Kanseri hastalarıyla çalışan hekimlerin yaşam kalitesine yönelik inanç ve tutumları: Karşılaştırmalı bir çalışma. *Türk Üroloji Dergisi* 2009;35:124-130.
13. Bezjak A, Ng P, Taylor K ve ark., A preliminary survey of oncologists' perceptions of quality of life information. *Psychooncology* 1997;6: 107-113.
14. Lindblad AK, Ring L, Glimelius B, Hansson MG, Focus on individual-quality of life assessments in oncology. *Acta Oncol* 2002;41: 507-516.
15. Calvert MJ, Freemantle N, Use of health-related quality of life in prescribing research. Part 1: why evaluate health-related quality of life? *J Clin Pharm Ther*, 2003;28: 513-521.
16. Jacobsen PB, Davis K, Cella D, Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncology* 2002;16 (9 Suppl. 10): 133-139.
17. Swigriss JJ, Stewart AL, Gould MK, Wilson SR, Patients' perspectives on how idiopathic pulmonary fibrosis affects the quality of their lives. *Health Qual Life Outcomes* 2005;7: 61.
18. Taylor KM, Macdonald KG, Bezjak A, Ng P, DePetrillo AD, Physicians' perspective on quality of life: an exploratory study of oncologists. *Qual Life Res*, 1996;5: 5-14.
19. Detmar SB, Muller MJ, Wever LD, Schornagel JH, Aaronson NK, The patient-physician relationship. Patient-physician communication during outpatient palliative treatment visits: an observational study. *JAMA* 2001;285: 1351-1357.
20. Brundage M, Leis A, Bezjak A ve ark., Cancer patients' preferences for communicating clinical trial quality of life information: a qualitative study. *Qual Life Res*, 2003;12: 395-404.
21. Osoba D, Bezjak A, Brundage M ve ark., Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: basic approach of The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *Eur J Cancer*, 2005;41: 280-287.
22. Pickard AS, Knight SJ. Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care* 2005;43:493-499.
23. Shulman LM. Understanding Disability in Parkinson's Disease. *Mov Dis Vol.* 2010;25 (Suppl. 1): S131-S135.
24. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992;45:743-760.
25. Gómez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *Int Psychogeriatr* 2012;24:1805-1815.
26. Arons AM, Krabbe PE, Schölzel-Dorenbos CJ, van der Wilt GJ, Rikkert MG. Quality of life in dementia: a study on proxy bias. *BMC Med Res Methodol* 2013, 6:13:110.
27. Schölzel-Dorenbos CJ, Draskovic I, Vernooij-Dassen MJ, Olde Rikkert MG. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:171-177.
28. Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res* 2001;10:609-619.
29. Roick C, Hinz A, Gertz HJ. Is quality of life in dementia patients validly estimable?. *Psychiatr Prax* 2007;34:108-116.



# Genel Amaçlı Yaşam Kalitesi Ölçekleri

## Generic Quality of Life Scales

Erhan Eser<sup>1</sup>, Ömer Aydemir<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

<sup>2</sup>Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

### Özet

Yaşam kalitesi ölçekleri hastaların hastalıkları yanı sıra bir bütün olarak değerlendirilmesini sağlar. Bir sağlık sorunu başladıktan sonra birey, ilgisiz gibi görünen farklı işlevlerinde de kayıp yaşayabilir. Bu derlemede, kişiyi bütün olarak değerlendirmeye yarayan genel amaçlı yaşam kalitesi ölçekleri tanıtılmış ve WHOQOL, WHOQOL-BREF, WHOQOL-OLD, EQ-5D, SF-36, NSP ve SIP ele alınmıştır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:10-7)

**Anahtar Kelimeler:** Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, genel ölçekler, bütüncül yaklaşım

### Summary

Beside the illness, quality of life scales provide a wholistic assessment in the patients. When a health problem emerges in an individual, impairment in unrelated functions may occur. In this review, generic quality of life scales used in the wholistic assessment of the individual are introduced and WHOQOL, WHOQOL-BREF, WHOQOL-OLD, EQ-5D, SF-36, NSP and SIP are discussed. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:10-7)

**Key Words:** Health-related quality of life, generic scales, wholistic approach

### Giriş

Sağlık bilimlerinde klinik uygulamalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesindeki en temel yaklaşımlardan birisi değerlendirmenin bireyin sadece hastalığı ile değil bir bütün olarak değerlendirilmesidir. Bilindiği gibi genel yaşam olayları ve yaşamdaki sosyo-ekonomik statü de yaşam kalitesini önemli ölçüde etkiler. Belirli bir sağlık sorunu olan bir birey, bu sağlık sorunu nedeniyle başlangıçta bu sorunla ilgisiz gibi görünen farklı işlevlerinde kayıplar yaşayabilir. Bu kayıpların kişide yaratacağı olumsuz durumlar da değerlendirilmelidir. Örneğin görme yetisini yitiren bir kişinin cinsel işlevleri de bozulabilir. Bu amaçla, yaşam kalitesi değerlendirmelerinde hastalığa özel ölçekler yanında kişiyi bir bütün olarak her yönüyle değerlendiren genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeklerinin de uygulanması önerilmektedir. Bu bölümde dünyada sık kullanılan bazı genel amaçlı YK ölçeklerinden kısaca söz edilmektedir.

### Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL)

Global olarak 1992 yılında DSÖ yaşam kalitesi ölçeği başlığı başlatılan ve halen 70'den fazla dil ve kültürde geçerli olan WHOQOL ölçeği geliştirme projesine Türkiye ekibi 1995 yılında katılmıştır. Genel amaçlı (jenerik) bir yaşam kalitesi ölçeği olan WHOQOL ölçeğinin WHOQOL-100 (uzun form) ve WHOQOL-Bref (kısa form) olmak üzere 2 jenerik sürümü mevcuttur (1,2).

WHOQOL-100 orjinal ölçeği 100 sorudan oluşmaktadır. Ölçek 6 boyut ve her bir boyutta farklı sayılarda olmak üzere biri genel alt-boyut olmak üzere 25 alt-boyuttan oluşmaktadır. Her bir alt boyut 4'er sorudan oluşmaktadır. Sorular 5'li Likert tipi ordinal yanıt ölçeğine sahiptir. Ölçeğin TOPLAM SKORU yoktur. Her bir alt boyut ve boyut maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Erhan Eser, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye  
E-posta: erhanese@gmail.com

Dr. Ömer Aydemir, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye E-posta: soaydemir@yahoo.com

**Her iki yazar birinci isim sorumluluğunu eşit paylaşmaktadır**

ifade eder. Bu ölçeğin Türkçe sürümünde (WHOQOL-100 TR) ayrı bir "Sosyal Baskı" alt boyutunu oluşturan Türkiye'ye özgü 3 ek soru daha vardır (3).

WHOQOL-Bref, orjinal ölçekteki (Whoqol-100) genel bölümden (fasetten) iki, geri kalan 24 fasetten de birer soru alınarak oluşturulmuş olan 26 soruluk bir ölçektir. WHOQOL-Bref, uzun ölçeğin aksine 4 alandan (domain) oluşmuştur, Ayrı ayrı bölümleri (fasetleri) yoktur. Bu ölçeğin de toplam skoru yoktur. Her bir bölüm ve alan maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır.

Uluslar arası kaynakçada WHOQOL'ün, yaygın olarak, Nöroloji'nin bir çok alanında yaşam kalitesini değerlendirme aracı olarak kullanıldığı görülmektedir. Bazı nörolojik morbiditelerde WHOQOL'ün kullanıldığı seçilmiş bazı kaynaklar Tablo 2'de izlenmektedir.

## WHOQOL Modülleri:

### D.S.Ö. Yaşam Kalitesi Ölçeği Yaşlı Modülü (WHOQOL-OLD)

Türkiye'nin katkı sağlayıcı merkez olarak katıldığı, 1999 yılında başlayan WHOQOL yaşlı modülü geliştirme çalışması 2005 yılında sonlanarak WHOQOL-OLD'un global ve ardından da ulusal sürümün psikometrik özellikleri yayınlanmıştır (4-6).

WHOQOL ana ölçeğine ek olarak uygulanması önerilen yaşlı modülü (WHOQOL-OLD) 24 soru ve 6 boyuttan oluşmaktadır (Tablo 3). Sorular 5'li Likert tipi ordinal yanıt ölçeğine sahiptir. Her bir bölüm ve alan maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade eder. Ölçeğin TOPLAM SKORU'da hesaplanır.

### D.S.Ö. Yaşam Kalitesi Ölçeği Engelli Modülleri (WHOQOL-DIS)

Türkiye'nin aktif katılımcı merkez olarak katıldığı, 2005 yılında başlayan WHOQOL Bedensel ve Zihinsel Engelli modülleri geliştirme çalışması 2010 yılında sonlanarak WHOQOL-DIS'in global ve ardından da ulusal sürümün psikometri özellikleri yayınlanmış ya da sunulmuştur (7-10). WHOQOL-Bref temel alınarak hazırlanmış olan WHOQOL-DIS Bedensel ve Zihinsel sürümleri ayrı ayrı hazırlanmıştır. Her iki sürüm de birisi genel soru olmak üzere 13 sorudan ve 3 boyuttan oluşmaktadır. Bu boyutlar, Ayrıncılık (Discrimiantion) (3 soru), Otonomi (Autonomy) (3 soru) ve Topluma katılımıdır (Inclusion) (6 soru). Bedensel sürüm 5'li Likert tipi soru yapısına sahipken Zihinsel Engelli sürümü 3'lü yanıt seçeneklerine sahiptir. WHOQOL-DIS, engelliler için uyarlanmış olan WHOQOL-Bref ölçeğine (26 soru) ek olarak geliştirilmiş olan ve 13 sorudan oluşan bir engellik modülünden oluşur. Engelli modülünün 12 sorusu bir indeks skorunu oluşturur.

## WHOQOL Maneviyat, Dindarlık ve Kişisel İlişkiler (SRPB)

### Pilot Araştırma Modülü

WHOQOL grubu içinde, Türkiye'nin de içinde olduğu 18 ülkenin katılımıyla geliştirilen pilot sürümü 132, kısa sürümü 34 sorudan oluşan bu modülün geliştirilmesi çalışmasına Türkiye ekibi pilot aşamada katılmıştır (11,12). Pilot ölçeğin Türkçe sürümünün henüz alan geçerliliği gösterilmemiştir.

## WHOQOL-HIV

Yüz yirmi soru ve 38 önemlilik sorusundan oluşan WHOQOL-HIV sürümünün Türkiye alan geçerlilik çalışması sürmektedir.

## WHOQOL'e Nasıl Ulaşılır?

WHOQOL ölçeği araştırmacıların ücretsiz kullanımına açıktır. Ancak WHOQOL Türkiye merkezi, ölçeğin Türkçe sürümünün Türkiye haklarını korumaktadır. Bu nedenle ölçeğin kullanımında Türkiye Merkezi bilgilendirilmeli, kullanılacak araştırmacının amaç ve yöntemini içeren bir başvuru yapılmalıdır. Ölçeğin Türkçe sürümü WHOQOL Türkiye merkezinden (Prof. Dr. Erhan Eser, erhanese@gmail.com. Tlf:0 236 233 19 20, www.saykad.net) istenebilir.

## EUROQOL 5-D (EQ-5D)

Avrupa Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu (EUROQOL) tarafından geliştirilmiş bir tercihe dayalı ölçek olan EQ 5-D, adından da anlaşılacağı gibi 5 boyuttan (5 sorudan) oluşmaktadır (13). Bunlar, hareketlilik, öz-bakım, olağan aktiviteler, ağrı/rahatsızlık ve anksiyete/depresyon boyutlarıdır. Soruların her biri 3 noktalı (1, 2 ve 3 olarak puanlanan) hiyerarşik yanıt ölçeğine sahiptir. Ölçeğin ekinde bir de VAS ölçeği vardır. Değerlendirme soru temelinde yapılabileceği gibi bütün sorunların katkısıyla hesaplanan bir "Utility=yararlanım" skoru da hesaplanabilir. Bu skor aralığı 0-1 arasındadır. "0" ölüm, "1" ise tam iyilik halini temsil eder. Ancak bazı hastalar zaman zaman "0"ın altında eksi değerler de alabilmektedirler. Türkiye'deki araştırmacılar için en önemli sorun, yararlanım skoru hesaplanmasında Türkiye ulusal toplu tarifinin henüz geliştirilmemiş olması nedeniyle bu skoru, diğer ulusal tarifler (örneğin UK tarifi) kullanılarak hesaplanmak zorunda kalınmasıdır. Ölçeğin Türkçe sürümünün geçerliliği Eser ve ark. tarafından gösterilmiştir (14). Ölçeğin kullanım hakkı "EUROQOL Group"a aittir (Kullanım izni için: <http://www.euroqol.org/eq-5d-products/how-to-obtain-eq-5d.html>). Uluslararası kaynakçada EQ5D ölçeği de Nörolojik hastalıklarda yaşam kalitesi için kullanılmaktadır. Bazı nörolojik morbiditelerde EQ5D'nin kullanıldığı seçilmiş bazı kaynaklar Tablo 4 'de izlenmektedir.

## Kısa-Form 36 (SF-36)

SF-36'nın özelliklerinin başında bir kendini değerlendirme ölçeği olması gelmektedir. Ölçek adından da anlaşılacağı gibi 36 maddeden oluşmaktadır ve bunlar 8 boyutun ölçümünü sağlamaktadır (15): Fiziksel fonksiyon (10 madde), sosyal fonksiyon (2 madde), fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (4 madde), emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (3 madde), mental sağlık (5 madde), enerji/vitalite (4 madde), ağrı (2 madde) ve sağlığın genel algılanması (5 madde). Ayrıca son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren bir madde de bulunmaktadır ve bu şu an için ölçümde kullanılmamaktadır. Ek olarak ruhsal ve fiziksel alanda boyut puanları da hesaplanabilmektedir. Adı geçen madde dışında ölçek son 4 haftayı göz önüne alarak değerlendirilmektedir. Akut biçimini oluşturmak amacıyla son 1 haftayı değerlendiren bir formu da uygulanmıştır (16). Değerlendirme dördüncü ve beşinci maddeler dışında Likert tipi (üçlü-altılı) yapılmaktadır, dördüncü ve beşinci maddeler evet/hayır biçiminde yanıtlanmaktadır. Alt ölçekler sağlığı 0 ile 100 arasında değerlendirmektedir ve 0 kötü sağlık durumunu

gösterirken, 100 iyi sağlık durumuna işaret etmektedir. Bu çerçevede alt ölçeklerde puanların ne anlama geldikleri Tablo 1'de verilmiştir. Ölçeğin değişimi ölçmede duyarlı olduğu da gösterilmiştir (17).

Ölçeğin Türkçe formunun uyarlama çalışması romatizma hastalığı olanlar üzerinde yürütülmüştür (18). Güvenilirlik çalışmalarında her bir alt ölçek için Cronbach alfa katsayısı hesaplanmıştır ve 0,7324-0,7612 arasında elde edilmiştir. Madde-toplam puan korelasyon katsayıları da her bir alt ölçek için ilgili maddelerle ayrı ayrı hesaplanmıştır. Fiziksel fonksiyonda 0,4712-0,7348 arasında, sosyal fonksiyonda 0,8353-0,8445 arasında, emosyonel rol kısıtlamasında 0,6539-0,8257 arasında, fiziksel rol kısıtlamasında 0,6883-0,9034 arasında, ağrıda 0,7887-

0,8872 arasında, mental sağlıkta 0,6893-0,7815 arasında, vitalite de (enerji) 0,6167-0,7943 arasında ve sağlığın genel olarak algılanmasında 0,5690-0,7812 arasında bulunmuştur. Maddelerin ait olmadıkları alt ölçeklerin toplam puanlarıyla korelasyonları, ait oldukları ölçeklerle bulunanlara göre daha düşük düzeyde elde edilmiştir. Geçerlilik için KF-36'nın yanında Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanılmıştır. Ölçeğin multitrait-multimethod matris tablosu aşağıda verilmiştir. Tablo 5'de görüldüğü gibi, her iki ölçeğin benzeşen alt ölçekleri arasındaki korelasyonlar benzeşmeyenlerden elde edilen korelasyonlara göre daha yüksektir.

SF-36 araştırmacıların kullanımına ücretsiz olarak açıktır ancak ticari hedef ve sonucu olan araştırmalarda (örneğin ilaç araştırmaları)

**Tablo 1. WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref Boyut ve Alt-boyutları**

WHOQOL-100 (Boyut ve Alt-boyutları)	WHOQOL-Bref (Boyutları)
<b>Bedensel Alan</b>	<b>Bedensel Alan</b>
Ağrı ve rahatsızlık	Ağrı ve rahatsızlık
Canlılık ve bitkinlik	Canlılık ve bitkinlik
Uyku ve dinlenme	Uyku ve dinlenme
RUHSAL ALAN	Hareketlilik
Olumlu duygular	Gündelik işleri yürütebilme
Düşünme, öğrenme	İlaçlara / tedaviye bağımlı
Benlik saygısı	Çalışabilme gücü
Beden imgesi	<b>Ruhsal Alan</b>
Olumsuz duygular	Olumlu duygular
<b>Bağımsızlık Düzeyi</b>	Düşünme, öğrenme
Hareketlilik	Benlik saygısı
Gündelik işleri yürütebilme	Beden imgesi
İlaçlara / tedaviye bağımlı	Olumsuz duygular
Çalışabilme gücü	Kişisel inançlar
<b>Sosyal İlişkiler</b>	<b>Sosyal İlişkiler</b>
Diğer kişilerle ilişkiler	Diğer kişilerle ilişkiler
Sosyal destek	Sosyal destek
Cinsel yaşam	Cinsel yaşam
<b>Çevre</b>	<b>Çevre</b>
Fiziksel güvenlik	Fiziksel güvenlik
Ev ortamı	Ev ortamı
Maddi kaynaklar	Maddi kaynaklar
Sağlık hizmetleri ve sosyal yardım: Ulaşılabilirlik	Sağlık hizmetleri ve sosyal yardım: Ulaşılabilirlik
Yeni bilgi / beceri edinme	Yeni bilgi / beceri edinme
Dinlenme boş zaman	Dinlenme boş zaman
Fiziksel çevre	Fiziksel çevre
Ulaşım	Ulaşım
Kişisel İnanç	Sosyal Baskı (U)
Genel Sağlık ve Yaşam Kalitesi alt boyutu*	Genel Sağlık*
Sosyal Baskı alt boyutu (U)	Genel Yaşam Kalitesi*

\*Boyut skorlamasında kullanılmaz; U:Ulusal soru (Sadece Türkiye sürümünde kullanılır)

**Tablo 2. Bazı nörolojik morbiditelerde WHOQOL'ün kullanıldığı seçilmiş kaynaklar****İnme**

de Lima ML, Santos JL, Sawada NO, de Lima LA. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol.* 2014 Apr-Jun;17(2):453-64.

Duangjit S, Muangpaisan W, Chotinaiwattarakul W, Dharmasaroja P. Functional recovery at 3 months in stroke patients not receiving thrombolytic therapy: the comparison between patients arriving earlier and later than 4.5 hours. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2014 Jan;23(1):91-8.

Choi DH, Jeong BO, Kang HJ, Kim SW, Kim JM, Shin IS, Kim JT, Park MS, Cho KH, Yoon JS. Psychiatric comorbidity and quality of life in patients with post-stroke emotional incontinence. *Psychiatry Investig.* 2013 Dec;10(4):382-7

Sabariego C, Barrera AE, Neubert S, Stier-Jarmer M, Bostan C, Cieza A. Evaluation of an ICF-based patient education programme for stroke patients: a randomized, single-blinded, controlled, multicentre trial of the effects on self-efficacy, life satisfaction and functioning. *Br J Health Psychol.* 2013 Nov;18(4):707-28.

Baumann M, Couffignal S, Le Bihan E, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol.* 2012 Sep 25;12:105.

**Baş ağrısı**

Ayzenberg I, Katsarava Z, Sborowski A, Chernysh M, Osipova V, Tabeeva G, Steiner TJ. Headache-attributed burden and its impact on productivity and quality of life in Russia: structured healthcare for headache is urgently needed. *Eur J Neurol.* 2014 May;21(5):758-65.

Hoitsma E, De Vries J, van Santen-Hoeufft M, Faber CG, Drent M. Impact of pain in a Dutch sarcoidosis patient population. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis.* 2003 Mar;20(1):33-9.

**Epilepsi**

Siqueira NF, Oliveira FL, Siqueira JA, Souza EA. Quality of life in epilepsy: a study of brazilian adolescents. *PLoS One.* 2014 Sep 5;9(9):e106879.

Giovagnoli AR, Parente A, Villani F, Franceschetti S, Spreafico R. Theory of mind and epilepsy: what clinical implications? *Epilepsia.* 2013 Sep;54(9):1639-46.

**Kognitif morbiditeler**

Yan Y, Yuan Y, Liang L, Chen T, Shen Y, Zhong C. Influence of carotid artery stenting on cognition of elderly patients with severe stenosis of the internal carotid artery. *Med Sci Monit.* 2014 Aug 17;20:1461-8.

**Multipl Skleroz**

Wollin JA, Spencer N, McDonald E, Fulcher G, Bourne M, Simmons RD. Longitudinal changes in quality of life and related psychosocial variables in australians with multiple sclerosis. *Int J MS Care.* 2013 Summer;15(2):90-7. doi: 10.7224/1537-2073.2012-032.

Lucas-Carrasco R, Sastre-Garriga J, Galán I, Den Oudsten BL, Power MJ. Preliminary validation study of the Spanish version of the satisfaction with life scale in persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2014;36(12):1001-5.

Wynia K, Middel B, de Ruiter H, van Dijk JP, de Keyser JH, Reijneveld SA. Stability and relative validity of the Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP). *Disabil Rehabil.* 2008;30(14):1027-38.

Wynia K, Middel B, van Dijk JP, De Keyser JH, Reijneveld SA. The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2008 Aug;14(7):972-80.

**Demans**

Kumar P, Tiwari SC, Goel A, Sreenivas V, Kumar N, Tripathi RK, Gupta V, Dey AB. Novel occupational therapy interventions may improve quality of life in older adults with dementia. *Int Arch Med.* 2014 May 20;7:26.

Mate KE, Pond CD, Magin PJ, Goode SM, McElduff P, Stocks NP. Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2012 Dec;24(12):1962-71.

Duggleby WD, Swindle J, Peacock S, Ghosh S. A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatr.* 2011 Dec 22;11:88.

Lucas-Carrasco R, Skevington SM, Gómez-Benito J, Rejas J, March J. Using the WHOQOL-BREF in persons with dementia: a validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2011 Oct-Dec;25(4):345-51.

**Parkinson**

Den Oudsten BL, Lucas-Carrasco R, Green AM; Whoqol-Dis Group. Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study. *Disabil Rehabil.* 2011;33(25-26):2490-508.

Arun MP, Bharath S, Pal PK, Singh G. Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson's disease: a hospital-based case-control study. *Neurol India.* 2011 Mar-Apr;59(2):185-9.

**Tablo 2'nin devamı. Bazı nörolojik morbiditelerde WHOQOL'ün kullanıldığı seçilmiş kaynaklar****Parkinson**

Margis R, Donis KC, Schönwald SV, Rieder CR. WHOQOL-OLD assessment of quality of life in elderly patients with Parkinson's disease: influence of sleep and depressive symptoms. *Rev Bras Psiquiatr.* 2010 Jun;32(2):125-31.

Hirayama MS, Gobbi S, Gobbi LT, Stella F. Quality of life (QoL) in relation to disease severity in Brazilian Parkinson's patients as measured using the WHOQOL-BREF. *Arch Gerontol Geriatr.* 2008 Mar-Apr;46(2):147-60.

**Nöropati**

Moreira RO, Amâncio AP, Brum HR, Vasconcelos DL, Nascimento GF. [Depressive symptoms and quality of life in type 2 diabetic patients with diabetic distal polyneuropathy]. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2009 Dec;53(9):1103-11.

Ebrahimzadeh MH, Mashhadinejad H, Moradi A, Kachooei AR. Carpal tunnel release in diabetic and non-diabetic patients. *Arch Bone Jt Surg.* 2013 Sep;1(1):23-7.

**Spastisite**

Dehno NS, Dehkordi SN, Dadgoo M, Salehi M. Association between spasticity and the level of motor function with quality of life in community dwelling Iranian young adults with spastic cerebral palsy. *Med J Islam Repub Iran.* 2012 Nov;26(4):150-6.

Scocco P, Fantoni G, Caon F. Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: comparing proxy and physician perspectives. *Age Ageing.* 2006 Mar;35(2):166-71.

**Meniere**

Green JD Jr, Verrall A, Gates GA. Quality of life instruments in Ménière's disease. *Laryngoscope.* 2007 Sep;117(9):1622-8.

**ALS**

Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccoli F, La Bella V. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *J Neurol Sci.* 2005 Nov 15;238(1-2):11-7.

**Tablo 3. WHOQOL-OLD boyutları**

Boyut	Soru sayısı	Soru no
Duyularla ilgili beceriler	4	1 + 2 + 10 + 20
Otonomi	4	3 + 4 + 5 + 11
Geçmiş, bugün ve gelecek faaliyetleri	4	12 + 13 + 15 + 19
Topluma Katılım	4	14 + 16 + 17 + 18
Ölüm ve ölmek	4	6 + 7 + 8 + 9
Yakınlık	4	21 + 22 + 23 + 24

**Tablo 4. Bazı nörolojik morbiditelerde EQ-5D'nin kullanıldığı seçilmiş kaynaklar****İnme**

Burton CR, Fargher E, Plumpton C, Roberts GW, Owen H, Roberts E. Investigating preferences for support with life after stroke: a discrete choice experiment. *BMC Health Serv Res.* 2014 Feb 8;14:63.

Dennis M, Sandercock P, Reid J, Graham C, Murray G, Venables G, Rudd A, Bowler G. The effect of graduated compression stockings on long-term outcomes after stroke: the CLOTS trials 1 and 2. *CLOTS Trials Collaboration, Stroke.* 2013 Apr;44(4):1075-9.

Fairbairn TA, Mather AN, Bijsterveld P, Worthy G, Currie S, Goddard AJ, Blackman DJ, Plein S, Greenwood JP. Diffusion-weighted MRI determined cerebral embolic infarction following transcatheter aortic valve implantation: assessment of predictive risk factors and the relationship to subsequent health status. *Heart.* 2012 Jan;98(1):18-23.

**Baş ağrısı**

Soejono CH. The impact of 'comprehensive geriatric assessment (CGA)' implementation on the effectiveness and cost (CEA) of healthcare in an acute geriatric ward. *Acta Med Indones.* 2008 Jan;40(1):3-10.

**Epilepsi**

Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, van Andel J, Leijten FS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol.* 2011 Jan;258(1):37-43.

Langfitt JT, Vickrey BG, McDermott MP, Messing S, Berg AT, Spencer SS, Sperling MR, Bazil CW, Shinnar S. Validity and responsiveness of generic preference-based HRQOL instruments in chronic epilepsy. *Qual Life Res.* 2006 Jun;15(5):899-914.



**Tablo 4'ün devamı. Bazı nörolojik morbiditelerde EQ-5D'nin kullanıldığı seçilmiş kaynaklar**

van Andel J, Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, Leijten FS. Coping style and health-related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *J Neurol*. 2011 Oct;258(10):1788-94.

**Kognitif morbiditeler**

Jahanshahi M, Torkamani M, Beigi M, Wilkinson L, Page D, Madeley L, Bhatia K, Hariz M, Zrinzo L, Limousin P, Ruge D, Tisch S. Pallidal stimulation for primary generalised dystonia: effect on cognition, mood and quality of life. *J Neurol*. 2014 Jan;261(1):164-73.

Heslop K, Newton J, Baker C, Burns G, Carrick-Sen D, De Soya A. Effectiveness of cognitive behavioural therapy (CBT) interventions for anxiety in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) undertaken by respiratory nurses: the COPD CBT CARE study: (ISRCTN55206395). *BMC Pulm Med*. 2013 Nov 4;13:62.

**Multipl Skleroz**

Van Schependom J, D'hooghe MB, De Schepper M, Cleynhens K, D'hooge M, Haelewyck MC, De Keyser J, Nagels G. Relative contribution of cognitive and physical disability components to quality of life in MS. *J Neurol Sci*. 2014 Jan 15;336(1-2):116-21.

Kwiatkowski A, Marissal JP, Pouyfaucou M, Vermersch P, Hauteceur P, Dervaux B.

Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden. *BMC Neurol*. 2014 May 27;14:115.

Tabuz-Roszak B, Kubicka-Baczyk K, Pierzchata K, Horyniecki M, Machowska-Majchrzak A, Augustynska-Mutryn D, Kosatka K, Michalski K, Pyszak D, Wach J. [Quality of life in multiple sclerosis--association with clinical features, fatigue and depressive syndrome]. *Psychiatr Pol*. 2013 May-Jun;47(3):433-42.

**Demans**

van den Dungen P, Moll van Charante EP, van Marwijk HW, van der Horst HE, van de Ven PM, van Hout HP. Case-finding of dementia in general practice and effects of subsequent collaborative care; design of a cluster RCT. *BMC Public Health*. 2012 Aug 4;12:609.

Duivenvoorden HJ, Bakker T. Minor Impact of Multiple Psychiatric Symptoms on Quality of Life (EQ5D) in Psychogeriatric Patients: A Clinical-Empirical Structural Modeling Approach. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014 Mar 1. pii: S1064-7481(14)00078-5.

Sheehan BD, Lall R, Stinton C, Mitchell K, Gage H, Holland C, Katz J. Patient and proxy measurement of quality of life among general hospital in-patients with dementia. *Aging Ment Health*. 2012;16(5):603-7.

**Parkinson**

Winter Y, von Campenhausen S, Gasser J, Seppi K, Reese JP, Pfeiffer KP, Bötzel K, Oertel WH, Dodel R, Poewe W. Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in Austria: a cohort study. *J Neurol*. 2010 Apr;257(4):638-45.

Kohmoto J, Ohbu S, Nagaoka M, Suzukamo Y, Kihira T, Mizuno Y, Ito YM, Hith M, Yamaguchi T, Ohashi Y, Fukuhara S, Kondo T. [Validation of the Japanese version of the Parkinson's Disease Questionnaire]. *Rinsho Shinkeigaku*. 2003 Mar;43(3):71-6.

ölçeği geliştiren Quality Metric şirketinden izin almak, hatta bu araştırmaya yönelik telif ödemek gerekli olabilmektedir.

SF-36 kullanılarak nörolojik hastalıklarda yapılmış çok sayıda araştırma bulunmaktadır ve derginin diğer bölümlerinde pek çok örnek verildiğinden yeni örnekler verilmemiştir.

Ayrıca SF-36'nın maddelerinden türetilerek SF-12 ve her bir alt ölçekten birer madde olarak hazırlanan SF-8 de kullanımda bulunmaktadır(19).SF-36'nın güvenilir varyansın %85'ini yakalaması ve içinden seçilen 12 maddenin ise bu oranı %90'a çıkarmasıyla daha kısa ama daha güvenilir bir formu olarak çalışılmıştır. Tıpkı SF-36 ile olduğu gibi yine sekiz alt alanda değerlendirme sağlamakta ve yine ruhsal ve fiziksel boyut puanları vermektedir. Kısa, pratik olarak kullanıma olanak sağlayan ama ölçümde herhangi bir eksikliğe neden olmayan bir ölçek oluşturulmuştur. SF-12'nin Türkçe için uyarlama, güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

Ayrıca SF-36 için Türk toplumunda norm puanlar hesaplanmıştır ve aşağıdaki tabloda verilmiştir (Tablo 6) (20).

**Nottingham Sağlık Profili (NSP)**

Kişinin kendisinin algıladığı sağlık durumunu fiziksel, emosyonel ve sosyal açılardan ölçmeyi amaçlayan jenerik bir genel

sağlık durumu (sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi) ölçeğidir (21). Altı alanda yaşam kalitesini değerlendiren, evet/hayır şeklinde cevaplanan 38 maddeden oluşan bir ölçektir. NSP bir kendini değerlendirme ölçeğidir ve 6 alt ölçekten oluşmaktadır; enerji düzeyi, ağrı, emosyonel tepkiler, uyku, sosyal izolasyon ve fiziksel hareketlilik. NSP'de daha düşük puan daha yüksek sağlık düzeyini göstermektedir. Uyku ve ağrı bölümlerinin olması ölçeğin avantajlarıdır. Ağır bozuklukları olan hastalarda taban etkisinin olması ise dezavantajıdır.

Ölçeğin Türkçe formunun güvenilirlik ve geçerlilik çalışması romatizma hastalığı olanlar üzerinde yürütülmüştür (22). Buna göre ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0,87, test-yeniden test güvenilirliği 0,88 olarak elde edilmiştir. Bu hasta grubu üzerinde NSP Sağlık Değerlendirme Anketiyle iyi düzeyde korelasyon göstermiştir. Aynı zamanda hastaların şiddet düzeylerini de iyi ayırt ettiği saptanmıştır. Ölçeğe ulaşmak için Türkçe formunun uyarlama çalışmasını yapan Prof. Dr. Ayşe Küçükdeveci ile temasa geçilmesi gereklidir.

**Hastalık Etki Profili**

Genel sağlık anketleri içinde en sık kullanılanı olup, sağlık durumunda farklı zamanlarda ve farklı gruplarda değişikliklerin

**Tablo 5. SF-36'nın alt ölçeklerinin puanlamasının anlamı (15)**

Alt Ölçekler	Düşük Puan	Yüksek Puan
Fiziksel fonksiyon	Yıkama ve giyinme dahil tüm fiziksel etkinlikleri yerine getirmede kısıtlılık	En zor olanlar dahil tüm fiziksel etkinlikleri herhangi bir kısıtlılık olmaksızın yerine getirebilme
Rol kısıtlılıkları-fiziksel	Fiziksel sağlığın bozulmasının sonucu olarak işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorunlar	Fiziksel sağlık olarak işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorun olmaması
Sosyal Fonksiyon	Fiziksel ve emosyonel sorunlara bağlı olağan toplumsal etkinliklerde aşırı ve sık kesinti olması	Fiziksel ya da emosyonel sorunlara bağlı kesinti olmaksızın olağan toplumsal etkinlikleri yürütme
Ağrı	Aşırı şiddetli ve kısıtlayıcı ağrı	Ağrı olmaması ya da ağrıya bağlı kısıtlılık olmaması
Mental sağlık	Sürekli sinirlilik ya da depresyon duyguları	Sürekli sakin, mutlu ve rahat hissetme
Rol kısıtlılıkları-emosyonel	Emosyonel sorunların sonucu işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorunlar	Emosyonel sorunlara bağlı işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorun olmaması
Vitalite	Sürekli yorgun ve bitkin hissetme	Sürekli canlı ve enerjik hissetme
Sağlığın genel algılanması	Sağlığının kötü olduğuna ve giderek kötüleşeceğine inanma	Sağlığının mükemmel olduğuna inanma

(15) Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483'den esinlenerek hazırlanmıştır

**Tablo 6. SF-36'nın Türk toplumu standartları**

Alt boyutlar	Ortalama±standart sapma
Fiziksel işlevsellik	86,6±25,2
Fiziksel rol güçlüğü	89,5±29,6
Ağrı	86,1±20,6
Genel sağlık algısı	73,9±17,5
Vitalite (canlılık)	67,0±13,8
Sosyal işlevsellik	94,8±14,2
Emosyonel rol güçlüğü	94,7±20,9
Ruhsal sağlık	73,5±11,6

saptanması amacıyla kullanılır (23-26). Günlük aktiviteleri içeren 12 farklı alanda, 136 soru halinde hazırlanmıştır. Üç fiziksel, dört psikososyal boyut içerir; uyku, dinlenme, iş, eğlence, yemek gibi konuları da kapsar. Toplam puan ve alan skorları ayrı ayrı hesaplanabilir. Yüksek puan sağlık durumu üzerine daha fazla hastalık etkisini gösterir. Ankette o gün sorgulanmaktadır. Güvenilir ve geçerli olduğu gösterilmiş olsa bile, değişime duyarlılığı sınırlıdır. Türkçe için uyarılma ve güvenilir-geçerlilik çalışması belirlenememiştir. Ölçeğin Türkçe formunun çalışmasının yapılmamış olması nedeniyle araştırmalarda kullanılması önerilmemektedir.

## Kaynaklar

1. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993 Apr;2(2):153-9.
2. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *The WHOQOL Group. Psychol Med.* 1998, 28(3):551-8.

3. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Yalçın Eser S, Elbi H, Göker E. "WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref'in Psikometrik Özellikleri" 3 P (Psikiyatri Psikoloji Psikiyatri Psikoloji) Dergisi, 1999, 7(ek2): 23-40.
4. Power M, Qu,nn K, Schmidt S, & the WHOQOL-OLD Group. Development of the WHOQOL-OLD Module. *Quality of Life Research*, 2005;14: 2197-2214.
5. Eser E, Eser S, Özyurt BC, Fidaner C. Perception of Quality of Life by a Sample of Turkish Older Adults: WHOQOL-OLD Project Turkish Focus Group Results. *Turkish Journal of Geriatrics*, 2005;8(4): 169-183.
6. Eser S, Saatlı G, Eser E, Baydur H, Fidaner C. [The reliability and validity of the Turkish Version of the World Health Organization Quality of Life Instrument-Older Adults Module (WHOQOL-Old)]. *Turk Psikiyatri Derg.* 2010 Spring;21(1):37-48. Turkish.
7. Den Oudsten BL, Lucas-Carrasco R, Green AM;Whoqol-Dis Group. Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study. *Disabil Rehabil.* 2011;33(25-26):2490-508.
8. Schmidt S, Power M, Green A, Lucas-Carrasco R, Eser E, Dragomirecka E, Fleck M. Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Res Dev Disabil.* 2010 Sep-Oct;31(5):1015-26.
9. Power MJ, Green AM;WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res.* 2010 May;19(4):571-84.
10. Erhan Eser,Ömer Aydemir, Beyhan Cengiz Özyurt, Aydın Akar, Serol Deveci, Sultan Eser, Cemalettin Ayık. WHOQOL-DIS (WHO Engellilerde Yaşam Kalitesi Modülü) Türkçe sürümünün Türk toplumundaki Psikometrik özellikleri. 3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi kongresi, 25-27 Mart 2010, İzmir
11. WHOQOL-SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Soc Sci Med.* 2006 Mar;62(6):1486-97.
12. Skevington SM1, Gunson KS, O'Connell KA. Introducing the WHOQOL-SRPB BREF: developing a short-form instrument for assessing spiritual, religious and personal beliefs within quality of life. *Qual Life Res.* 2013 Jun;22(5):1073-83.
13. EuroQol Group (1990) "EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life." *Health Policy* 16: 199-208.
14. Erhan ESER, Gönül DİNÇ, Beyhan CENGİZ ÖZYURT, Tümer PALA. EURO-QoL (EQ-5D) İndeksinin toplam standartları ve psikometrik özellikleri: Manisa kent toplumu örnekleme (n=6026). 2. Ulusal Yaşam Kalitesi Kongresi, 2007, İzmir.

15. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30: 473-483.
16. Keller SD, Bayliss MS, Ware JE, Hsu MA, Damiano AM, Goss TF. Comparison of responses to SF-36 Health Survey questions with one-week and four-week recall periods. *Health Serv Res* 1997;32: 367-384.
17. Hemingway H, Stafford M, Stansfeld S, Shipley M, Marmot M. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II Study. *BMJ* 1997;315: 1273-1279.
18. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A. SF-36'nın Türkçe için güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi* 1999;12: 102-106.
19. Ware JE, Kosinski M, and Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 1996;34(3):220-233.
20. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kivircik B, Alptekin K. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population. *BMC Public Health* 2006;9;6:247.
21. The European Group for Quality of Life Assessment and Health Measurement: European Guide to the Nottingham Health Profile. Brookwood-Surrey, Brookwood Medical Publications, 1993, pp 1-16.
22. Küçükdeveci AA, McKenna S, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International Journal of Rehabilitation Research* 2000;23(1):31-8.
23. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 198;19(8):787-805.
24. Martin DP, Gilson BS, Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Conn JR, Cole WA. The sickness impact profile: potential use of a health status instrument for physician training. *J Med Educ* 1976;51(11):942-944.
25. Pollard WE, Bobbitt RA, Bergner M, Martin DP, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: reliability of a health status measure. *Med Care* 1976;14(2):146-155.
26. Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Med Care* 1976;14(1):57-67.



## Multiple Sklerozda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Multiple Sclerosis

Hatice Mavioğlu<sup>1</sup>, Zeliha Tülek<sup>2</sup>, E Bakar<sup>3</sup>, Nurgül Güngör Tavşanlı<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Manisa, Türkiye

<sup>2</sup>İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, İstanbul, Türkiye

<sup>3</sup>Ankara Eğitim Araştırma Hastanesi, Nöroloji Kliniği, Ankara, Türkiye

<sup>4</sup>Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu, Manisa, Türkiye

#### Özet

Multipl Skleroz, genç yaşlarda ortaya çıkan, özürlülük oluşturan, mesleki ve sosyal yaşamda kayıplara neden olan, sonuç olarak yaşam kalitesini çok etkileyen kronik bir hastalıktır. Yaşam Kalitesi (YK) çalışmaları ve geliştirilen YK ölçekleri göreceli olarak birçok nörolojik hastalıktan daha fazla olsa da günlük pratikte yeterince yer bulamamıştır. Ülkemizde de durum dünyadan farklı değildir. Halbuki bireyin yaşamdaki temel hedefi beklentileri doğrultusunda YK'ni yükseltmektir. O halde bilimin ve sağlık hizmeti sunucularının da nihai hedefi hastanın sağlıklı ilgili YK'ni arttırmak olmalıdır. Bu derlemede multipl sklerozda YK çalışmaları ve ölçekleri gözden geçirilerek okuyucuya bir başvuru kaynağı oluşturmak amaçlanmıştır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:18-23)

**Anahtar Kelimeler:** Multipl skleroz, yaşam kalitesi, yaşam kalitesi ölçekleri

#### Summary

Multiple Sclerosis is a chronic disease which emerges in early ages, causes disability and difficulties in psychosocial life resulting impairment of quality of life. The quality of life studies and quality of life measurements couldn't find their deserved places in daily practice even though it is more practiced in MS than other neurological disorders. In our country it is also similar to the rest of the world. However in daily life, the basic goal of individuals is to increase their quality of life according to their expectance. Under these circumstances the ultimate goal of science and health care workers should be toward increasing the health-related quality of life of the patient. In this review, it is aimed to provide a source for readers by re-evaluating the studies and measurements of quality of life in Multiple Sclerosis. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:18-23)

**Key Words:** Multiple sclerosis, ouality of life, quality of life scales

#### Giriş

Tüm hastalıklar az ya da çok Yaşam Kalitesi'ni (YK) etkilese de yeti kaybı oluşturan, genç yaşlarda ortaya çıkan ve kronik seyirli hastalıkların YK'ni bozma riski ve oranı çok daha yüksektir. Food and Drug Administration (FDA) (1) ve European Medicines Agency (EMA) (2) kronik hastalıklarda YK ölçeklerinin kullanımını teşvik etmektedir. MS, bu özelliklerin hepsini taşıması nedeni ile YK'ni en çok etkileyen hastalıklardan biridir. Klinik seyir oldukça geniş bir yelpazeye sahipse de her MS'li

hasta başlangıçta aralıklı, ilerleyen yıllarda sürekli olarak YK'nin bozulması durumu ile karşı karşıya kalmaktadır. Sık görülen motor, denge, koordinasyon, görme, duyu, konuşma, sfinkter, beceri, kognisyon, seksüel fonksiyonlarla ilgili bozukluklar ve aşırı yorgunluk, yeti kaybına neden olmaktadır. Hasta, hastalık yükü dışında, iş-ekonomik kayıp, statü kaybı, eş kaybı gibi YK'ni en az sağlık kaybı kadar etkileyen diğer sosyal kayıplarla da karşı karşıya kalmaktadır. Üstelik hastalık seyrini yavaşlatmaya ve özürlülüğü geciktirmeye yönelik tedavi yöntemleri varsa da MS henüz tam tedavi edilebilir bir hastalık değildir. Bütün bunların yol açtığı

psikolojik sorunlar YK'ni bozan ek bir faktör olarak tabloya eklenmektedir.

MS'li hastalarının takibinde ve tedavilerin etkilerini değerlendirmede hastalık ve özürllülük ölçekleri kullanımı ön plandadır. Ancak bu ölçeklerin hastalığın YK üzerine etkisini tam olarak yansıtmaması, ek olarak MS tedavisinde kullanılan ilaçların çoğunun YK'ni oldukça bozan yan etkilerinin olması MS'li hastaların takibinde YK ölçeklerinin kullanılmasını gerekli kılmaktadır. Son yıllarda YK kavramının öneminin anlaşılması, MS hastalarının ve tedavinin takibinde YK ölçeklerinin de kullanılmasını ve hastaların YK'ni arttırmaya yönelik projelerin geliştirilmesini sağlamıştır. "Clinical Trials" kayıtlarında 2012 yılı sonuna kadar MS'de YK ile ilgili 118 çalışma bildirilmesine karşın halen günlük pratikte YK ölçeklerinin kullanımı olması gerekenin altındadır (3). Ülkemizde de MS'de YK ve ölçekleri ile ilgili yayınlanmış çalışmalar bulunmakla birlikte gelişmiş ülkelerin de gerisindedir. MS'le ilgilenen nörologların bu konuda bir an önce gerekli çalışmaları yapması ve projeler üretmesi sorumlulukları içerisindedir.

### Ms'de Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

MS'li hastaları için hem genel (jenerik) (4-19) hem de MS için geliştirilmiş (20-29) özgül YK ölçekleri kullanılmaktadır (Tablo 1, 2). Genel ölçekler farklı hastalık popülasyonlarını karşılaştırmayı sağlasa da hastalığa özgül ölçekler kadar duyarlı değildir. Hastalık için çok özel olan problemleri kapsamayabilirler. MS'e özgül, sağlıkla ilgili YK ölçeklerinden 3'ü genel ölçek üzerine MS'e özgül bölümlerin eklenmesi ile oluşturulmuştur (20,21,24). Short form 36'dan (SF-36), MS Quality of life 54 (MSQOL-54) (20) ve MS Quality of Life Inventory (MSQLI) (21), Functional Assessment of Cancer Therapy-general versiondan (FACT-G) ise Functional Assessment of MS (FAMS) (24) geliştirilmiştir. Diğerleri ise doğrudan MS'e özel geliştirilmiştir. Bunlardan MSQOL-54 (20), MSQLI (21) ve Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire (MusiQoL) (23) en sık kullanılan ölçeklerdir. MusiQoL, MSQOL-54 ve Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life scale (LMSQoL) ölçeklerinin Türkçe geçerlilik, güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (23,30-32).

### Genel Yk Ölçekleri ile Yapılan Ms Çalışmaları

SF-36 (33), MS hastalarında YK'ni ölçmede en sık kullanılan jenerik ölçeklerden biridir (4-8). Birçok MS özgül ölçek geliştirilmesine rağmen en yeni çalışmalarda bile kullanıldığı görülmektedir (5,6). Ülkemizde de bu ölçekle yapılan MS-YK çalışmaları vardır. Tanrıverdi ve ark., MS'lilerde YK'nin yorgunluk ve depresyonla ilişkisini araştırmışlar, hastalarda YK'nin düşük olduğu, şiddetli yorgunluk ve depresyonun YK'ni etkilediğini saptamışlardır (7). Goris ve ark. ise MS'li kadınlarda seksüel disfonksiyon ve üriner inkontinansın YK üzerine etkisi araştırmış, üriner inkontinanslı kadınlarda YK'nin düşük ve seksüel disfonksiyonun fazla olduğunu gözlemişlerdir (8).

SF-12 de (34) MS'li hastaların YK'ni değerlendirmede kullanılmıştır. Janzen ve ark. 5 yıl boyunca MS'lilerin sağlıkla ilişkili YK değişimlerini SF-12'nin fiziksel ve mental alt testleri ile izlemişler, %40'ında bozulurken daha çoğunluğunda stabil kaldığını gözlemişlerdir (9).

EQ-5D (35): Kohn ve ark., MS'lilerde EQ-5D ve iki hastalık ölçeği kullanarak EQ-5D için klinik olarak minimal anlamlı farkı araştırmışlardır (10). Reese ve ark., MS'li hastaları EQ-5D, özürllülük, yorgunluk, fonksiyonel, depresyon ölçekleri ile izledikleri bir çalışmada, hastaların YK'nin belirgin düşük olduğunu 12 aylık takipte ise anlamlı bir değişiklik olmadığını saptamışlardır (11).

WHOQOL BREF (36): Jovanovic ve ark., WHOQOL-BREF ve WHOQOL-DIS ölçeklerini kullanarak, omurilik yaralanması, müsküler distrofi, MS ve serebral palsi hastalarında YK'ni birbiri ile karşılaştırmışlar, MS'lilerde fiziksel fonksiyonları diğer hasta gruplarından, psikolojik fonksiyonlar ise aynı zamanda kontrollerden farklı bulmuşlardır (12). Kaya ve ark. bu ölçekle MS'de YK'nin depresyon, anksiyete, fiziksel özürllülük ve hastalık süresi ile ilişkisini araştırmış, depresyon ile YK'nin tüm alanları, anksiyete ile fiziksel sağlık, psikolojik sağlık ve sosyal ilişkiler arasında ilişki saptamışlardır (13). Hastalık süresi ve yeti yitimi ile YK arasında negatif ilişki bulunurken, doktorun değerlendirdiği fiziksel özürllülük skoru ile YK ilişkili bulunmamıştır.

NHP (37): NHP ölçeği kullanılarak sekonder progressif MS'lilerle yapılan bir çalışmada, hastaların toplam ve tüm alt

**Tablo 1. MS'te kullanılan Genel YK ölçekleri**

Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey (SF - 36)*
12-item Short Form Health Status Survey (SF-12)*
EuroQoL-5D (EQ-5D)*
World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*
Nottingham Health Profile (NHP)*
Sickness Impact Profile (SIP)
Satisfaction with Life Scale (SWLS)
Life Satisfaction Questionnaire (LSQ)
Health Utilities Index (HUI)
Quality of Life Index (QLI)

\*Türkçe geçerliliği çalışılmıştır

**Tablo 2. MS'de kullanılan özgül YK ölçekleri**

MS Quality of life 54 (MSQOL-54)*
Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life scale (LMSQoL)*
Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire(MuSIQoL)*
MS Quality of Life Inventory (MSQLI)
Functional Assessment of MS (FAMS)
Hamburg Quality of life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS)
MS Impact Scale (MSIS-29)
Quality of life Index- Multiple Sclerosis (QLI-MS)
Disability and Impact Profile (DIP)(Lankhorst 1996)
RAYS

\*Türkçe geçerliliği çalışılmıştır

YK skorlarının kontrollerden kötü olduğu, yorgunluk, EDSS ve kol index skorlarının artması ile skorların daha da kötüleştiği bildirilmiştir (14).

SIP (38): Hoogs ve ark., depresyondan daha az etkilenen SIP'ı kullanarak yaptıkları çalışmada kognitif bozulmanın YK'nin hem bütününe hem de fiziksel ve psikososyal alt alanlarını etkilediğini, özürüllüğün ise sadece fiziksel alt alanı etkilediğini saptamışlardır (15).

SWLS (39): Lucas-Carrasco ve ark. bu ölçeğin İspanyolca sürümünün MS'lileri değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunu ve depresyon ve özürüllüğün YK üzerine etkisini ayırtetme duyarlılığına sahip olduğunu bildirmişlerdir (16).

### Ms'ye Özgül Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Yapılan Çalışmalar

MSQOL54: 1995'te Vickrey ve ark. tarafından geliştirilen bu ölçek, SF-36'dan geliştirilen ilk MS özgül YK ölçeğidir (20). Çoğunlukla likert tipi olmak üzere elli dört sorudan oluşan bu ölçek, SF-36'ya MS'ye özgü sorunlara ilişkin 18 sorunun eklenmesiyle oluşturulmuştur. MSQOL54, bileşik fiziksel ve bileşik mental sağlık olmak üzere 2 ana grup, 12 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. SF-36'dan aynen alınan maddeler; emosyonel iyilik, sağlık algısı, fiziksel fonksiyonlar, emosyonel rol kısıtlılıkları ve fiziksel rol kısıtlılıklarıdır. Enerji-yorgunluk, ağrı, sosyal fonksiyon bölümleri SF-36'nın maddeleri değiştirilerek oluşturulmuştur. Ayrıca kognitif fonksiyon, sağlık stresi, cinsel fonksiyon ve bütünüyle YK olmak üzere MS'ye özel 4 ana madde eklenmiştir. Ölçekten alınan puanlar 0 ile 100 arasında değişir. Skorlanması biraz karışıktır. Yüksek puan YK'nin iyi olduğunu göstermektedir. Birçok dilde geçerliliği sınanmıştır. Bu nedenle çalışmaları karşılaştırmada ve çok uluslu çalışmalarda kullanımı uygundur. Belirgin tavan ve taban etkisi olması, özürüllüğü yüksek hastalarda duyarlılığının düşük olması dezavantajlarıdır. Kapsamlı bir değerlendirme sunmakla birlikte görme fonksiyonu, mesane ve barsak sorunları konusundaki yetersizliği de formun diğer eksikleridir.

Türk toplumunda da geçerli olduğu İdman ve ark. (30) ve Tülek (31) tarafından gösterilmiştir. İdman ve ark.'nın çalışmasında ölçeğin hastalar tarafından kolay anlaşıldığı, yaklaşık 30 dakikada doldurulduğu, diğer birçok toplumda ki gibi cinsel sağlığa ilişkin soruların özellikle kadın hastalar tarafından boş bırakıldığı belirtilmektedir. Özürüllük ölçeği EDSS'nin fiziksel sağlık algısı ile daha belirgin olmak üzere hem fiziksel hem de mental komponent ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Tülek'in çalışmasında ise cinsel sağlık soruları dahil olmak üzere tüm sorulara yanıt alınabilmiştir. Bu çalışmada iç tutarlılık bileşik fiziksel sağlık için 0,94, bileşik mental sağlık için 0,89 olarak orijinal çalışmaya benzer şekilde oldukça yüksek bulunmuştur.

Özakbaş ve ark. WHOQoL-BREF-TR ile MSQoL-54'ü karşılaştıran bir çalışmada, MSQoL-54'ün YK'ni değerlendirmede hem atak hem de remisyon döneminde jenerik ölçeğe göre daha güvenilir olduğunu bulmuşlardır (40). Ülkemizden bir başka çalışmada MS'lilerde en çok serebellar ve piramidal fonksiyon bozukluklarının YK'ni etkilediği gösterilmiştir (41). Bir diğer çalışmada MS atak tedavisinden sonra MSFC, EDDS ve MSQOL-54'ün düzelmeyi gösterdiği, MSQoL-54'ün her iki özürüllük ölçeği ile de korele olduğu ancak MSFC'nin hasta tarafından algılanan hastalık şiddetini daha iyi yansıttığı bildirilmiştir (42).

MSQLI: Amerikan MS Derneği ve MS Merkezleri Konsorsiyumu desteği ile Fischer ve ark. tarafından geliştirilmiştir (21). Bu da SF-36'dan türetilmiş bir ölçektir ancak ek sorular yerine Modifiye Fatigue Impact Scale gibi daha önce geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan dokuz semptom ölçeği eklenmiştir. Ölçeği geliştiren uzman panelinde MS alanında uzmanlaşmış sağlık profesyonellerinin yanında hasta ve hasta yakınlarına da yer verilmiştir. On alt başlıkta toplanmış 138 maddeden oluşur. Bu nedenle uygulanması daha uzun süre alır ve dezavantaj oluşturur. Ancak semptom skalalarının kısa versiyonlarının kullanılması durumunda soru sayısı 80'e düşmektedir. Likert tipi sorulardan oluşan bu ölçekte, fonksiyon skalalarında yüksek puan iyi YK anlamına gelirken semptom skalalarında yüksek puan kötü YK'ni göstermektedir (21,43). Daha yaşlı MS hastalarında ve kognitif bozukluğu olan MS hastalarında da geçerliliğinin sınanmış olması avantajıdır (44,45). Ayrıca MS'e özgü birçok fonksiyon bozukluğunu değerlendiriyor olması ve uygulamadaki esneklik avantajı oluşturmaktadır. Birçok ilaç çalışmasında kullanılmıştır. Türk toplumunda geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmamıştır.

LMSQOL: LMSQOL, Ford ve ark. tarafından toplumda yaşayan MS hastaları ile yapılan odak grup toplantıları sonucunda geliştirilmiştir (22). MSQOL-54 ve diğer bazı YK ölçeklerini daha çok sağlık durum anketi olarak değerlendiren yazarlar, bu ölçeklerden farklı olarak bozukluk-dizabilite-handikap yerine esenlik (well-being) kavramına odaklanan bir soru formu hazırlamışlardır. Aile ilişkileri, yalnızlık, dış görünüş, sağlığa ilişkin endişeler, diğer kişilerin tutumları, yorgunluk, enerji ve gelecek konularından oluşan 8 maddeden oluşmaktadır. Dörtlü likert tipindeki ölçek tek bir faktör yapısına sahiptir (alt boyutu yoktur). Ölçekten 0 ile 24 arasında puan elde edilir. Yüksek puan kötü YK'ni göstermektedir. Tavan ve taban etkisi sorunu bu ölçekte madde sayısı 8'e düşürülerek giderilmiştir. Ölçeğin en önemli özelliği kısa ve pratik olmasıdır. Ancak ölçek kısaltılırken YK'ni etkileyebilecek birçok madde çıkarıldığından bunların da hastaya ayrıca sorulması tavsiye edilmektedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlik çalışması Akbiyık ve ark. tarafından yapılmıştır (32). Türkçe formunun Cronbach alfa değerleri ve test-tekrar test korelasyon katsayıları kabul edilebilir düzeydedir. Yazarlar ölçeğin günlük pratikte rahatlıkla kullanılabileceğini belirtmiş ancak ölçeğe uyku ve iştah gibi fiziksel sağlığa ilişkin sorunların da eklenmesini ve daha büyük bir grupta çalışılmasını önermişlerdir.

MusiQoL: Nörolog, hasta ve sağlık ekonomistlerinin işbirliği ile yenilerde geliştirilen MusiQoL'un geçerliliği, Türkiye'nin de içinde bulunduğu 20 ülkede, 14 dilde çalışılmıştır (23). Dokuz alt başlıkta toplanmış 31 maddeden oluşmaktadır. Bunların 2 tanesi MSQOL-54 ve MSQLI'de bulunmayan semptomlar ve psikolojik iyilik alt başlıklarıdır. MusiQoL'ün RRMS, SPMS, PRMS ve klinik izole sendromlu hastalarda geçerli olduğu gösterilmiştir. İç tutarlılığı, test-tekrar test tutarlılığı ve tekrarlanabilirliği yüksektir. Puan 0-100 arasındadır ve yüksek puan iyi YK'ni gösterir. Hasta tarafından bildirilen ve hekim tarafından tespit edilen sağlıkla ilgili değişikliklere hassas bulunmuştur. Günlük yaşam aktiviteleri (GYA) ve psikolojik olarak iyi hissetme alanları özellikle sağlık durumundaki iyileşme ve kötüleşmeye duyarlıdır. GYA ve semptomlar EDSS ile korele, diğerleri değildir. Bu da ölçeğin özürüllükten fazlasını ölçtüğünü gösteriyor olarak yorumlanmaktadır. Geçerliliğinin birçok dil ve kültürden, çok

sayıda hasta ile çalışılması, geliştirilirken hasta görüşünün de alınması, duygusal ve seksüel yaşama ait soruların eklenmesi, kısa sürede uygulanabilir olması avantajlarıdır. Bazı alanlarda tavan etkisinin olması ve az çalışma yapılmış olması ise dezavantajlarıdır.

Türkiye'den MusiQoL ile yapılmış ve yayınlanmış çalışmalar vardır (46-48). İdman ve ark. Hafif özürüllüğü olan MS'lileri bu ölçekle 2 yıl izlemişler, YK puanlarında bir değişiklik saptamamışlar ve erkeklerde puanları daha yüksek bulmuşlardır (46). Ertekin ve ark. ev egzersizleri verilen hastalarda EDSS'de değişiklik olmazken MusiQoL puanlarının arttığını bildirmişlerdir (47). Bakar ve Mavioğlu'nun çalışmasında MusiQoL, MSFC ve EDSS gibi özürüllük ölçekleri ile zayıf bir korelasyon gösterirken, Hamilton depresyon ve yorgunluk şiddet ölçek skorları ile orta düzeyde korelasyon göstermiştir (48). Mini Mental Test skorları ile bir korelasyon gözlenmemiştir. Bu ölçek, günlük pratikte kullanılması uygun bir ölçek gibi görünmektedir.

FAMS: Cella ve ark. tarafından Functional Assessment of Cancer Therapy-General'dan (FACT-G) geliştirilen bu ölçek 59 maddeden oluşmaktadır (24). Mobilite, semptomlar, duygusal iyilik, genel durum, düşünce/yorgunluk, aile/sosyal iyilik olmak üzere altı alt ölçekten oluşur ve sorulardan 44'ü puanlamaya alınır. Her bir sorunun son 7 gün içindeki durum gözönünde bulundurulur cevaplanması istenmektedir. FAMS, MS'nin psikososyal yönünü irdeleme açısından daha üstün görünmektedir. Ancak; görsel işlevler, mesane-barsak işlevleri ve bilişsel işlevler açısından yetersizdir.

Mowry ve ark. FAMS'ı kullanarak MS'de sağlıkla ilişkili YK'nin beyaz cevher lezyonları ve atrofi ile ilişkili olduğunu saptamışlardır (49). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmamıştır. Ama Soyuer ve ark. FAMS'ı kullanarak MS'de YK üzerine yorgunluk ve yetersizliğin etkisini araştırmışlardır (50). Yorgunluk gösteren grupta YK skorları daha bozuk ve yorgunluk ve yeti kaybı FAMS total ve alt grup skorları ile ilişkili bulunmuştur.

HAQUAMS: Bu ölçek Gold ve ark. tarafından FAMS ve SF-36'dan bazı maddeler alınıp, yeni maddeler eklenerek, Almanca olarak geliştirilmiş ve heterojen bir MS hasta grubuna uygulanmıştır (25). Otuz sekiz maddeden oluşan testin 28 maddesi MS'de sağlıkla ilişkili YK'nin temel yansıtıcıları olan ve hesaplamaya temel oluşturan 5 alt başlıkta toplanmıştır. Bunlar; yorgunluk/düşünce, alt ekstremita mobilitesi, üst ekstremita mobilitesi, sosyal fonksiyon ve duygu durumudur. Yüksek puanlar kötü YK'ni göstermektedir. Total skor içinde hesaplanmayan diğer 10 madde ise, mesane-barsak ve seksüel fonksiyonları, duysal semptomları, 3 ana semptomu, görmeyi, hastalığın 1 yıl ve 4 hafta önceye göre hali hazırdaki durumunu ve hastaya göre özürüllük durumunu değerlendirmektedir. Testin geçerlilik ve güvenilirlik parametreleri oldukça iyi bulunmuştur. Testin total ve alt test skorları hastaları hastalık şiddeti, kognitif bozukluk ve affektif semptomlarına göre ayırt etmiştir. Hiçbir alt testte taban ve tavan etkisi görülmemiştir. Uzun form ile çok iyi korelasyon gösteren 5 maddelik kısa bir form da geliştirilmiştir.

QLI-MS: Ferrans ve Powers tarafından geliştirilmiştir (26). Bir jenerik formu, MS'yi içeren 6 da özgül formu vardır. Herbirinde 35 soru olan 2 bölümü mevcuttur. Birinci bölümde hastaya yaşamlarının farklı alanlarından memnuniyetleri ve memnuniyetsizlikleri sorulurken, 2. bölümde bunların kendisi açısından önemi sorgulanmaktadır. Yanıtlar 6 puan üzerinden değerlendirilir. Uzun olması ve hastalarla çok iyi kooperasyonu gerektirmesi dezavantajdır.

DIP: Lankhorst ve ark. tarafından geliştirilmiş bir ölçektir (27). Kendi kendine uygulanan, yeti kaybını ve bunun hasta üzerine etkisini değerlendiren 2 paralel soru setinden oluşan 2x39 maddelik bir testtir. Profil ağırlaştırılmış skor ile belirlenmektedir. Bu çalışmada hastalarda yürüme, ev temizleme, çalışma ve kayıplarla ilgili üzüntü duyma skorlarında %50'den fazla düşüş saptanmıştır. YK maddelerinin çoğunda major bozukluk ve bazı skorlar Romatoid artritli ve spinal kord hasarlı hastalardan daha kötü bulunmuştur.

MSIS: Hobart ve ark. tarafından geliştirilen bu ölçek, hastaların, otörlerin görüşü alınarak ve literatür taranarak dizayn edilmiştir (28). Yirmi maddeden oluşan fiziksel ve 9 maddeden oluşan psikolojik bölümleri vardır. Skor toplamları 0-100 puanlama sistemine çevrilir. Son 2 haftayı değerlendirir. Yüksek puan kötü YK'ni gösterir. İç tutarlılığı, test-retest tutarlılığı, değişkenliği, yanıtıllığı iyi, tavan ve taban etkisi düşük bulunmuştur. Bu özellikleri ile klinik çalışmalar ve epidemiyolojik araştırmalar için uygun bir ölçek olduğu yorumu yapılmıştır.

RAYS: Rotstein ve ark. tarafından geliştirilmiş kendi kendine uygulanan bir ölçektir (29). Fiziksel, Psikolojik ve Sosyal-Ailesel olmak üzere 3 alt testi olan ölçeğin her bir alt testinde 1-4 arası skorlanan 15 madde vardır. Uygulamadan önceki 1 haftayı değerlendirir. Yüksek skorlar kötü YK'ni gösterir. Testin iç tutarlılığı yüksek, ayırdediciliği ve SF-36 ile korelasyonu anlamlı bulunmuştur.

MS'de farklı YK ölçeklerini kıyaslayan çalışmalar da yapılmıştır. Bunlardan Learmonth ve ark.'nın yaptığı çalışmada SWLS, LMSQOL, SF-12 ve MISIS-29 ölçekleri karşılaştırılmıştır (51). MSIS-29 fiziksel bölümünün en iyi test-retest tutarlılığına sahip olduğu, SF-12'nin ise en düşük standart hataya sahip olduğu ve saptanabilir en küçük değişikliği en iyi saptayan test olduğu gözlenmiştir.

## Diğer Ölçekler

Son olarak daha yeni geliştirilmiş, bir kısmı YK başlığı taşımayan, gözden geçirmelerde henüz listelere girmeyen ancak yine de sözü edilmeye değer, MS'de YK'ni ölçen diğer ölçeklere de kısaca değinilecektir.

YK ölçeklerinin en önemli sorunlarından biri, uzunluğu nedeniyle rutin pratikte kullanmaya elverişli olmamalarıdır. Bu sorunu aşmak üzere kısa formlar oluşturulmaya çalışılmaktadır. Bunlardan biri Devy ve ark. tarafından geliştirilen MS'ye özgül sağlıkla ilişkili YK ölçeğidir (52). On sorudan oluşan ve üç alt boyutu olan bu YK ölçeğinin psikometrik özellikleri çalışılmıştır, günlük pratikte kullanılması önerilmektedir.

Uluslararası MS Hemşireleri Organizasyonu adına Gulick ve ark. tarafından MS'li hastaların kendi sağlık durumlarını izlemeleri için "Multipl Skleroz İzlem Ölçeği" (Monitoring My Multiple Sclerosis) geliştirilmiştir (53). Yirmi altı maddeden oluşan bu ölçeğin fiziksel durum (10 madde), ilişkiler (8 madde), enerji (3 madde) ve bilişsel/mental (5 madde) durumları değerlendiren dört alt bölümü bulunmaktadır. Ölçekten alınabilecek minimum puan 26, maksimum puan 104 olup yüksek puan hastaların durumlarından ve fonksiyonlarından memnuniyetini göstermektedir. Türkçe geçerlilik çalışması da Polat tarafından yapılmıştır (54).

Bir diğer ölçek McGill Üniversitesinde Kuspınar ve ark. tarafından geliştirilen sağlık değerlendirme ölçeğidir (prototype

Preference-Based MS Index) (55). HUI, EQ-5D ve SF-6D gibi jenerik ölçeklerden yararlanılarak MS'e özgü tercihe dayalı bir ölçek oluşturmak amacıyla geliştirilmiştir. Hala üzerinde çalışmalar devam etmektedir. Kısa ve pratik olması ve rutin klinik uygulamada kullanılabilmesi hedeflenmektedir.

Doward LC ve ark. (2009) tarafından geliştirilen Patient-reported outcome indices for multiple sclerosis (PRIMUS), MS'li hastanın YK ile birlikte semptomlarını, aktivite limitasyonunu da değerlendiren 3 ölçekten oluşmaktadır (56). Bu ölçek MS'in hastaya etkisini bütüncül bir yaklaşımla değerlendirmek üzere geliştirilmekle birlikte her bir ölçek bağımsız da kullanılabilir. Yüksek skorlar kötü YK'ni ifade etmektedir. Skorlar algılanan hastalık şiddeti, genel sağlık ve depresyon semptomları ile ilişkili, test-tekrar test geçerliliği iyi ve NHP ile orta derecede korele bulunmuştur. Birçok dile adapte edildiği uluslararası bir çalışmada da benzer veriler elde edilmiştir (57). Dilimize de adapte edilmesi ve geçerliliğinin çalışılması yararlı olacaktır.

## Sonuç

Son yıllarda bilim dünyası hasta odaklı yaklaşımı hastalık odaklı tedavinin yerine koymuştur. Günlük pratikte de hekimlerin bu prensibi benimsemeleri kaçınılmazdır. Hasta odaklı yaklaşımın olmazsa olmazı hastadan sağlıkla ilgili YK ile ilgili geri bildirim almaktır. Bunun için YK ölçeklerinin de klinikte rutin kullanıma sokulması gerekir. Amerikan Ulusal Multipl Skleroz Derneği, ölçüm araçlarının MS hastalık sürecini yansıtması, MS'in hastayı etkileme yollarını yansıtacak biçimde çok boyutlu olması, bilimsel olarak yeterli olması, zaman içindeki değişikliği yansıtabilecek özellikte olması gibi önerilerde bulunmuştur (58). Tabi buna kullanılacak toplum için geçerli ve güvenilir olması, kısa ve pratik olması gibi özellikleri de eklemek gerekir. Ülkemizde geçerliliği ve güvenilirliği çalışılmış MS özgül ölçek sayısı göreceli iyidir. MS'le ilgilenen nörologların toplumumuza en uygun ölçeklerin tespitine yönelik çalışmalar yapması, bu ölçekleri hasta ve tedavi takibinde kullanarak ülkemizdeki MS'li hastaların YK'ni etkileyen faktörleri saptaması ve bunların çözümüne yönelik projeler içinde yer alması hem akademik hem de mesleki sorumluluğudur.

## Kaynaklar

1. Food and Drug administration "Guidance for industry: patient reported outcome measures use in medical product development to support labeling claims;http://www.fda.org/down-loads/drugs.
2. European Medicines Agency. "reflection paper on the regulatory guidance for the use of hrqol measures in the evaluation of medicinal products", http:// www.ema.europa.eu/ ema/pages.
3. Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Michel P, Pelletier J, Auquier P. Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Multiple Sclerosis International* Volume 2013 (2013), Article ID 524894, 8 pages http://dx.doi.org/10.1155/2013/524894.
4. Brunet DG, Hopman WM, Singer MA, Edgar CM, MacKenzie TA. Measurement of health-related quality of life in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 1996, 23:99-103.
5. Kerling A1, Keweloh K1, Tegtbu U1, Kück M1, Grams L1, Horstmann H1, Windhagen A2. Physical capacity and quality of life in patients with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014 Jul 2.
6. Schinzel J, Zimmermann H, Paul F, Ruprecht K, Hahn K, Brandt AU, Dörr J1. Relations of low contrast visual acuity, quality of life and multiple sclerosis functional composite: a cross-sectional analysis. *BMC Neurol*. 2014 Feb 20;14:31. doi: 10.1186/1471-2377-14-31.

7. Tanrıverdi D, Okanlı A, Sezgin S, Ekinci M. Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis in Turkey: Relationship to Depression and Fatigue *Journal of Neuroscience Nursing*: October 2010 - Volume 42 - Issue 5 - pp 267-273).
8. Goris S, Sungur G, Tasci S, Mirza M, Ceyhan O, Tekinsoy P. The effect of urinary incontinence and sexual dysfunction on the quality of life among women with multiple sclerosis *Pak J Med Sci* April - June 2010 Vol. 26 No. 2 277-281.
9. Janzen W, Turpin KV, Warren SA, Marrie RA, Warren KG. Change in the Health-Related Quality of Life of Multiple Sclerosis Patients over 5 Years. *Int J MS Care*. 2013 Spring;15(1):46-53. doi: 10.7224/1537-2073.2012-020.
10. Kohn CG, Sidovar MF, Kaur K, Zhu Y, Coleman CI. Estimating a minimal clinically important difference for the EuroQol 5-Dimension health status index in persons with multiple sclerosis. *Health Qual Life Outcomes*. 2014 May 5;12:66. doi: 10.1186/1477-7525-12-66.
11. Reese JP, Wienemann G, John A, Linnemann A, Balzer-Geldsetzer M, Mueller UO et al. Preference-based Health status in a German outpatient cohort with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013, 11:162-. http://www.hqlo.com/content/11/1/162.
12. Jovanovic M, Lakicevic M, Stevanovic D, Milic-Rasic V, Slavnic S. Community-based study of health-related quality of life in spinal cord injury, muscular dystrophy, multiple sclerosis, and cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(15):1284-90. doi: 10.3109/09638288.2011.641659. Epub 2012 Feb 12.
13. Kaya N, Akpınar Z, Çilli AS. Multipl sklerozda yaşam kalitesinin depresyon ve anksiyete ile ilişkisi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2003;4:2220-225.
14. Beiske AG, Naess H, Aarseth JH, Andersen O, Elovaara I, Farkkila M et al. Nordic SPMS study group. Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2007 Apr;13(3):386-92.
15. Hoogs M, Kaur S, Smerbeck A, Weinstock-Guttman B, Benedict RH. Cognition and physical disability in predicting health-related quality of life in multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2011 Summer;13(2):57-63. doi: 10.7224/1537-2073-13.2.57.
16. Lucas-Carrasco R, Sastre-Garriga J, Galán I, Den Oudsten BL, Power MJ. Preliminary validation study of the Spanish version of the satisfaction with life scale in persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2014;36(12):1001-5. doi: 10.3109/09638288.2013.825650. Epub 2013 Aug 20.
17. Lundmark P, Bränholm IB. Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 1996 Sep;18(9):449-53.
18. Fisk JD, Brown MG, Sketris IS, Metz LM, Murray TJ, Stadnyk KJ. A comparison of health utility measures for the evaluation of multiple sclerosis treatments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76:58-63. doi: 10.1136/jnnp.2003.017897.
19. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, Kristoferitsch W, Zeitlhofer J. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand*. 2004 Jul;110(1):6-13.
20. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995 Jun;4(3):187-206.
21. Fischer JS, LaRocca NG, Miller DM, Ritvo PG, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis(MS). *Mult Scler*. 1999, 5(4):251-9.
22. Ford HL, Gerry E, Tennant A, Whalley D, Haigh R, Johnson MH. Developing a disease-specific quality of life measure for people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2001, 15(3):247-58.
23. Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, et al. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Mult Scler*. 2008;14:219-230.
24. Cella DE, Dineen K, Arnason B ve ark. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996;47(1):129-39.
25. Gold SM, Heesen C, Schulz H, ve ark. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler*. 2001, 7(2):119-30.
26. Ferrans C, Powers M. Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 1985, 8:15-24.
27. Lankhorst GJ, Jelles F, Smits RCF, Polman Chet al. Quality of life in multiple sclerosis: The disability and impact profile (DIP). *Journal of Neurology* 1996, Volume 243, Issue 6, pp 469-474.
28. Hobart JC, Lamping DL, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient based outcome measure. *Brain* 2001, 124:962-73.



29. Rotstein Z, Barak Y, Noy S, Achiron A. Quality of life in multiple sclerosis: development and validation of the 'RAYS' scale and comparison with the SF-36. *Int J Qual Health Care*. 2000, 12(6):511-7.
30. İdman E, Uzunel F, Ozakbas S ve ark. Cross-culturel adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish Multiple Sclerosis sample. *J Neurol Sci*, 2006, 240(1-2): 77-80.
31. Tülek Z. Düzenli Sağlık Kontrolüne Alınan Multipl Sklerozlu Hastalarda Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi (Doktora Tezi). İstanbul, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, 2006.
32. Akbiyik DI, Sumbuloglu V, Guney Z, Armutlu K, Korkmaz N, Keser I, Yuksel MM, Karabudak R. The validity and test-retest reliability of the Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life scale in Turkish patients. *Int J Rehabil Res*. 2009 Jun;32(2):162-6. doi: 10.1097/MRR.0b013e328329820f.
33. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30: 473-483.
34. Ware JE, Kosinski M, and Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 1996;34(3):220-233.
35. EuroQol, Group (1990) "EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life." *Health Policy* 16: 199-208.
36. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *The WHOQOL Group.Psychol Med*. 1998;28(3):551-8.
37. Hunt, S M, McKenna, S P;McEwen, J;Backett, E M;Williams, J;Papp, E. "A quantitative approach to perceived health status: A validation study". *Journal of Epidemiology & Community Health* 1980, 34 (4): 281-6.
38. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19(8): 787-805.
39. Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 1985, 49:71-75.
40. Ozakbas S, Akdede BB, Kösehasanogullari G, Aksan O, İdman E. Difference between generic and multiple sclerosis-specific quality of life instruments regarding the assessment of treatment efficacy. *J Neurol Sci*. 2007 May 15;256(1-2):30-4.
41. İdman E, Özakbaş S, Yozbatıran N, Uzunel F, Oğuz M, Kürşad F. Expanded Disability Status Scale'in işlevsel Sistemleri ile Sağlıkla ilişkili Yaşam Kalitesinin İlişkisi: 183 Multipl Skleroz Hastasının Analizi. *Türk Nöroloji Dergisi*;2004, 10(5):407-11.
42. Ozakbas S, Cagiran I, Ormeci B, İdman E. Correlations between multiple sclerosis functional composite, expanded disability status scale and health-related quality of life during and after treatment of relapses in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2004 Mar 15;218(1-2):3-7.
43. Rudick RA, Miller DM. Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis Current Evidence, Measurement and Effects of Disease Severity and Treatment. *CNS Drugs* 2008;22 (10): 827-839.
44. Dilorenzo T, Halper J, Picone MA. Reliability and validity of the multiple sclerosis quality of life inventory in older individuals. *Disabil Rehabil*. 2003;25:891-897.
45. Marrie RA, Miller DM, Chelune GJ, Cohen JA. Validity and reliability of the MSQLI in cognitively impaired patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2003;9:621-626.
46. İdman E, Özakbaş S, Uzunel F. Hafif Özürlülüğe Sahip Multipl Sklerozlu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçümünde Multiple Sclerosis International Quality of Life (Birinci Versiyon)'ın Kullanımı: 2 Yıllık izlem Sonuçları. *Türk Nöroloji Dergisi* 2004;Cilt:10 Sayı:3 Sayfa:219-223.
47. Ertekin Ö, Özakbaş S, İdman E, Alğun ZC. Quality of Life, Fatigue and Balance Improvements after Home-Based Exercise Program in Multiple Sclerosis Patients *Nöropsikiyatri Arşivi* 2012;49: 33-8.
48. Ergin Bakar E, Mavioglu H. Multipl Skleroz'lu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği "MusiQol" İle Özürlülük Ölçeği "MSFC"nin Korelasyonu. 44.Ulusal Nöroloji Kongresi,11-16 Kasım 2008 Antalya.
49. Mowry EM, Beheshtrian A, Waubant E et al. Quality of life in multiple sclerosis is associated with lesion burden and brain volume measures *Neurology* 2009;72:1760-1765.
50. Soyuer F, Mirza M., Öztürk A., "Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesi Üzerine Yorgunluk Ve Yetersizliğin Etkisi", *Erciyes Tıp Dergisi*, cilt.27, ss.147-151, 2005.
51. Learmonth YC1, Hubbard EA, McAuley E, Motl RW. Psychometric properties of quality of life and health-related quality of life assessments in people with multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 2014 Feb 14. [Epub ahead of print]
52. Devy R, Lehert P, Varlan E, Genty M, Edan G. A short and validated multiple sclerosis-specific health-related quality of life measurement for routine medical practice. *Eur J Neurol*. 2013 Jun;20(6):935-41.
53. Gulick EE, Namey M, Halper J. Monitoring My Multiple Sclerosis: A Patient-Administered Health-Assessment Scale. *Int J MS Care*. 2011;13:137-145.
54. Polat C. Multipl skleroz izlem ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, Yüksek Lisans Tezi, 2013.
55. Kuspınar A, Finch L, Pickard S, Mayo NE. Using existing data to identify candidate items for a health state classification system in multiple sclerosis. *Qual Life Res* (2014) 23:1445-1457.
56. Doward, LC;McKenna, S.P;Meads, D.M.;Twiss, J;Eckert, BJ (2009). "The development of patient-reported outcome indices for multiple sclerosis (PRIMUS)". *Multiple Sclerosis Journal*15 (9): 1092-1102. doi:10.1177/1352458509106513. PMID 19556315.
57. McKenna SP1, Doward LC, Twiss J, Hagell P, Oprandi NC, Fisk J, Grand'Maison F, Bhan V, Arbizu T, Brassat D, Kohlmann T, Meads DM, Eckert BJ. International development of the patient-reported outcome indices for multiple sclerosis (PRIMUS). *Value Health*. 2010 Dec;13(8):946-51. doi: 10.1111/j.1524-4733.2010.00767.x).
58. Rudick R, Antel J, Confavreux C, Cutter G, Ellison G, Fischer J, Lublin E, Miller A, Petkau J, Rao S, Reingold S, Syndulko K, Thompson A, Wallenberg J, Weinschenker B, Willoughby E. Recommendations from the National Multiple Sclerosis Society Clinical Outcomes Assessment Task Force. *Ann Neurol*. 1997 Sep;42(3):379-82.



# Demansda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Dementia

Zeynep Elmas<sup>1</sup>, Demet Özbabalık Adapınar<sup>2</sup>, Neşe Tuncer Elmalı<sup>3</sup>, Kahraman Kırıl<sup>4</sup>

<sup>1</sup>İzmir Üniversitesi Medical Park Hastanesi, Nöroloji Kliniği, İzmir, Türkiye

<sup>2</sup>Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Eskişehir, Türkiye

<sup>3</sup>Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

<sup>4</sup>Çağ Üniversitesi, Psikoloji Ana Bilim Dalı, Mersin, Türkiye

### Özet

Dünyada ve ülkemizde yaşlı nüfus ve buna bağlı olarak demanslı hasta sayısı giderek artmaktadır. Demans gerek hastanın gerek hastaya bakım verenin yaşam kalitesini doğrudan etkileyen kronik bir hastalık olup 'Yaşam Kalitesi' (YK) bu yönü ile hastalık ilerleyişi açısından takip edilebilir önemli parametrelerdendir. Hastaları ve bakım verenler için geliştirilmiş çok sayıda jenerik ve özel ölçek bulunmaktadır. Bu ölçeklerin bir kısmının Türkçe uyarlaması da bulunmaktadır. Bu derlemede demansda kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri ve özellikleri gözden geçirilecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:24-8)

**Anahtar Kelimeler:** Demans, yaşam kalitesi, yaşam kalitesi ölçekleri

### Summary

The number of the patients with dementia is increasing in our country and worldwide due to increasing number of the elderly people. Dementia is a chronic neurodegenerative disease that affects the Quality of Life (QoL) of patients and caregivers. So the QoL is an important parameter which can be followed during the progression of the illness. There are many generic and special instruments developed to measure QOL for patients and caregivers. Some of the instruments have Turkish versions. The QoL instruments that are used for dementia and their properties will be reviewed in this article. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:24-8)

**Key Words:** Demantia, quality of life, quality of life instruments

### Giriş

Ülkemizde ve Dünya'da yaşlı nüfus hızla artmaktadır. 2013 yılı verilerine göre 2023 yılında Türkiye'de yaşlı nüfus oranının %10,2'ye yükseleceği belirtilmektedir (1). 'Demografik dönüşüm' şeklinde tanımlanan küresel yaşlanma sürecine bağlı olarak demanslı hasta sayısı da giderek artmaktadır. 2005 yılında yayınlanan Delphi raporunda dünya üzerinde 24,3 milyon demanslı hasta olduğu ve her yıl 4-6 milyon yeni hastanın bu sayıya katıldığı belirtilmektedir (2). Demans sendromu bellek kaybı, günlük yaşam aktivitelerinin yürütülmesinde güçlükler, yargılama bozukluğu, lisan yetisinin kaybı ve davranış bozuklukları ile gider. Demans hastalarının tedavisi ve bakımında multidisipliner bir yaklaşımın gerektiği

öne sürülmektedir. Son yıllarda hastalıklarla ilgili kapsamlı bir değerlendirilmenin geleneksel hastalık şiddeti ve işlevsellik düzeyi gibi sonlanım ölçütlerinin yanı sıra, hastanın öz bildirimine dayanan fiziksel, mental, sosyal ve psikolojik işlevselliği ile ilgili yargılarını da içermesi gerektiği düşünülmektedir.

Demans hastasının günlük yaşamını etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Demans tedavisi mümkün olan bir hastalık olmadığından Yaşam Kalitesi (YK) hastalık ilerleyişi açısından takip edilebilir en önemli parametrelerdendir. Demans sadece hastanın değil aynı zamanda hastaya bakım veren aile bireyleri ve/veya bakıcının YK'ne de direkt ve indirekt etkide bulunmaktadır. YK değerlendirilmesinde en çok çalışma yapılan ve ölçek geliştirilen kronik dejeneratif hastalıkların başında demans

gelmektedir. Demanslı hastalarda YK'nin değerlendirilmesi de araştırmacılar için ayrı bir tartışma konusu oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü YK'ni 'Bireyin içinde yaşadığı kültür ve değerler sisteminde hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgileri ile bağlantılı olarak kendi pozisyonunu algılama biçimi' olarak tanımlamaktadır (3). Bu tanım bağlamında YK, subjektif bir kavram olup demanslı hastaların YK'nin ölçülmesi halen tartışmalıdır. Demans hastalarında kognitif etkilenme, bilişsel yetersizlikler, yakın bellek bozukluğu, sözel iletişim eksiklikleri ve içgörü kaybı gibi nedenler bireyin kendi YK'ni değerlendirmesini zorlaştırmaktadır. Ancak YK öznel bir kavram olup geliştirilen doğru ölçekler ile hastalığın farklı evrelerinde YK'nin bireyin kendisi tarafından değerlendirilebilmesi de mümkündür. Demans'ta hastanın YK dışında bakım veren kişilerin de YK'nin etkilendiği ve değerlendirilmesi gerektiği de unutulmamalıdır.

## Demansda Kullanılan YK Ölçekleri

### Jenerik Ölçekler:

Jenerik ölçekler hastalığa spesifik olmayan ve genel popülasyona da uygulanabilen ölçeklerdir. Jenerik ölçeklerin en önemli avantajı geniş popülasyonlara uygulanabilir olması ve çok sayıda farklı hasta grubu ile ilişkili verilerin elde edilebilir ve bu verilerin birbiri ile karşılaştırılabilir olmasıdır (4). Hastalığı özgü olmadığından bu ölçekler ilgili hastalık ile ilişkili YK'ni değerlendirmekte daha az duyarlı olabilirler. Demans çalışmalarında kullanılan jenerik ölçekler (Tablo 1).

Quality of Life Assesment Schedule (QOLAS) (5): Ölçek hem hasta hem bakım veren beyanıdır. Ölçek ile fiziksel, psikolojik,

sosyal, genel aktiviteler ve kognitif fonksiyon değerlendirilmektedir. Değerlendirmede 6'lı puanlama kullanılmaktadır. Yüksek genel puan kötü YK anlamına gelir. Testin iç tutarlılığı %78, hasta ve bakım veren tarafından cevaplandırılan skorlar arası tutarlılık çok iyi değildir.

World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL 100): Yapılan bir çalışmada, rutin tedavi alan ve bir sosyal destek programına dahil olan demans hastalarına bakım veren yakınlarının yaşam kaliteleri karşılaştırılmıştır. Çalışmanın sonuçları sosyal destek programına dahil olan bakım veren grubunun WHOQOL toplam puanlarının rutin tedavi alan hastalara bakım veren gruba göre anlamlı derece arttığını göstermiştir (6).

Short Form Health Survey (SF-12): Bu ölçek kullanılarak yapılan bir çalışmada demans hastası ve ona bakım veren arasındaki ilişki yakınlığının yüksek SF-12 ve düşük depresyon puanları ile ilişkili olduğunu gösterilmiştir. Dahası aralıklı ölçümlerde elde edilen sonuçlar SF-12 puanındaki düşüşün başlangıçtaki yüksek NPI puanı ile yordanabileceği göstermiştir (7).

Duke Health Profile (DHP): Bir çalışmada hafif ve orta derece Alzheimer hastaları ile yakınlarının doldurdukları DHP formları karşılaştırılmış ve özellikle DHP'nin subjektif alt testlerinde hasta ve yakınları arasında bir tutarlılık olmadığını göstermiştir (8).

Nottingham Health Profile (NHP): Novella ve ark. Yaptıkları bir çalışmada, hafif ve orta düzeyde Alzheimer hastaları ile yakınlarının doldurdukları NHP formları karşılaştırmış ve NHP'nin altı alt testinden beşinde hasta ve yakınları arasında tutarlılık bulmuşlardır (9). Bir başka çalışmada ise bakım veren yaşı ile NHP puanı, NHP puanı ile de bakım veren yükü arasında pozitif bir ilişki olduğu gösterilmiştir (10).

Tablo 1. Demansda kullanılan jenerik ölçekler (51)

Test	Hastalık Düzeyi	Madde Sayısı	Değerlendirilen Alanlar	Geçerlilik-Güvenilirlik
QOLAS	Hafif orta MMSE>10	10	Fiziksel, psikolojik, sosyal, aile, iş, kognitif durum.	İç tutarlılık %59-86
SEIQoL	Hafif orta MMSE 22	30	5 alan hipotetik olgu profili üzerinden değerlendirilir.	İç güvenilirlik %74
WHOQOL 100	Orta MMSE>15	100	Psikolojik fonksiyon, fiziksel durum, otonomi sosyal ilişkiler, inanç, çevre.	Test-tekrar test güvenilirliği 2 maddede %70 diğerlerinde çok düşük
HSQ	-	12	Sağlık algısı, fiziksel durum, mental durum, sosyal durum, ağrı, enerji.	Demansı olan ve olmayanı ayırabilir
SF12	-	12	Mental ve fiziksel durum	Demansda geçerliliği yok
DHP	Hafif-orta, ortalama MMSE 15,6	17	Fiziksel, mental sosyal hissedilen sağlık durumu, disabilite, özsaygı, anksiyete, depresyon, ağrı, genel sağlık durumu.	İç tutarlılık %23-76, test tekrar test %45-80
NHP	Hafif-Şiddetli Ortalama MMSE 13	38	Fiziksel mobilite, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar, ağrı, uyku, enerji.	İç tutarlılık %54-85, test-tekrar test %45-78
HUI-2	Tüm evreler	7	Duyu, mobilite, emosyon, kognisyon, özbakım, ağrı, fertilité.	-
HUI-3	Tüm evreler	8	Görme, işitme, konuşma, ambulasyon, beceri, emosyon, kognisyon, ağrı.	-

Health Utility Index 3 (HUI 3): Yapılan bir çalışmada HUI 3'ün hem hasta hem de bakım verenler için güvenilir olduğunu bulunmuştur. Ayrıca HUI 3'ün kognitif bozulmanın YK üzerindeki etkilerine oldukça hassas olduğu gösterilmiştir (11).

## Demansa Özgül Ölçekler

Activity and Affect Indicators of QOL (13): Albert ve ark. tarafından geliştirilen bu ölçek her düzeyde demans hastasına uygulanmaktadır. Evde ve bakımevinde kalan hastalara uygulanabilir. Ölçek bakım veren tarafından cevaplandırılmaktadır. Ölçekte aktivite ve affekt değerlendirilmektedir. Hastanın son bir hafta içindeki sorgulanan 15 aktivitedeki kapasitesi ve son 2 hafta içindeki negatif ve pozitif duygulanım (kızgınlık, anksiyete, keyif, ilgi, memnuniyet) sıklığı 5'li puanlama yöntemi ile sorgulanmaktadır.

Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (14): Ölçek her düzey demans hastasına uygulanmaktadır. Bakım veren tarafından cevaplandırılmaktadır. Sosyal ilişkiler, kendi ile ilgili farkındalık, aktivitelerden hoşlanma, duygular ve duygulanım, çevreye yanıtılık olmak üzere 5 ana madde 48 öge ile değerlendirilmektedir. 'Katılıyorum-katılmıyorum' şeklinde ikili değerlendirme sistemi kullanılmaktadır. Test-tekrar test güvenilirliği 0,53-0,92'dir. İki yıllık periyotta değişikliklere duyarlı olduğu belirtilmektedir (15). Ölçek minimal test (MMSE) skoru ile ters korelasyon göstermektedir. Lyketsos ve ark. tarafından yapılan 2 yıllık bir takip çalışmasında demans hastalarına 2 yıl ara ile ADQRL uygulanmış ve 'duygular ve mood' dışındaki tüm parametrelerde ufak ancak anlamlı düşüş saptanmıştır. Diğer taraftan 2 yıl sonunda olguların yaklaşık yarısında ADQRL skoru değişmemiş yada düzelmiştir (16).

Dementia Care Mapping (DCM) (17): Ölçek her düzey demans hastasında uygulanmaktadır. Bakım veren tarafından cevaplandırılmaktadır. Yirmi dört aktivitede hastanın iyi ve hasta hissetme hali değerlendirilmektedir. Beş dakikada bir 6 saat süre ile değerlendirme yapılmaktadır. Test skoru bakım verenin yaşam kalitesi değerlendirme skoru ile korele bulunmuştur. Test-retest korelasyonu iyi hissetme bölümünde iyi, aktiviteler ve sosyal çekilme bölümünde orta düzeyde saptanmıştır. Ölçeği uygulayanlar arası güvenilirlik davranış kategorisi ve iyi olma hasta olma hali kategorisinde %85 üzerinde bulunmuştur (18). DCM ile hastaların YK arasında yakın bir ilişki olduğunu gösteren çalışmalar vardır. Bredin ve ark., (19) hastaların DCM puanları düştükçe YK puanlarının da düştüğünü gösteren ilk çalışmayı yapmıştır. Ayrıca iyi ve hasta hissetme hali ile bakım verenin doldurduğu hasta YK puanları arasında güçlü (20) ve orta düzeyde (21) korelasyon olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur.

Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (22): Ölçek hafif ve orta düzey demans hastalarına uygulanmaktadır. Bakım veren tarafından cevaplandırılır. Ölçekte 11 öge bulunmaktadır. Pozitif affekt, negatif affekt ve aktivite ile ilgilenme davranışı değerlendirilmektedir. Test skoru depresyon, kişilik ve sosyal davranışlar ile anlamlı korele bulunmuştur.

Quality of in Late-Stage Dementia (QUALID) (23): Ölçek Weiner ve ark. tarafından aktivite ve affekt ölçeğinden (13) geliştirilmiştir. Ölçek bakım veren tarafından cevaplandırılır. İleri evre demans hastalarında uygulanır. Beş dakikalık kısa bir sürede değerlendirilmesi ölçeğin en önemli avantajıdır. Son 1 haftada hastanın aktivite ve emosyonel durumu ile ilgili 11 madde 5 puan üzerinden Likert ölçeği ile değerlendirilir. Testin iç tutarlılığı

%77, ögeler arası korelasyon %17-70, test-retest tutarlılığı %81, uygulayıcılar arası tutarlılık %83 olarak bildirilmiştir. Ölçek depresif semptomlar ve nöropsikiyatrik semptomlarla korele olup MMSE ile anlamlı korelasyon saptanmamıştır. Bu ölçekten yüksek puan alanlarda düşük seviyede ağrı puanı, düşük seviyede depresyon semptomu ve düşük seviyede ajite davranış görülmüştür (24).

Progressive Deterioration Scale (PDS) (25): Ölçek bakım veren tarafından cevaplandırılır. YK ile ilişkili 27 madde içerir. Skorlama vizüel analog skalası ile yapılır. Ölçeğin hastalık progresyonu ile YK'deki değişiklikleri belirlemede güvenli ve duyarlı olduğu gösterilmiştir.

Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) (26,27): Ölçek hem hasta hem de bakım veren tarafından cevaplandırılır. Orta evre demans hastalarına uygulanır. Hastayı değerlendiren 20, bakım vereni değerlendiren 13 madde bulunmaktadırlar. Davranış, kognisyon, aile ve sosyal yaşam aktiviteleri değerlendirilmektedir. Ölçeğin bakım veren yükünü yordamada anlamlı olduğu gösterilmiştir (28).

Quality of Life for Dementia (QOL-D) (29): Ölçek orta ve ağır düzey demans hastalarına uygulanmaktadır. Bakım veren tarafından cevaplandırılır. Ölçek 31 maddeden oluşmaktadır. Pozitif, negatif affekt, iletişim, uykusuzluk parametreleri değerlendirilmektedir. Ölçeğin iç tutarlılığı ve uygulayıcılar arası tutarlılık yüksek olarak saptanmıştır. Funaki ve ark. (30) bakımevine yatan hastalarla yaptıkları bir çalışmada hastaların 3 ayda QOL-D puanlarındaki artışın günlük aktivite, ev işleri, hastalıkla ilgili davranış puanlarındaki değişim ile ilişkili olduğunu göstermiştir.

Dementia Quality of Life Instrument (DQOL) (31): Ölçek MMSE skoru 12-21 olan demans hastalarında uygulanmıştır. Demans hastası tarafından cevaplandırılır. Bu nedenle oldukça basit yapılandırılmıştır, değerlendirme 10 dakikada bitmektedir. Puanlama 5'li visüel skala ile yapılmaktadır ayrıca her puanın sözel açıklaması da mevcuttur. İç tutarlılık: %67-89 (Ortalama: 80), test-retest tutarlılığı: %64-90 (Ortalama: 72) olarak belirtilmektedir. Özsaygı, pozitif duygulanım ve keyif, negatif duygulanım, aidiyet duygusu, estetik algısını değerlendiren 5 alt ölçek ve YK'ni genel olarak puanlandıran 1 genel değerlendirme sorusu mevcuttur. Literatürdeki çalışmalar DQOL'ün hastaların YK'ni değerlendirmek için kendilerinin doldurduğu güvenilir bir ölçme aracı olduğunu, MMSE puanı 13 ve üstü olan hastaların ölçeği tamamıyla anlayabileceğini göstermiştir (32,33). Dahası MMSE puanı 10 olan katılımcıların %60'nın ölçeği tamamlayabileceğini gösteren çalışmalar da vardır (34).

Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID) (35): Ölçek hafif ve orta evre demans hastalarına uygulanabilmektedir, hastalar tarafından cevaplandırılır. Ölçek hastaların sağlık ve bağımsızlık düzeyi ile ilgili 14 madde içerir. Test 3 ay üzerindeki YK değişikliklerine duyarlı olup MMSE skoru ile korelasyonu düşük saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada, BASQID puanının hastanın bellek fonksiyonlarına yönelik iç görüşü ve günlük yaşam aktiviteleri puanı ile ilişkili olduğunu ve puanının en güçlü yordayıcısının hastanın bellek fonksiyonlarına yönelik iç görüşü olduğunu göstermiştir (36). Bu sonuçlara göre iç görüşü daha düşük olan hastalar yaşam BASQID'den daha fazla puan almaktadır.

The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) (37): Ölçek MMSE ortalaması 22,1 olan hafif ve orta evre demans hastalarına uygulanmıştır. Hasta ve bakım veren tarafından cevaplandırılır. Negatif, pozitif affekt, fiziksel şikayetler değerlendirilmektedir. Ölçeğin iç tutarlılığı %81, uygulayıcılar arası tutarlılık %90 olarak belirtilmektedir.

Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) (38): Ölçek hafif ve orta evre MMSE 10 ve üzeri olan hastalara uygulanmaktadır. Hasta ve bakım veren tarafından cevaplandırılır. Fiziksel durum, mood, bellek, fonksiyonel yetenekler, kişiler arası ilişkiler, aktivitelere katılma yeteneği, finansal durum, global olarak kendini değerlendirme, bir bütün olarak YK'ni değerlendirme olmak üzere 13 madde içerir. Ölçek kısa sürede tamamlanmaktadır ve uygulaması kolaydır. İç tutarlılık hastalarda %84, bakım verenlerde %88, test tekrar test tutarlılığı hastalarda %76, bakım verenlerde %92, hasta-bakım veren tutarlılığı %40 saptanmıştır. Ölçeğin Türkçe versiyonu bulunmaktadır. Türkçe versiyonunda hastalar için olan iç tutarlılık katsayısı 0,84, grup içi korelasyon katsayısı 0,79; bakım verenler için olan iç tutarlılık 0,77, grup içi korelasyon katsayısı 0,72 bulunmuştur (39).

DEMQUAL (40): Ölçek hafif ve orta demans hastalarına uygulanabilmektedir. Hasta ve bakım veren tarafından cevaplandırılmaktadır. Hasta ile ilgili bölüm 28, bakım veren ile ilgili bölüm 31 maddeden oluşmaktadır.

### Bakım Veren Yükünü Değerlendirmede Kullanılan Ölçekler

Demans hastaları hastalık ilerledikçe gerek kognitif gerek fiziksel durumları kötüleşmekte ve bir başkasının bakımına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu durum bakım verene fiziksel, sosyal, ekonomik ve duygusal sorumluluklar getirmektedir. Bu sorumluluklar bakım veren yükünü oluşturur. Bakım veren yükünü değerlendirmek amaçlı birçok ölçek bulunmaktadır.

Zarit's Burden Interview (ZBI) (41): Ölçek bakım verenin sağlığı, psikolojik olarak iyi hissetme, finansal durum, sosyal yaşam ve hasta ile bakım veren ilişkisini değerlendiren 21 maddeden oluşmaktadır. Dörtlü puanlama sistemi ile puanlandırılır. Her soru "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık" ya da "hemen her zaman" şeklinde "1" den "5" e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve ölçekten maksimum 88 puan alınmaktadır. Ölçeğin Türkçe adaptasyon çalışması İnci ve Erdem (2007) tarafından yapılmış ve iç tutarlılık katsayısı Cronbach alfa= 0,95 olarak bulunmuştur (42).

Montgomery Borgatta Burden Scale (43): Ölçek bakım verenin karşılaştığı psikolojik zorlukları ve yükü ölçmek için bakım verenin kendisinin doldurduğu 14 sorudan oluşmaktadır. Her soru 1 ile 5 arasında puanlanır. Alınan yüksek puan yüksek bakım veren yükünü ifade etmektedir. On dört sorudan 6 tanesi Objektif Yükü (>23 puan), 4 soru Subjektif Yükü (>13,5 puan) ve 4 tanesi Talep Yükünü (>15 puan) ölçmektedir.

Screen for Caregiver Burden (SCB) (44): Bakım verenlerin maruz kaldıkları bakım verme yükünü ölçmek için 25 maddeden oluşan bir ölçektir. Bireylerin hem objektif yükünü (OY) hem de subjektif yükünü (SY) ölçer. Her madde 5'li Likert tipi puanlama sistemi ile puanlanır (0 madde ile bir sıkıntı yaşanmadığını 1 ile 5 arasındaki puanlar ise yaşanan sıkıntının "hafif"ten "çok"a doğru derecesini belirtir). Ölçekten en fazla 100 puan alınır ve alınan yüksek puan bakım verenin maruz kaldığı yüksek yükü ifade eder. Yapılan psikometrik çalışmalarda iç tutarlılık katsayısı OY için  $\alpha=0,85$  ve SY için  $\alpha=0,89$  bulunmuştur.

Caregiver Burden Inventory (CBI): Hastaya bakım veren yakınlarının karşılaştıkları bakım verme yükünü değerlendirmek için geliştirilmiş bir ölçektir (45). Toplam 24 maddeden oluşup her madde 0 ile 4 arasında puanlanmaktadır (0=hiç tanımlamıyor,

4=çok tanımlıyor). Bakım veren yükünü değerlendirmek için 5 alt boyutu olan ölçekten alınacak toplam puan 0-100 arasında değişmektedir. Yüksek puan yüksek derecedeki yükü ifade etmektedir. Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması Küçükgüçlü ve ark. (2009) tarafından gerçekleştirilmiştir. Yapılan çalışmada iç tutarlılık güvenilirlik katsayısı tüm ölçek için 0,94, alt gruplar için sırasıyla "Zaman-Bağımlılık Yükü" için 0,93, "Gelişimsel Yük" için 0,94, "Fiziksel Yük" için 0,94, "Sosyal Yük" için 0,82, "Duygusal Yük" için 0,94 olarak bulunmuştur (46).

Cosof Care Index (CCI) (47): Alzheimer hastalarına bakım veren ve bakım verme yükünden etkilenen veya yüksek risk altında olan yakınlarını belirlemek için geliştirilmiş bir ölçektir. Bakım verenlerin yükünün çok boyutlu olduğu görüşüne dayanarak bireyleri 5 alt faktörde değerlendirir. Bunlar; kişisel ve sosyal, fiziksel ve duygusal, değer, bakım alanın kısırtıcılığı (Care recipient as provocateur) ve ekonomik alt boyutlarıdır. Toplam 20 maddeden oluşur ve her madde 4 Likert tipi puanlama sistemi ile puanlanır. Ölçekten alınacak toplam puan 20-100 arasında değişir. Yüksek puan yüksek bakım verme yükünü ifade eder.

Maslach Burnout Inventory (48): Bireylerin tükenmişlik düzeylerini ölçek için geliştirilmiş bir ölçektir. Türkçe uyarlaması, geçerlik ve güvenilirlik çalışması Ergin (1992) tarafından yapılmıştır (49). Toplam 22 maddeden oluşur ve her madde 5'li Likert tipi puanlama yöntemi ile cevaplanır. Tükenmişlik ölçeği; duygusal tükenme, kişisel başarı ve duyarsızlaşma olmak üzere üç alt ölçekten oluşmaktadır. Her alt boyut için iç tutarlılık katsayısı Cronbach Alfa sırası ile: 0,84, 0,76 ve 0,70 bulunmuştur. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşmadan alınan yüksek puan ile kişisel başarıdan alınan düşük puan tükenmişliği ifade eder.

Diener's Life Satisfaction (50): Bireylerin yaşamdan aldıkları doyumunu belirlemek amacıyla Diener ve ark. (1985) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek likert tipi 7 dereceli 5 maddeden oluşmaktadır. Her madde "1: Kesinlikle katılmıyorum-7: Tamamen Katılıyorum" arasında değer almaktadır. Ölçeğin orijinal çalışmasını yapan Diener ve ark. (1985), ölçeğin güvenilirliğini Alfa=0,87, ölçüt bağımlı geçerliğini 0,82 olarak bulmuşlardır. Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışmasını yapan Yetim (1993), ölçeğin Türkiye popülasyonunda güvenilirliğini Alfa=0,86, test tekrar test güvenilirliğini 0,73 olarak bulmuştur (51).

Sonuç olarak, insan yaşam süresinin uzamış olması, önümüzdeki birkaç dekatta demanslı hasta sayısının ve dolayısı ile bakım veren sayısının artacağını düşündürmektedir. Bakım verenin yaşam kalitesi de demanslı hasta kadar hatta ondan daha fazla bozulmakta ve daha da önemlisi hasta ile bakım verenin yaşam kalitesi direkt olarak birbirini etkilemektedir. Ancak ülkemiz gibi sağlık alanında sürekli değişkenliklerin yaşandığı bir çok ülkede bakım verenlere özgü yeterli bir donanım bulunmamaktadır. Toplumda, özellikle kronik hastalıklarda YK'nin iyileştirilmesi için standardize edilmiş, genel yaklaşım ve uygulamalara gereksinim bulunmaktadır. Gelecek dönemin en önemli konusu yaşlı ve demanslı kişilerin yaşam kalitelerinin en üst düzeyde nasıl sağlanacağı konusudur. Ülkelerin güçlü halk sağlığı politikaları bu amacı öncelermelidir.

### Kaynaklar

1. Türkiye İstatistik Kurumu İstatistiklerle Yaşlılar 2013.
2. Feri CP, Prince M, Brayne C, et al. [Global prevalence of dementia: a Delphi Consensus Study]. Lancet 2005;366:2112-2117.

3. World Health Organisation. [Quality of Life Group 1998 Development of the World Health Organization WHOQOL\_BREF Quality of Life Assessment]. *Psychological Medicine* 1998;28(3):551-558.
4. Patrick DL, Deyo R.A. [Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life]. *MedCare* 1989;27:S217-S232.
5. Selai CE, Trimble MR, Rossor M, Harvey RJ. [Assessing quality of life dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)]. *Neuropsychological Rehabilitation* 2001;11:219-243.
6. Wang, L. Q., Chein, W. T., Lee, I.Y.M. [An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China]. *Contemporary Nurse* 2012;40(2):210-224.
7. Fauth E, Hess K, Piercy K et al. [Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being]. *Aging & Mental Health* 2012 16:699-711.
8. Novella J.L, Jochum C, Jolly D. et al. [Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease]. *Quality of Life Research* 2001 10: 443-452.
9. Boyer F, Novella J. L, Morrone I, Jolly D, Blanchard F. [Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile]. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 19:1026-1034.
10. Andren S, Elmstahl, S. [The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia]. *Journal of Clinical Nursing* 2008 17: 790-799.
11. Naglie G, Tomlinson G, Tansey C. Et al [Utility-based quality of life measures in Alzheimer's disease]. *Quality of Life Research* 2006 15: 631-645.
12. Albert SM1, Del Castillo-Castaneda C, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, Bylsma F, Lafleche G, Brandt J, Albert M, Stern Y. [Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies]. *J Am Geriatr Soc* 1996 Nov;44(11):1342-7.
13. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL. [Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease]. *J Ment Health Aging* 1999;5(1): 33-48.
14. Lyketsos CG, Gonzales-Salvador T, Chin JJ, Baker A, Black B, Rabins P. [A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility]. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18(4): 275-281.
15. Lyketsos C.G, Salvador T.G, Chin J.J, Baker A et.al [A follow up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility]. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2013;18:275-281.
16. Kitwood T, Bredin K. [A new approach to the evaluation of dementia care]. *J Adv Health Nurs Care* 1992;1(5): 41-60.
17. Fossey J, Lee L and Ballard C. [Dementia care mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties]. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002;17(11): 1064-1070.
18. Bredin K, Kidwood T, Wattis J. [Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1995;10: 967-973.
19. Fossey J, Lee L, Ballard C. [Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: Psychometric properties]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002;17:1064-1070.
20. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D. [Influence of cognitive impairment, functional impairment, and care setting on dementia care mapping results]. *Ageing and Mental Health*, 2004; 8(6):514-523.
21. Burgener S.C, Twigg P and Popovich A. [Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons]. *Dementia* 2005;4(4):463-485.
22. Weiner MF, Martin-Cool K, Saine K, Foster B, Fontaine CS. [The Quality of life in late stage dementia (QUALID) scale ]. *J Am Med Dir Assoc* 2000 ;1(3):114-6.
23. Sjogren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K, Edvardsson D. [Person-centredness and its association with resident well-being in dementia care units]. *Journal of Advance Nursing*, 2013; 69(10):2196-2206.
24. DeJong R, Osterlund OW, Roy GW. [Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's Disease]. *Clinical Therapeutics* 1989;11(4):545-554
25. Salek MS, Schwartzberg E, Bayer AJ. [Evaluating health-related quality of life in patients with dementia: development of a Proxy self-administered questionnaire]. *Pharm World Sci* 1996;18(Suppl A):6.
26. Leon-Salas B, Martinez-Martin P. [Revision de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia:II Instrumentos especificos]. *Psicogeriatría* 2010;2(2):69-81.
27. Dixon S, Walker M, Salek S. [Incorporating Carer Effects into Economic Evaluation]. *Pharmacoeconomics* 2006; 24 (1): 43-53.
28. Terada S, Ishizu H, Fujisawa Y, et al. [Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan]. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(9):851-858.
29. Funaki Y, Kaneko F, Okamura H. [Study on factors associated with changes in quality of life of demented elderly persons in group homes]. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2005; 12;4-9.
30. Brod M, Stewart AL, Sand L and Walton P. [Conceptualization and measurement of quality of life in dementia.:The dementia quality of life instrument(DQOL)]. *The Gerontologist* 1999;39:25-35.
31. Moyle W, Gracia N, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. [Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures]. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 21;1632-1640.
32. Suzuki M, Uchida A, Kanamori M, et al. [Development of the Dementia Quality of Life Instrument-Japanese version]. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi* 2005; 42(4):423-431.
33. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. [Quality of life in dementia-a one-year follow-up study]. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20 (3):232-237.
34. Trigg R, Skevington S.M, Jones R.W. [How Can We Best Assess the Quality of Life of People With Dementia? The Best Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)]. *Gerontologist* 2007;47(6):789-797.
35. Trigg R, Watts S, Jones R, Tod A. [Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight]. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26:83-91.
36. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. [The Cornell-brown scale for quality of life in dementia]. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 2002;16(2):109-115.
37. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. [Assessing quality of life Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports]. *J Ment Health Aging* 1999;5(1):21-32.
38. Akpınar B, Küçükgüçlü Ö. [Alzheimer Hastalığı olan Bireylerin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenilirliği]. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]* 2012,29(3): 554-565.
39. Smith SC, Lamping DL, Banarjee S, Harwood R.H, Foley B, Smith P, Cook J.C, Murray J, Prince M, Levin E, Mann A and Knapp M. [Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL]. *Psychol Med.* 2007;37(5):737-746.
40. Steven H. Zarit, Karen E. Reever, and Julie Bach-Peterson. [Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden]. *The Gerontologist* 1980;20 (6): 649-655.
41. İnci F, H, Erdem M. [Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği]. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008;11 (4): 85-95.
42. Montgomery RJV, Borgatta EF. [The Effects of Alternative Support Strategies on Family Caregiving]. *The Gerontologist* 1989;29 (4): 457-464.
43. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. [The Screen for Caregiver Burden]. *Gerontologist* 1991;31(1): 76-83.
44. Novak M, Guest C. A [Comparison of the Impact of Institutionalization on Spouse and Nonspouse Caregivers]. *The Journal of Applied Gerontology* 1992;11(4): 379-394.
45. Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. [The Reliability and Validity of The Caregiver Burden Inventory in Turkey]. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)* 2009;26(1): 60-73.
46. Kosberg, J.I., Cairl, R.E [The Cost of Care Index: A Case Management Tool for Screening Informal Caregivers]. *Gerontologist*, 1986;26: 273-278.
47. Maslach C, Jackson, S.E. [The measurement of experienced burnout]. *Journal of Occupational Behavior* 1981;2: 99-113.
48. Ergin, C. [Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Uyarlanması (Burnout levels of physicians and nurses and adaptation of Maslach Burnout Inventory)] 7th National Psychology Congress, Ankara, Turkey, 1992: 143-154.
49. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. [The Satisfaction with Life Scale]. *Journal of Personality Assessment* 1985;49: 71-75.
50. Yetim Ü. [Life satisfaction: A study based on the organization of personal Project]. *Social Indicator Research* 1993;29: 277-289.



# İnmede Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Stroke

Ayşın Kısabay<sup>1</sup>, Ayşe Güler<sup>2</sup>, Aylin Özakgöl<sup>3</sup>, Kürşad Kutluk<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Manisa, Türkiye

<sup>2</sup>Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

<sup>3</sup>İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Esasları Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

<sup>4</sup>Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

### Özet

İnme, özürllük yapan hastalıklar arasında birinci sırada yer almaktadır. İnmeyle ilgili ortaya çıkan motor, konuşma, denge, beceri, yutma, sfinkter, kognitif fonksiyonlarla ilgili bozuklukların her biri özürllüğe katkıda bulunmaktadır. Bu fiziksel ve eklenen ruhsal sorunlar, uzun süreli bakım gereksinimi ve iş-sosyal yaşam kayıpları hastanın ve sıklıkla bakım verenin yaşam kalitesini önemli ölçüde bozmaktadır. İnme sonrası yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin saptanması ve uygun rehabilitasyon programları ile yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik çalışmalar son yıllarda giderek önem kazanmaktadır. Bu gözden geçirme yazısında, güncel bilgiler eşliğinde inmenin yaşam kalitesi üzerine etkisi ve inmeli hastalarda kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin tartışılması amaçlanmıştır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:29-33)

**Anahtar Kelimeler:** İnme, yaşam kalitesi, yaşam kalitesi ölçekleri

### Summary

Stroke ranks the first among the diseases causing disability. Motor, balance, speech, skill, swallowing, sphincter, and cognitive dysfunction due to stroke all cause disability. Such physical and consecutive psychological conditions, requirement of long-term care and occupational and social impairment alter quality of life of the patients and often the care-givers. Detecting the factors impairing quality of life following stroke and studies to improve quality of life through appropriate rehabilitation programs have gained importance in recent years. In this review, it was aimed to discuss effects of stroke on quality of life and use of scales of quality of life in patients with stroke in the light of current data. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:29-33)

**Key Words:** Stroke, quality of life, scales of quality of life

### Giriş

İnme, oluşturduğu fiziksel problemlerin yanı sıra, uzun süreli bakım gereksinimi ve iş kayıpları nedeni ile hem hastanın hem de ailenin yaşam kalitesini (YK) bozar. İskemik veya hemorajik inme sonrasında bireyin karşılaşılabileceği sorunlar arasında en sık rastlanılanı hemiplejidir. Diğer nörolojik bozukluklar ise görme, duyu, tonus, konuşma, koordinasyon-denge, yutma, sfinkter ve kognitif fonksiyonlarla ilgilidir.

İnme sonrası hastaların %40'ında iletişim bozuklukları görülür. En sık görülen iletişim bozuklukları afazi ve dizartri'dir

(1). Afazik kişilerde YK'ne dair veriler kısıtlıdır. Bu hastalarda YK'nin değerlendirilmesi mevcut kullanılan YK değerlendirme skalalarının afazi açısından yetersiz kalmaları nedeni ile zordur. Bu tür hastalarda özellikle hasta bakıcı ya da hastaya bakım veren kişi daha dikkatli sorgulanmalıdır (1).

İnme sonrası görülen psikiyatrik bozukluklar; depresyon, mani, anksiyete bozuklukları, psikotik bozukluklar, apati, patolojik gülme ve ağlama krizleridir. Depresyon inme sonrası prognozu etkileyen faktörler arasında yer almaktadır. Felç sonrası gelişen depresyon %22-50 arasında değişmekte olup Öztürk ve

ark.'nın yaptığı çalışmada inme sonrası depresyon oranı %38 olarak saptanmıştır (2).

Disfaji inme sonrası sık karşılaşılan bir komplikasyondur ve sıklığı çok geniş farklılıklarla %29-81 arasında rapor edilmektedir. İnme sonrası disfaji sebep olduğu pnömoni nedeniyle ölüm riskini arttırmakta ve inme sonrası hastaların üçte birinin ölümünden sorumlu tutulmaktadır (3).

İnme hastalarında akut fazda %38-60 oranında üriner inkontinans izlenebilmektedir. Üriner inkontinans inme sonrası dönem için prognostik öneme sahiptir. Üriner inkontinansı olan hastalarda mortalite yüksek oranlarda izlenmekte olup, çalışmalara göre inme sonrası ilk 6 ayda bu hastaların yaklaşık olarak %52'si kaybedilmektedir (3). Barsak fonksiyon bozukluğu çoğu çalışmada fonksiyonel iyileşme üzerine negatif etkili saptanmıştır. Rehabilitasyon ve iyileşme sürecini de negatif yönde etkilediği de vurgulanmaktadır (3).

İnme sonrası her iki cinsiyette de seksüel aktivitelerde azalma bildirilmektedir. ABD, İtalya, Kore ve Türkiye' de yapılmış olan dört çalışmada inmenin seksüel aktivite üzerine etkileri incelenmiş, ve hastaların yaklaşık %14-50 kadarının en az 3 ay süre ile seksüel aktiviteyi kestiği saptanmıştır (4-6).

İnme sonrası dönemde hastaların %50-65'inde kalıcı sakatlık görülmektedir. Özürlülüğün inme sonrası YK'ni etkileyen en önemli faktörlerden biri olduğu düşünülmektedir. Olguların YK'ne bakıldığında en düşük puanı YK alt gruplarından fiziksel rol fonksiyonu boyutundan, en yüksek puanı ise ağrı alt boyutundan aldığı ve genel olarak yaşam kaliteleri puanları ortalama değerlerinden düşük olduğu saptanmıştır (7). Birden fazla kez inme geçiren, inme sonrası vücudunun herhangi bir yerini uzun süreli olarak kullanamayan bireylerde YK düşük bulunmuştur. Hastalık şiddeti azalıp, fonksiyonel durum düzeldikçe YK'nin fiziksel fonksiyon, fiziksel rol sınırlamaları, genel sağlık, enerji/canlılık ve sosyal fonksiyonellik alanlarında yükselme olduğu gösterilmiştir. Yaş, cinsiyet, inme süresi ve etkilenen taraf YK'ni etkilemektedir (7). Fiziksel hastalığa eşlik eden depresyon; hastanın uyumunu, tedavi ve tedavi ekibi ile olan işbirliğini, YK'ni, tedaviye cevabı, prognozu, fiziksel hastalığın seyrini, mortalite ve morbiditeyi olumsuz etkilemektedir (7).

Serebrovasküler hastalık sonrası hayatta kalan hastaların %70'inin bir yıl içinde normal yürüyüşlerine kavuştukları, %45-60'ının yardım olmaksızın kişisel bakımlarını üstlenebildikleri ve %5-9'unun tamamen bağımlı kaldıklarını belirten çalışmalar bulunmaktadır (8). Bu hasta grubunun eski yaşam koşullarına geri dönebilmeye ihtimali hastaların rehabilitasyon aşamasında pozitif yönde motive olmalarını sağlamaktadır. İnme sonrası dönemde amaç; maksimum fonksiyonel bağımsızlığın kazanılması ve disabilitenin en aza indirilmesidir. Medikal tedavi ve rehabilitasyon programlarının multidisipliner olarak düzenlenmesi gerekmektedir.

Serebrovasküler hastalıklarda YK'ni değerlendirmek için hem genel hem hastalığa özgül ölçekler kullanılmıştır.

## Genel Ölçekler

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support-MSPSS): Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren, kullanımı kolay ve kısa bir ölçektir (9). MSPSS'nin Türkçe formunun faktör yapısı,

güvenirliliği ve yapı geçerliliği, ülkemizde kullanımı açısından, genel olarak tatmin edici bulunmuştur (10). Literatüre bakıldığı zaman bu ölçeğin genellikle psikiyatri içerikli konularda kullanıldığı, izole serebrovasküler hastalıklarda yapılan bir çalışma yapılmadığı görülmektedir.

Kısa Form-36 (SF-36): Bu ölçekler arasında sağlıkla ilişkili YK'ni belirlemede yaygın olarak kullanılan Ware tarafından 1987 yılında geliştirilen SF-36 ölçeğidir (11). İnmedeki test güvenilirlik düzeyleri SF-36'nın hastaların seri değerlendirmesi için uygun olmadığını, geniş grupların karşılaştırmasında kullanılması gerektiğini göstermektedir. Hasta yakını tarafından yanıtlandığında güvenilirliği düşük bulunmuştur (12). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması da mevcuttur (13). Ölçeğin dezavantajları, bazı maddelerinin yaşlılar için uygun olmaması; uyku, seksüel fonksiyon, rekreasyon, beceriklilik gibi YK'ni belirleyen önemli alanları değerlendirmemesi ve taban-tavan etkilerinin mevcudiyetidir (14).

Ülkemizde inmeli hastalarla SF-36 kullanılarak yapılan bir çalışmada, olguların bir yıl öncesi ile karşılaştırıldığında genel olarak sağlıklarını hemen hemen aynı değerlendirdikleri belirlenmiştir. Fiziksel, duygusal, sosyal ve toplumsal rol fonksiyonu alt başlıkları ile değerlendirilen YK'nin en fazla etkilenen boyutu literatür ile örtüşen fiziksel rol fonksiyonu (%26) olarak belirlenmiştir (7).

Nottingham Sağlık Profili (NSP): Geçerlilik ve güvenilirliği iyi belirlenmiş, kolay uygulanabilir bir ölçektir. Uyku ve ağrı bölümlerinin olması ölçeğin avantajlarıdır (15). Skorun yüksek olması hastanın daha fazla sıkıntı yaşadığı anlamına gelmektedir. Ancak bu puanlama sisteminin klinik iyileşmeyi değerlendirmede duyarlılığının az olduğu belirtilmiştir. NHP'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması mevcuttur (16). Birtane ve ark.'nın yaptığı bir çalışmada inme hastalarına da yer verilmiştir (17). Kısa form-36 (SF-36) ve Nottingham sağlık profili (NSP) inmeli hastalarda afazi, ihmal, kognitif kayıp gibi alanların değerlendirilmesinde yetersiz oldukları için bu hasta grubunda yeterince duyarlı değildir (16,18,19).

EuroQol YK Skalası (EQ-5D): EuroQol skalası (EQ-5D) sağlık ile ilişkili YK'ni değerlendirmek için geliştirilmiş bir ölçektir. Uygulanması kolaydır ve az zaman almaktadır (20,21). Özellikle afazik bireylerde kullanılan bir test olup, serebrovasküler hastalık geçirmiş olan hastalarda yapılmış çalışmalar mevcuttur (22,23).

Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL): McHorney ve ark. (24) tarafından orofaringeal disfajili hastaların YK'ni belirlemek için geliştirilmiştir. SWAL-QOL 44 madde içermektedir ve 10 alandan oluşmaktadır; yeme yükü, yeme süresi, yeme isteği, yemek seçimi, iletişim, korku, mental sağlık, sosyal fonksiyon, yorgunluk ve uyku. Ayrıca semptom sıklığı ile ilgili skalası bulunmaktadır. Skala ortalama 14-20 dakikada tamamlanmaktadır. Her bir skala 0 ile 100 arasında değerlendirilmektedir. Global skoru bulunmamaktadır. İnmeli hastalarda, disfajinin orofaringeal tipi sık görüldüğünden çalışmalarda kullanılmıştır (25-28).

Language Screening Test (LST): King tarafından inme sonrası YK ile ilgili yapılan bir çalışmada afazik hastaların saptanmasında Halper ve ark. tarafından afazi şiddetinin değerlendirilmesi amacı ile geliştirilen Language Screening Test (LST) kullanılmıştır (29). Bu testte işitsel anlama ve sözel anlatım değerlendirilmiştir. Test sonuçlarına afazi şiddeti belirlenmiş ve çalışmaya orta-ımlımlı afazisi olan grup alınmıştır. Çalışma sonucunda inme hastalarında



afazi varlığı, motor güç kaybı, diabetes mellitus ve hipertansiyon varlığının YK üzerine belirgin etkileri olduğu saptanmıştır. Ayrıca çalışma sonucuna göre yazar tarafından çevre ile iletişim kurmanın çok önemli olduğu, bu nedenle afazinin YK'ne etkisinin çalışmalarla incelenmesi gerektiği vurgulanmıştır (30).

## İnme Özgül Ölçekler

### İnme Spesifik YK Ölçeği (Stroke Specific Quality of Life Scale: SSQOL):

SSQOL, inmeye özgü, hasta merkezli bir YK ölçeğidir (31). Kırk dokuz madde içermektedir ve 12 alandan oluşmaktadır; mobilite, enerji, üst ekstremiter fonksiyonu, iş/üretim, ruhsal durum, kendine bakım, sosyal roller, aile rolleri, görme, lisan, düşünme ve kişilik. Her bir alan en az 3 maddeden oluşur, her bir madde de son bir hafta dikkate alınarak 5-puanlı Likert skalasında değerlendirilir. Daha yüksek skorlar daha iyi fonksiyonu yansıtır. SSQOL'nin inme sonrası ilk üç aydaki değişikliklere orta derecede duyarlı olduğu, ağır inme geçiren kişilerdeki değişikliklere duyarlılık için çalışmalara ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (31). Ancak bu anketlerin henüz Türkçe'ye geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmamıştır (31).

### İnme için Uyarlanmış Hastalık Etki Profili (Stroke-Adapted Sickness Impact Profile) (SA-SIP-30):

Hastalık Etki Profili (SIP), farklı hasta gruplarında sık kullanılan bir YK ölçeğidir. Subjektif sağlık algısından ziyade gözlemlenebilir davranışlara dayanmaktadır. İnme hastalarının %10'undan azında olan maddeler çıkartılarak spesifik olarak inmede kullanılmak üzere SA-SIP-30 geliştirilmiştir (32). SA-SIP-30 otuz madde ve sekiz alt skala (vücut bakımı ve hareket, sosyal etkileşim, mobilite, iletişim, emosyonel davranışlar, ev işleri, canlılık davranışları ve ambulasyon) içermektedir. İnme hastalarında uygulamanın 30 dakikadan fazla sürmesi en önemli dezavantajdır. Çıkarılan maddelerin bazıları daha ağır sağlık durumları ile ilgili olduğu için SA-SIP-30'un ağır hastalardaki değişikliklere duyarlı olamayacağı belirtilmiştir. Ayrıca ağrı, rekreasyon, enerji ve genel sağlık algısı, genel YK veya inme semptomlarını içermemesi de eleştirilmektedir (32,33). Stroke üzerine yapılmış çalışmaları mevcuttur (32). Türkçe versiyonu mevcut değildir.

### İnme Etki Skalası (Stroke Impact Scale: SIS)-(İnme Etki Ölçeği 3,0):

İnmeli hastalarda sonuç değerlendirme ölçeği olarak sıklıkla kullanılan Barthel İndeks ve Rankin Skalası gibi ölçekler kullanılmaktadır. Bu ölçekler inmenin sadece fiziksel yönlerini değerlendirmektedir. YK'ni değerlendirmek için kullanılan Nottingham Sağlık Profili ve Kısa Form-36 (KF-36) ise jenerik ölçekler olup, inmeli hastalarda major tavan ve taban etki gösterebilmektedirler. Ayrıca bu ölçekler YK'nin duygu, hafıza, düşünme ve sosyal rol fonksiyon boyutlarını değerlendirememektedir. Bu nedenlerle Duncan ve ark. (34) inmenin neden olduğu bu önemli sonuçları değerlendirebilmek için ilk olarak 1999 yılında 8 bölüm ve 64 sorudan oluşan inme etki ölçeği (İEO) 2,0'ı ardından 2003 yılında İEO 3,0'ı geliştirmişlerdir. İEO 2,0, 8 alt bölüm (kuvvet, el fonksiyonu, günlük yaşam aktiviteleri, mobilite, iletişim, duygu, hafıza ve katılım) ve 59 sorudan, İEO 3,0 ise 136 madde ile 12 alandaki (ambulasyon, mobilite, vücut bakımı ve hareket, iletişim, dikkat, emosyonel durum, sosyal entegrasyon, uyku,

dinlenme, beslenme, ev ile ilgili aktiviteler, iş durumu, hobi, boş zamanları değerlendirme) değerlendirmeden oluşmaktadır. Bir puan hastanın maddeyi tamamlayamadığının, beş puan ise tamamlamada hiçbir zorluk yaşamadığını göstermektedir. Ayrıca inme sonrası genel iyileşme algısıyla ilgili bir görsel analog skala (0: Hic iyileşme yok, 100: Tam iyileşme) içermektedir. Skalanın tamamlanması yaklaşık olarak 15-20 dakika sürmektedir (12,31). Yazarlar İEO 3,0'ı iyi psikometrik özelliklere sahip, klinik pratik ve araştırmalarda yararlı olabilecek bir ölçek olarak bulduklarını belirtmişlerdir. Özmeden ve ark.'nın yaptığı çalışmada İEO 3,0'ın Türkçe versiyonunun inmeli hastalarda güvenilir ve geçerli olduğu gösterilmiştir (35). Brunnstrom evreleri, minimal durum değerlendirilmesi ve fonksiyonel bağımsızlık ölçek skorları ile İEO 3,0 total skorları arasında pozitif, Beck depresyon envanteri ile negatif yönde anlamlı korelasyon bulunmuştur (p<0,05). Kısa Form-36'nın ağrı ve genel sağlık alt grupları hariç (p>0,05) diğer alt grupları ile İEO 3,0 total skorları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (p<0,05) (35).

### SAQOL (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale):

Hilari ve ark., mevcut inme spesifik YK skalalarının afazisi ve kognitif etkilenmesi olan hastaları değerlendirmede yetersiz kalmasından yola çıkarak, afazisi olan hastaların YK'nin daha sağlıklı olarak değerlendirilebilmesi amacı ile SAQOL'u oluşturmuşlardır (36-38). Bu skala 39 maddeden oluşur ve 4 alana ayrılır (fiziksel, iletişim, psikososyal ve enerji). Skalanın geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları sonucu birçok inme olgusunda YK'nin değerlendirilmesi amacı ile kullanılabilirliği yazarlar tarafından belirtilmiştir. Türkçe versiyonu yoktur.

## İnme Hastalarında YK'ni Değerlendirmek Üzere Kullanılan Diğer Ölçekler

Fonksiyonel değerlendirme, fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FIM) ile yapılmaktadır. Bu ölçüm; kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal iletişim bölümlerinden oluşmaktadır. Maksimum skor 126'dır (18).

Rowe ve ark. (39) tarafından yapılan çok merkezli bir çalışmada inme sonrası görme alan defekti gelişen hastalar YK ve görme alan defekti arasındaki ilişki açısından değerlendirilmiştir. Hastalara Activities of Daily Living Dependent on Vision Questionnaire (ADLDV) uygulanmış. Yirmi iki sorudan oluşan bu anket görsel farkındalık, kişisel bakım ve hijyen, mobilite ve okuma üzerine odaklanmıştır. Bir 4 arası Likert skalasını puanla sistemi olarak kullanan bu ankette normal skor 88'dir (40-45).

International Consultation on Incontinence Questionnaire (ICIQ) K. Avery ve ark. (46) tarafından geliştirilmiş bir test olup ardından oluşturulan International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form (ICIQ-SF) idrar kaçırma yakınmalarını ve YK'ni sorgulayan bir formdur. Türkçe geçerliliği olan bu değerlendirmede hastadan sorulan 6 soruya yanıt vermesi istenmektedir (47).

Incontinence Quality of Life (I-QOL) formu Wagner ve ark. tarafından geliştirilen (48) inkontinans spesifik bir değerlendirme aracıdır ve yüksek geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olduğu yapılan çalışmalarla gösterilmiştir. I-QOL 22 sorudan oluşur, 5 seçeneği değerlendirme sistemi kullanılır. Skor 110'dan aşağı düşüğe YK kötüleşmektedir. Yirmi iki soru 3 alt başlığa ayrılabilir, yaşam kısıtlayıcı etkiler, psikososyal etkiler ve sosyal geri çekilme.

## Tartışma

Sonuç olarak, inme kişide ciddi fiziksel aktivite kaybına ve bununla ilişkili olarak da sağlıkla ilgili YK'de ciddi bozulmaya yol açmaktadır. İnme geçiren hastalar fonksiyonel bağımsızlık, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal hayat dikkate alınarak her açıdan ayrıntılı olarak değerlendirilmelidir. YK ölçüm sonuçlarından elde edilen bilgiler, hastanın problemlerinin belirlenmesinde, tedavi önceliklerinin saptanmasında, hastalık sürecinin izlenmesinde ve sağlık planlayıcılarının yeni fikirler üretmesinde yarar sağlamaktadır. İnme sonrası dönemde amaç; multidisipliner bir yaklaşımla uygun tıbbi tedavi ve rehabilitasyon programları uygulanarak hastaya maksimum fonksiyonel bağımsızlığı kazandırmak ve nihai olarak YK'ni arttırmaktır.

İnmeli hastalarda YK'nin değerlendirmesinde genel skalalar da kullanılmakla birlikte, inmeli hastalara özel bazı yetersizliklerin değerlendirilmesinde yeterince duyarlı olmadıkları için, inmeye özgül ölçeklerin kullanılması daha doğru sonuçlar elde etmemizi sağlar. Ancak bu anketlerin çoğunun Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmamıştır. İnme ile ilgilenen nörologlar ve diğer sağlık profesyonellerinin öncelikle bu eksiği giderecek çalışmalar yapması akılcı görünmektedir.

## Kaynaklar

1. Armagan O. İnme sonrası afazi ve yaşam kalitesi. *Türk Beyin Damara Hastalıkları Dergisi*. 2011;3:89-94.
2. Öztürk Y, Soy D, Öztürk M., Mutluay B., Altunkaynak Y., Sözen V, Baybaş S. İnmeden Bir Yıl Sonraki yaşam kalitesi ve Fonksiyonel Bağımsızlığın Değerlendirilmesi Düşünen Adam 2002;15(2): 117-121.
3. Akçalı A, Altındağ O, Aydeniz A, Koca I, Gürsoy S. İskemik inmeli hastalarda inkontinans, ihmal sendromu ve emosyonel durumun lateralizasyon ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile ilişkisi. *Gaziantep Tıp Dergisi*.2010;16:1-4.
4. Kim JH. Relationship among sexual knowledge frequency, satisfaction, marital intimacy and levels of depression in stroke survivors and their spouses. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*.008;38:483-91.
5. Kimura M, Murata Y, Shimoda K, Robinson RG. Sexual dysfunction following stroke. *Compr Psychiatry*.2001;42:217-22.
6. Tamam Y, Tamam L, Akil E, Yasan A, Tamam B. Poststroke sexual functionig in first stroke patients. *Eur J Neurol*.2008;15:660-6.
7. Topçu S., Bölüktaş R. P. İnmeli Hastalarda yaşam kalitesi ve Sosyal Desteğin yaşam kalitesine Etkisinin İncelenmesi: *Yeni Tıp Dergisi* 2012;29(3):159-164.
8. Fernandes MR, Carvalho LBC, Prado GF A functional electrical orthosis on the paretic leg improves quality of life of stroke patients *Arq. Neuropsiquiatr*:2006;64:20-23.
9. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG ve ark. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*, 1988;52:30-41.
10. Erdiñ D. Re-Examination of the Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support among Turkish University Students Social Behavior and Personality: an international journal, 2007;Vol. 35, No. 4:20.
11. Ware J.E., Sherbourne C.D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SR-36):I. Conceptual Framework and Item Selection *Med Care* 1992;30:6:473-83.
12. Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Participation. *Disabil Rehabil* 2005;27:507-28.
13. Kocyiğit H, Aydemir O, Fişek G, Olmez N, Memiş A. Kısa Form-36'nun (KF-36) Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *ilaç ve Tedavi Dergisi* 1999;12:102-6.
14. Brazier J, Harper R, Jones N et al. Validating the 2. SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J* 1992;305: 160-164.
15. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J R Coll Gen Pract*.1985 ;35(273):185-8.
16. Kucukdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gursel Y, Whalley D, Arasil T.The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res* 2000;23:31-8.
17. Birtane M. Tuna H., Ekuklu G.,Uzunca K., Akçı C., Kokino S Edirne Huzurevi Sakinlerinde Yaşam Kalitesine Etki Eden Etmelerin İrdelenmesi-the evaluation of factors effecting quality of life in the residents of edirne elderly instution *Geriatrici* 2000: 3(4): 141-145.
18. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, Sonel B. Adaptation of the functional independence measure for use in Turkey. *Clinical Rehabilitation* 2001;15:311-318.
19. Lyden PD, Hantson L. Assessment scales for the evaluation of stroke patients. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 1998;7:113-27. [Abstract]
20. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Is EuroQol a valid measure of health related quality of life after stroke? *Stroke* 1997;28:1876-82. [Abstract] / [Full Text]
21. Essink-Bot ML, Krabbe PE, Bonsel GJ, Aaronson NK. An empirical comparison of four generic health status measures. The Nottingham Health Profile, the Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey, the COOP/WONCA charts, and the EuroQol instrument. *Med Care* 1997;35:522-37. [Abstract]
22. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Are Proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate and unbiased? *Stroke* 1997 ;28(10):1883-7.
23. Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and Proxy assesments of health related quality of life after stroke using the EQ-5D and health utilities index. *Stroke* 2004;35(2):607-12.
24. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, et al. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia* 2002;17:97-114.
25. Khaldoun E, Woisard V, Verin É. Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique* 2009;33: 167-171.
26. Verin E., Maltete D., Ouahchi Y., Marie J.-P., Hannequin D., Guegan Massardier E., Leroi A.-M..Submental sensitive transcutaneous electrical stimulation (SSTES) at home in neurogenic oropharyngeal dysphagia: A pilot study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 2011;54: 366-375.
27. Robbins JA, Kays SA, Gangnon RE, Hind JA, Hewitt AL, Gentry LR, Taylor AJ. The effects of lingual exercise in stroke patients with dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88: 150-158.
28. Robinson B. Quality of Life in Post-Stroke Patients with Dysphagia. The Ohio State University College of Nursing, Thesis Bachelor of Science in Nursing, 2011.
29. Halper A, Mogil S, Full M, Keatings C, Mito M, Otto K. Aphasia Diagnostic Classifications Severity Ratings. Chicago, Ill: Rehabilitation Institute of Chicago, Department of Communicative Disorders;1982.
30. King R. Quality of life after stroke *stroke* 1996;27:1467-1472.
31. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999;30:1362-9.
32. Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GA. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997;28:2155-61.
33. Golomb BA, Vickrey BG, Hays RD. A review of health-related quality-of-life measures in stroke. *Pharmacoeconomics* 2001;19:155-85.
34. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke* 1999;30:2131-40.
35. Hantal A. Ö, Doğu B., Büyükavcı R., Kuran B. İnme Etki Ölçeği 3,0: Türk Toplumundaki İnmeli Hastalarda Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması *Stroke Impact Scale Version 3.0: Study of Reliability and Validity in Stroke Patients in the Turkish Population Türk Fizik Tıp Rehabilitasyon Dergisi*. 2014;60:106-16.
36. Hilari K, Byng S, Lamping D.L., Smith S.C. Stroke and aphasia quality of life scale-39(SAQOL-39): Evaluation of acceptability, reliability and validity. *Stroke*.2003;34:1944-1950.
37. Hilari K, Byng S. Measuring quality of life in people with aphasia:The Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun Disord*.2001;36:86-91.
38. Hilari K. Assessing Health Related Quality of Life in People with Aphasia(dissertation). London, UK:City University;2002.

39. Rowe F, Wright D, Brand D, Jackson C et al. A prospective profile of visual field loss following stroke: prevalence, type, rehabilitation, and outcome. *Biomed Research International*.2013;2013:7190-96.
40. Zhang X, Kedar S, Lynn M.J., Newman N.J., V. Biousse. Homonymous hemianopias: clinical-anatomic correlations in 904 cases. *Neurology*, 2006;66:906-910.
41. Zihl J. Visual scanning behavior in patients with homonymous hemianopia. *Neuropsychologia*.1995;33:287-303.
42. Han S.W., Sohn Y.H., Lee P.H., Suh B.C., Choi I.S. Pure homonymous hemianopia due to anterior choroidal artery territory infarction. *European Neurology*.2000;43:35-38.
43. Holt L.J., S. F. Anderson S.F. Bilateral occipital lobe stroke with inferior altitudinal defects. *Optometry*. 2000;11:690-702.
44. Wein F, Miller N.R. An unusual homonymous visual field defect. *Survey of Ophthalmology*.2000;44:324-328.
45. K. Isa, K. Miyashita, S. Yanagimoto, K. Nagatsuka, and H. Naritomi, "Homonymous defect of macular vision in ischemic stroke," *European Neurology*, 2001;vol. 46, no. 3, pp. 126-130.
46. Avery K, Donovan J, Peters TJ, Shaw C, Gotoh M, Abrams P. ICIQ: a brief and robust measure for evaluating the symptoms and impact of urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*.2004;23;322-330.
47. Cetinel B, Ozkan B, Can G. ICIQ-SF Türkçe versiyonu validasyon(geçerlilik) çalışması. *Turkish J Urology*.2004;30;332-338.
48. Wagner TH, Patrick DL, Bavendam TG, Martin ML, Buesching DP. Quality of life of persons with urinary incontinence:development of a new measure. *Urology*.1996;47;67-71.



# Fokal Distonilerde Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Focal Dystonia

Ayşe Bora Tokçaer

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

### Özet

Fokal distonisi olan hastaların istemsiz anormal postürler, yineleyici hareketler ve sıklıkla eşlik eden ağrı gibi klinik sorunları vardır. Bunlara ek olarak, hastalar istemsiz hareketlerin stigmatizasyon etkisine bağlı olarak depresyon, sosyal ilişkilerde yetersizlik ve öz saygı azalması gibi sosyal engellere de maruzdurlar. Distoni hastalarının değerlendirilmesi ve sorunun yönetiminde yaşam kalitelerinin (YK) değerlendirilmesinin önemi giderek anlaşılmaktadır. Bu gözden geçirme yazısında fokal distonilerin YK'ni değerlendirmede sık kullanılan ölçekleri listelemeye ve servikal distoni (SD), blefarospazm ve oromandibuler distoniye (OMD) özgü ölçeklerin özelliklerini belirtmeye çalıştık. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:34-7)

**Anahtar Kelimeler:** Fokal distoni, yaşam kalitesi, servikal distoni, blefarospazm, botulinum toksin

### Summary

Patients with focal dystonia have some clinical problems of involuntary abnormal postures and repetitive movements, frequently associated with pain. In addition to these, they present with a wide range of social disabilities, depression, poor social interaction and low self esteem due to stigmatizing effect of involuntary movements. Evaluation of quality of life (QoL) is increasingly recognized as important in the assessment and management of patients with dystonia. In this review article, we try to list which scales commonly used to describe the QoL of focal dystonias and explain the characteristics of the specific scales of cervical dystonia (CD), blepharospasm and oromandibular dystonia (OMD). (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:34-7)

**Key Words:** Focal dystonia, quality of life, cervical dystonia, blepharospasm, botulinum toxin

### Giriş

Distoni karşıt kas gruplarının devamlı veya aralıklı, eş zamanlı kasılmaları sonucunda postür anormallikleri veya yineleyen devinimlerle karakterli istemsiz hareketlerdir. Distonik hareketler, belli örüntüde kıvrılır bükülür niteliktedir. Distoni vücuttaki dağılımına göre fokal, segmental, multifokal, jeneralize veya hemidistoni olabilir. Etiyolojiye göre primer (idiyopatik) ve sekonder olarak sınıflandırılırlar (1-3).

Primer distoni en sık görülen hareket bozukluklarından biridir. Prevalansı erken başlangıçlı, jeneralize distonilerde milyonda 2-50, erişkin başlangıçlı fokal, segmental distoniler için milyonda 30-7320'dir. Erişkinlerde idiyopatik distoni çoğunlukla fokaldır.

Boyun (servikal distoni), yüzün üst kısmı (blefarospazm), çene ve ağız (oromandibuler), larinks (spazmodik disfoni) veya ekstremiteler (yazıcı krampı) bölgesi tutulabilir. Geç başlangıçlı primer distoni, erişkinlerde esansiyel tremor ve Parkinson hastalığından sonra en sık görülen üçüncü hareket bozukluğudur. Erişkinlerin fokal distonilerinin %75'ini servikal distoni ve blefarospazm oluşturur (4,5).

Distonide şiddetli kas kontraksiyonları yürüme, oturma, yemek yeme ve konuşma gibi temel günlük işlevleri engeller. Kısıtlayıcı ve şekil bozan bir istemsiz hareket olduğundan hastanın günlük yaşantısının birçok yönünü etkiler, öz saygı azalmasına ve sosyal çekilmeye neden olur (6-8).

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Ayşe Bora Tokçaer, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Ankara, Türkiye  
**Ölçeklerle ilgili ulusal çalışmalarını gözden geçirdiği için Dr. Büşra Arıca'ya teşekkürler.**

## Fokal Distonide Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

### Genel Ölçekler

Fokal distonilerin ve tedavilerinin sağlığa ilişkin yaşam kalitesine etkisini araştıran çalışmalarda sıklıkla genel ölçekler kullanılmıştır (6,7,9-13).

Bu ölçekler;

- Kısa Form-36 "Short Form-36" (SF-36)
- Avrupa Yaşam Kalitesi "EuroQoL" (EQ-5D)
- Genel Sağlık Anketi-30 "General Health Questionnaire-30" (GHQ-30)

• Beden Kavramı Ölçeği "Body Concept Scale" (BCS)

• Glasgow Sağlık Ölçeği Envanteri "Glasgow Health Scale Inventory" (GHSI)

• Glasgow Yarar Envanteri " Glasgow Benefit Inventory" (GBI)

- Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD)
- Hamilton Depresyon Ölçeği (HDRS)
- Hamilton Anksiyete Ölçeği (HARS)
- Montgomery Asberg Depresyon Değerlendirme Ölçeği "Montgomery Asberg Depression Rating Scale" (MADRS)
- Beck Depresyon Envanteri "Beck Depression Inventory" (BDI)

• Rosenberg'in Özsaygı Ölçeği (Rosenberg's Self-esteem Scale": Bu ölçek öz saygı ve öz küçümseme gibi iki alt alan içerir. Toplamda 10 soru vardır. Her maddeye mutabakatın derecesine göre 0'dan 4'e kadar puan verilir. Düşük puanlar özsaygının düşük veya öz küçümsemenin yüksek olduğunu gösterir (Ben Shlomo).

### Özgül Ölçekler

#### Servikal Distoni

En yaygın fokal distoni olan SD, özgün ölçek yönünden en zengindir. Servikal distoninin şiddetini değerlendiren hastalık ölçeklerinden Toronto Western Spazmodik Tortikollis Değerlendirme Ölçeği (TWSTRS) boyun deviasyonunun yön ve derecesini sayısal olarak değerlendirirken, diğer iki alt ölçeğinde ağrı ve günlük yaşam aktivitelerine ilişkin sorular içermektedir. Ancak SD'de yaşam kalitesinin hastalık şiddeti ve botulinum toksine yanıtın yanı sıra, öz saygı, sosyal katılım, stigma, depresyon ve anksiyete gibi faktörlerden de etkilendiği fark edilince hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeği oluşturma fikri doğmuştur. Bunlar Kranioservikal Distoni Anketi (Craniocervical Dystonia Questionnaire-24; CDQ-24) ve Servikal Distoni Etki Kesiti (Cervical Dystonia Impact Profile-58; CDIP-58) ölçekleridir (14,15).

Kranioservikal Distoni Anketi (CDQ-24): Başlangıçta beş alt grupta 29 madde içermektedir. Anketin 203 olguya uygulanmasından sonra yapılan analizlerde, tavan ve taban etkisi yüksek, alt skalada diğer maddelerle tutarlılığı düşük veya alt ölçekte fazlalık olan beş madde çıkarıldı. Ölçek beş alt ölçekte, stigma-damga- (6 madde), emosyonel iyilik (5 madde), ağrı (3 madde), günlük yaşam etkinlikleri (7 madde) ve sosyal/aile yaşamı (4 madde) olmak üzere 24 sorudan oluşmaktadır. Hastalardan son iki haftalık durumlarını değerlendirmeleri istenir. Her madde şiddete göre 0'dan 4'e kadar puanlandırılır. Kaba puanlar 0-100 ölçeğine dönüştürülür, 0 en iyi, 100 en kötü yaşam kalitesi düzeyini yansıtır CDQ-24 güvenilir, geçerli ve değişikliklere duyarlı bir ölçektir (14).

Servikal Distoni Etki Profili (CDIP-58): Servikal distoninin sağlık üzerine etkisini değerlendiren diğer spesifik skaladır. Sekiz alt ölçekte 58 madde içerir. Baş boyun semptomları (6 madde), ağrı ve huzursuzluk (5 madde), üst ekstremitte aktiviteleri (9 madde), yürüyüş (9 madde), uyku (4 madde), rahatsızlık (8 madde), duygudurum (7 madde), psikososyal işlev (10 madde) ölçeğin alt gruplarını oluşturmaktadır. Her madde, hasta tarafından Likert puanlamasına göre yanıtlanır. Alt ölçeklerin toplam skorları "0" (etki yok) ile "100" arasında (çok etkili) derecelendirilir (15,16).

Çok merkezli İtalyan çalışmasında CDQ-24 ve CDIP-58 ölçeklerinin tutarlılığı, geçerliliği ve değişikliklere duyarlılığı kanıtlanmıştır (6).

#### Oromandibuler Distoni

Oromandibuler distonide sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, genel sağlık durumunu ölçen Glasgow Health Scale Inventory ve otolaringolojik girişimlerin seyrini değerlendiren Glasgow Benefit Inventory gibi genel ölçeklerle değerlendirilmekteydi. Ancak bu skalalar Blefarospazm Oromandibuler Distoniye'nin (OMD) disfaji ve dizartri gibi işlevsel yönlerini içermemekteydi. Oromandibuler Distoni Anketi-25 "Oromandibular Dystonia Questionnaire-25" (OMDQ-25) bu gereksinimleri gidermek üzere ve günlük klinik pratikte kullanılmak üzere Amerikan Gıda ve İlaç İdaresi'nin kılavuzuna göre, oromandibuler distoni hastalığına özgü, geçerli, güvenilir bir ölçek olarak geliştirilmiştir.

Oromandibuler Distoni Anketi-25 "Oromandibular Dystonia Questionnaire-25" (OMDQ-25): Genel ölçek (4 madde), psikososyal işlev (6 madde), kozmetik (6 madde), konuşma (3 madde) ve yeme fonksiyonu (6 madde) olmak üzere beş alt ölçekte 25 madde içermektedir. Her madde Likert skalasının beş puanı (0-4) üzerinden değerlendirilir. Puanlar 0=Hiç, 1=Ender, 2=Bazen, 3=Sık sık, 4=Her zaman olarak derecelendirilmiştir. Toplam skor 0-100 arasındadır, yüksek puanlar yaşam kalitesinde daha ağır bozukluğa işaret etmektedir. Hastalardan son iki haftada, semptom algılarına göre yanıt vermeleri istenir. Otuz olguluk bir grupta ölçeğin güvenilirliği, tedavi sürecinde değişikliklere duyarlılığı ve tekrarlanabilirliği gösterilmesine karşın, tedavi almamış, yeni tanı konulmuş OMD olgularını kapsayan geniş bir örnekleme test edilmesi gerektiği bildirilmektedir (11).

#### Blefarospazm

Ulusal Göz Enstitüsü Görsel İşlev Anketi-25 "National Eye Institute Visual Function Questionnaire" (NEI-VFQ-25): Doktor tarafından telefon anketi olarak uygulanabilir. Ölçek görme işlevine yönelik geliştirildiği için sorular "blefarospazmınız nedeniyle....." şeklinde başlatılır. Puanlar 0-100 arasında değişmektedir. Düşük puanlar daha şiddetli özürüllüğe işaret etmektedir (17).

İşlevsel Özürüllük Anketi (Functional Disability Questionnaire-FDQ): Tüm distoni tiplerinde uygulanabilen, distoninin günlük yaşam aktivitelerine etkisini ölçen 27 maddelik bir ölçektir. Her madde 0-4 arasında puanlandırılır (0=uygulanamaz, 4=şiddetli) Test-retest güvenilirliği, geçerliliği yüksektir (7).

#### Fokal Distonilerde Yaşam Kalitesi Çalışmaları

Page ve ark. fokal, segmental, multifokal, jeneralize ve hemidistonisi olan 276 olguya Euro-QoL ve SF-36 uyguladıkları

çalışmada yaşam kalitesi üzerine distoninin yaygınlık derecesinin önemli etkisi olduğunu ve SF-36'da fiziksel işlev rolü, genel sağlık ve vitalite skorlarının düşmesine yol açtığını saptadılar. İşlevsel engellilik, beden algısı biçimsizlik ve depresyonun distonide YK'ni belirleyen en önemli öngörü faktörleri olduğu bildirildi. Genç yaş olumsuz etki ederken ileri yaşın YK'ne etki etmemesi zamanla hastalığa uyum geliştiğini telkin etmekteydi (7).

Servikal distoni olgularında SF-36 ile yapılan diğer çalışmalarda distoni olgularının normal popülasyona göre sekiz alt ölçekte daha düşük puanlar aldıkları bildirilmektedir. Servikal distoni olgularında bölgesel ağrı, depresyon ve anksiyete sağlıklı ilişkili YK'ni bozan en önemli etmenler olarak belirlenmiştir (18,19). Yine aynı ölçekle yapılan bir başka çalışmada kadın cinsiyet, özsaygı ve özküçümseme gibi kişilikle ilgili etmenlerin SF-36 fiziksel ve mental puanlarını etkilediği, yüksek eğitim düzeyi ve yeterli sosyal desteğin daha iyi YK sağladığı gözlenmiştir (10,20). Anksiyete, depresyon, sosyal katılımın düşük oluşu, hastalığı kabullenememe ve daha fazla stigma SF-36'da daha düşük mental ve fiziksel skorlarla bağlantılıdır (10).

Erişkin başlangıçlı 157 fokal distoni olgusunu kapsayan bir çalışmada servikal distoni, yazıcı krampı ve blefarospazmda Kısa Form-36 alt alanlarına etkili klinik parametreler incelendiğinde, tremor fiziksel işlev rolü üzerine; ağrı vücut ağrısı, vitalite, sosyal işlevsellik, emosyonel işlev rolü ve mental sağlığa; özgeçmişte başka hastalık öyküsü ise vitalite ve mental sağlık üzerine etkili klinik değişkenler olarak izlenmiştir (13). Blefarospazm için ağrı, depresyon, anksiyete ve çalışma durumu, olumsuz yaşam kalitesi öngörücüdür (13).

Werle ve ark. SD'de CDQ-24 ile değerlendirdikleri hastaların özellikle stigmatizasyon ve günlük yaşam etkinliklerindeki

Primer distonilerde non-motor semptomların yaşam kalitesine etkisi SF-36 veya Servikal Distoni Etki Kesiti-58 (CDIP-58) ile değerlendirilmiştir. Bazı çalışmalarda düşük yaşam kalitesi motor bozukluktan çok ağrı, depresyon ve anksiyete ile pozitif ilişkili bulunmuştur. Bu sonuç kullanılan motor ölçeklerin yetersizliğinden kaynaklanıyor olabilir, ancak distoni yönetiminde nonmotor semptomların da dikkate alınması gerektiğini göstermektedir (19).

Blefarospazm olgularının YK'si SF-36 ve NEI-VFQ-25 ölçekleri ile değerlendirilmektedir. SF-36 ile yapılan çalışmalarda blefarospazmın YK'ni ağrı dışında yedi alt ölçekte SD gibi etkilediğini göstermektedir. NEI-VFQ-25 puanları normal topluma ve hemifasial spazm olgularına göre düşüktür (17,18,22). Depresyon blefarospazmda da YK'ni olumsuz etkileyen bir etmendir. Tanısı ve tedavisi gerekmektedir (17).

Servikal distoninin botulinum toksin enjeksiyonu ile tedavisinde SF-36 ile yapılan çalışmalarda ölçeğin sekiz alt alanında düzelme rapor edilmektedir (9,12).

Özgün ölçek CDQ-24 ile yapılan çalışmada botulinum toksin tedavisi ile enjeksiyonun dördüncü haftasında tüm alt ölçeklerde düzelme olduğu, 12'nci haftada stigma dışındaki alanlarda YK iyiliğinin devam ettiği gözlemlenmiştir. Stigmada kötüleşme hastalık şiddetini ölçen Tsui ölçeği ile uyumlu bulunmuştur. Bu çalışmalar SD'de YK'nin distoninin şiddetinin yanı sıra özsaygı, özküçümseme, stigma ve depresyonla belirlendiğini göstermektedir (23).

Yeni Zelanda ve Avustralya'da distoni hastaları ve bakım verenlerin YK SF-36 ile değerlendirildiğinde hastaların YK puanları SF-36'nın 8 alt alanının tümünde sağlıklılardan düşük

bulunurken, bakım verenlerin puanlarının sağlıklı bireylerinkine benzer olduğu görülmüştür. Bu çalışmada distoninin anatomik dağılıma göre tipi belirtilmemiştir (24).

Bu çalışmalarda hastalar üçüncü basamak merkezlerden seçtikleri için genel toplumdaki hastaları yansıtmadıkları şeklinde eleştirilmektedir. Yüksek depresyon skorlarının hastanın anket doldururken hata payını arttırılabileceği de öne sürülmektedir. Hastalık şiddetinin tedavi ile azaltılmasının YK'ni önemli derecede arttırdığı fakat anksiyete ve depresyonun tanısının ve tedavisinin mutlaka yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (10).

## Sonuç

Fokal distonilerde kullanılan özgün ölçeklerden TWSTRS'nin Türkçe çevirisi bulunmakla beraber, diğer SD, OMD ve blefarospazm özgün ölçekleri gibi geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmamıştır. Fokal distonilerin özellikle botulinum toksin enjeksiyonu ile tedavisi yaygınlaştığından, hastaların yaşam kalitelerinin izleminde dilimize uyarlanmış, geçerli ölçeklerin kullanılması konusunda çalışmaların başlatılmasını öneriyoruz.

## Kaynaklar

1. Albanese A, Bathia A, Bressman SB, DeLong M, Fahn S, Fung VSC, Hallett M, Jankovic J, Jinnah HA, Klein C, Lang AE, Mink JW, Teller JK. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Mov Disord* 2013;28: 863-873.
2. Phukan J, Albanese A, Gasser T, Warner T. Primary dystonia and dystonia-plus syndromes: clinical characteristics, diagnosis, and pathogenesis. *Lancet Neurol* 2011;10: 1074-1085.
3. Jinnah HA, Berardelli A, Comella C, Defazio G, DeLong M, Factor S, Galpern WR, Hallett M, Ludlow CL, Perlmutter JS, Rosen A. The focal dystonias: Current views and challenges for future research. *Mov Disord* 2013;28: 926-943.
4. Defazio G. The epidemiology of primary dystonia: current evidence and perspectives. *Eur J Neurol* 2010;Suppl 1:9-14.
5. The Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. A prevalence study of primary dystonia in eight European countries. *J Neurol* 2000;247:787-792.
6. Fabbri M, Superbo M, Defazio G, Scaglione CLM, Antelmi E, Basini G, Nasseti S, Pizza F, Plasmati R, Liguori R. Quality of life in patients with craniocervical dystonia: Italian validation of the "Cervical Dystonia Impact Profile(CDIP-58)" and the "Craniocervical Dystonia Questionnaire (CDQ-24)" *Neurol Sci* 2014;35: 1053-1058.
7. Page D, Butler A, Jahanshahi M. Quality of life in focal, segmental and generalized dystonia. *Mov Disord* 2007;23 (3):341-347.
8. Zurowski M, McDonald WM, Fox S, Marsh L. Psychiatric comorbidities in dystonia: Emerging concepts. *Mov. Disord* 2013;28:doi.10.1002/mds.25501.
9. Skogseid IM, Malt UF, Roislien J, Kerty E. Determinants and status of quality of life after long-term botulinum toksin therapy for cervical dystonia. *Eur J Neurol* 2007;14: 1129-1137.
10. Ben-Shlomo Y, Camfield L, Warner T, on behalf of the ESDE collaborative group. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72:608-614.
11. Merz RI, Deakin J, Hawthorne MR. Oromandibular dystonia questionnaire (OMDQ-25): a valid and reliable instrument for measuring health related quality of life. *Clin Otolaryngol* 2010;35: 390-396.
12. Slawek J, Friedman A, Potulska A, Krystkowiak P, Gervais C, Banach M, Ochudlo S, Budrewicz S, Reclawowicz D, Rynkowski M, Opala G. Factors affecting the health related quality of life of patients with cervical dystonia and the impact of botulinum toxin type A injections. *Funct Neurol* 2007;22: 95-100.
13. Pekmezovic T, Svetel M, Ivanovic N, Dragasevic N, Petrovic I, Tepavcevic DK, Kostic VS. Quality of life in patients with focal dystonia. *Clin Neurol Neurosurg* 2009;111:161-164.

14. Müller J, Wissel J, Kemmler G, Voller B, Bodner T, Schneider A, Wenning GK, Poewe W, and the Austrian Botulinum Toxin and Dystonia Study Group. Craniocervical Dystonia Questionnaire (CDQ-24): development and validation of a disease-specific quality of life instrument. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004;75: 749-753.
15. Cano SJ, Warner TT, Thompson AJ, Bhatia KP, Fitzpatrick R, Hobart JC. The cervical dystonia impact profile (CDIP-58): Can a rasch developed patient reported outcome measure satisfy traditional psychometric criteria? *Health and Quality of Life Outcomes* 2008;6:58:1-9 doi:10.1186/1477-7525-6-58.
16. Cano SJ, Warner TT, Linacre JM, Bhatia KP, Thompson AJ, Fitzpatrick R, Hobart JC. Capturing the true burden of dystonia on patients. The cervical dystonia impact profile (CDIP-58).
17. Hall TA, McGwin G, Searcey K, Xie A, Hupp SL, Owsley C, Kline LB. Health-related quality of life and psychosocial characteristics of patients with benign essential blepharospasm. *Arch Ophthalmol* 2006;124: 116-119.
18. Müller J, Kemmler G, Wissel J, Schneider A, Voller B, Grossmann J, Diez J, Homann N, Wenning GK, Schneider P, Poewe W and the Austrian Botulinum Toxin and Dystonia Study Group. The impact of blepharospasm and cervical dystonia on health related quality of life and depression. *J Neurol* 2002;249: 842-846.
19. Stamelou M, Edwards MJ, Hallett M, Bhatia KP. The non-motor syndrome of primary dystonia: clinical and pathophysiological implications. *Brain* 2012;135: 1668-1681.
20. Camfield L, Ben-Shlomo Y, Warner TT, the ESDE collaborative group. Impact of cervical dystonia on quality of life. *Mov Disord* 2002;17:838-841.
21. Werle RW, Takeda SYM, Zonta MB, Tereza A, Guimaraes B, Teive HAG. The physical, social and emotional aspects are the most affected in the quality of life of the patients with cervical dystonia. *Arc Neuropsiquiatr* 2014;72: 405-410.
22. Reimer J, Gilg K, Karow A, Esser J, Franke GH. Health related quality of life in blepharospasm or hemifacial spasm. *Acta neurol Scand* 2005;111: 64-70.
23. Hefter H, Benecke R, Erbguth F, Jost W, Reichel G, Wissel J. An open label cohort study of the improvement of quality of life and pain in de novo cervical dystonia patients after injections with 500 U botulinum toxin A (Dysport). *BMJ Open* 2013;3:e0011853. doi:10.1136/bmjopen-2012-001853.
24. Lim VK. Health related quality of life in patients with dystonia and their caregivers in New Zealand and Australia. *Mov Disord* 2007;22(7): 998-1003.



# Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Parkinson's Disease

Beril Dönmez Çolakoğlu

Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

### Özet

Parkinson hastalığı (PH), diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, hastanın ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini (YK) etkilemektedir. Parkinson hastalığında YK'ni olumsuz yönde etkileyen faktörlerin en önemlileri hastalığın evresi, dizabilite düzeyi, hastalık süresi, yürüme bozukluğu, postural instabilite, motor komplikasyonlar olarak saptanmıştır. Ayrıca son yıllarda yapılan birçok çalışmada başta depresyon olmak üzere kognitif bozukluklar, otonom bulgular, ağrı, uyku bozuklukları gibi birçok non motor semptomun, motor semptomlardan bağımsız olarak, oldukça güçlü bir şekilde YK'ni olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır. Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) PH YK değerlendirmelerinde en sık kullanılan ve en iyi çalışılmış ölçektir. Bu yazıda PH'da YK'ni değerlendiren ölçeklerden ve PH'da yapılmış YK çalışmalarından söz edilmeye çalışılacaktır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:38-41)

**Anahtar Kelimeler:** Parkinson hastalığı, yaşam kalitesi, ölçekler

### Summary

Parkinson's disease (PD), as other chronic diseases do, affects patients' and their caregivers' quality of life (QOL). The most important factors affecting quality of life of PD patients negatively have been identified as the stage and duration of PD, disability level, gait disorders, postural instability and motor complications. In addition, in many studies conducted in recent years, many non-motor symptoms such as depression, cognitive disorders, autonomic symptoms, pain and sleep disorders, independent of motor symptoms, have been found to adversely affect QOL very much. Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) is the best studied and most widely used scale in QOL assessments in patients with PD. In this paper, the scales assessing QOL in patients with PD and studies on PD related QOL will be discussed. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:38-41)

**Key Words:** Parkinson's disease, quality of life, scales

### Giriş

Progresif nörodejeneratif bir hastalık olan Parkinson hastalığı (PH), esansiyel tremordan sonra en sık görülen hareket bozukluğudur, 60 yaş üzerinde prevalansı %1'dir (1). Hastalığın ana motor bulguları bradikinezi, rijidite, istirahat tremoru ve postural instabilitedir. Hastalığıdaki patolojik değişiklikler ise substantia nigra pars compactada melanin içeren dopaminerjik hücrelerin kaybı, gliozis ve kalan hücreler içinde Lewy cisimciklerinin varlığı ile karakterizedir. Hastalığın erken evrelerinde dopamin eksikliği ana nörokimyasal anormallikken, hastalığın progresyonu ile nondopaminerjik beyin bölgelerinin de etkilenmesi sonucu dopaminerjik tedavilere

dirençli motor ve non motor bulgular ortaya çıkar. PH gibi kronik nörodejeneratif ve dizabiliteye yol açan hastalıklarda yaşam kalitesinin (YK) değerlendirilmesi oldukça önem taşımaktadır.

### Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesini Değerlendiren Ölçekler

Parkinson hastalığında YK'ni değerlendiren ölçekler genel ve hastalığa özgü ölçekler olarak ikiye ayrılabilir. Bu yazıda hastalığa özgü ölçeklerden söz edilmeye çalışılacak, PH'da kullanılmış olan genel YK ölçeklerinin ise sadece isimleri verilecektir. Ülkemizde PH'ına özgü YK ölçeklerinin hiç birinin geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmamıştır.

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Beril Dönmez Çolakoğlu, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye  
Tel.: +90 232 412 40 65 E-posta: berril.donmez@deu.edu.tr



## Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesini Değerlendiren Genel Ölçekler

- Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): Sağlık Taraması Anketi Kısa Formu 36
- Sickness Impact Profile (SIP): Hastalık Etki Profili
- Nottingham Health Profile (NHP): Nottingham Sağlık Profili
- EQ-5D (EuroQoL-5D)
- World Health Organization Quality of Life Assessment Short Version (WHOQOL-BREF): Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
- Questions on Life Satisfaction-Movement Disorders (QLS-MD) Module and Questions on Life Satisfaction-Deep Brain Stimulation (QLS-DBS) Module
- Quality of Life Questionnaire 15D (15D): 15D Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Anketi

## Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesini Değerlendiren Hastalığa Özgül Ölçekler

### Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)

Bu ölçek 1995 yılında Peto ve ark. tarafından geliştirilmiştir (2). Parkinson hastalığı yaşam kalitesi değerlendirmelerinde en sık kullanılan ve en iyi çalışılmış ölçektir, birçok dile çevrilmiş ve farklı dillerde geçerlilik çalışması yapılmıştır. Sekiz farklı alanda 39 madde içerir; mobilite (10 madde), günlük yaşam aktiviteleri (6 madde), emosyonel durum (6 madde), stigma (4 madde), sosyal destek (3 madde), kognisyon (4 madde), iletişim (3 madde), bedensel rahatsızlık (3 madde). Ölçek son 1 ay içinde Parkinson hastalığının yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirir. Her bir soru için 0 ile 4 arasında puan verilir (0: hiçbir zaman, 1: nadiren, 2: bazen, 3: çoğunlukla, 4: her zaman). Toplamda alınan yüksek puan, yaşam kalitesindeki kötüleşmeyi ifade eder. PDQ 39'un geçerli, tutarlı, güvenilir ve duyarlı olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir (3,4,5). Ölçeğin uyku ve cinsel yaşam haricinde, YK'nin fiziksel, mental ve sosyal alanlarını yeterince sorguladığı belirtilmiştir (3). Ayrıca ölçeğin tavan ve taban etkisi yoktur (3). Marinus ve ark. tarafından yapılan çalışmada, PH'na spesifik YK ölçekleri arasında kullanıma en uygun YK ölçeği olarak önerilmiştir (6).

### Parkinson's Disease Questionnaire Short Form (PDQ-8)

1997'de Jenkinson ve ark. tarafından geliştirilmiştir (7). PDQ-39'un kısa versiyonudur, 8 soru içerir, her bir soru PDQ-39'un 1 alanını temsil eder. Yüksek skorlar daha kötü yaşam kalitesi olduğunu gösterir. PDQ-39 gibi hem klinik, hem epidemiyolojik çalışmalarda yaygın olarak kullanılmıştır. Çeşitli dillere çevrilmiş, güvenlik çalışması yapılmış ve tutarlı olduğu gösterilmiştir. Ancak geçerlilik ve güvenilirliği PDQ-39'dan daha düşüktür (3).

### Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL)

Ölçek, de Boer ve ark. tarafından geliştirilmiştir (8). PH YK değerlendirilmelerinde PDQ-39 ve PDQ-8'den sonra, ikinci en sık kullanılan ölçektir. Ölçek 37 madde içerir, dört subskalası vardır:

L-dopanın yan etkilerini de içeren parkinsonien semptomlar (14 madde), yürüme güclüğü, kötü mood, gece dinlenme bozukluğu, yorgunluk, kabızlık, üriner inkontinansı içeren sistemik semptomlar (7 madde), sosyal fonksiyon (7 madde) ve emosyonel fonksiyon (9 madde). Maddeler 1-5 arası skorlanır (1: sürekli, 2: çoğunlukla, 3: bazen 4: nadiren 5: hiçbir zaman). PDQL özet indeksi 37-185 arasında değişir, yüksek skorlar daha iyi yaşam kalitesini gösterir. Ölçek farklı dillere çevrilmiş ve çalışmalarda kullanılmıştır. Yapılan çalışmalarda PDQL skor dağılımı, taban ve tavan etkisi, tutarlılığı ve güvenilirliği başarılı bulunmuştur (3). Ayrıca diğer yaşam kalitesi ölçekleri ile güçlü korelasyon saptanmıştır. Marinus ve ark. tarafından, PDQL'nin PDQ 39'a alternatif olarak kullanılabilmesi belirtilmiştir (6). Ancak ölçekte uyku, kognisyon, kendine bakımla ilgili bölümler yeterli değildir.

### Parkinson's Impact Scale (PIMS)

1996 yılında Calne ve ark. tarafından tanımlanmıştır (9). Ölçek kişinin yaşamının on alanı üzerine hastalığın etkisini değerlendirir. On madde içerir, maddeler 0-4 arası puanlanır (0= değişiklik yok, 1= az etki, 2= orta derecede etki, 3= ortalama-güçlü etki, 4= güçlü etki). Düşük skorlar PH'nın etkisinin az olduğunu gösterir. Ölçeği geliştirenlerin dışında az sayıda araştırmacı tarafından kullanılmış olmasına rağmen, tutarlı ve güvenli olduğu gösterilmiştir (10). PDO-39 ve PDQL ile geçerliliği benzer bulunmuştur (10). Bakım verenler için de valide edilmiştir (11). Kendine bakım, motor bulgular, kognisyon, sosyal stigma ile ilgili sorular içermemesi ölçeğin kısıtlılığıdır.

### Parkinson's Disease Quality of Life Scale (PDQUALIF)

2003 yılında Welsh ve ark. tarafından geliştirilmiştir (12). Sekiz alanda 33 madde içerir. Toplam skor 0-128 arasında değişir, yüksek skorlar kötü yaşam kalitesini gösterir. Skala çeşitli dillere çevrilmiş, ancak yalnızca geliştiren grup tarafından test edilmiştir. Bir miktar tavan ve taban etkisi olmasına rağmen, tutarlılığı ve güvenilirliği kabul edilebilir düzeyde bulunmuştur (12). PH randomize klinik çalışmalarında da kullanılmıştır (13,14).

### Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial (SCOPA-PS)

Ölçek, son 1 aydaki problemlerin şiddetini ve psikososyal fonksiyonu değerlendiren 11 madde içerir. Her bir madde 0-3 arası skorlanır (0=hiç, 3=çok fazla). Ölçekten alınan skor yükseldikçe psikososyal fonksiyonunun daha kötüye gittiği anlaşılır (15). Skala farklı dillere çevrilmiş ve geçerlilik çalışması yapılmıştır (16,17). Tavan ve taban etkisi yoktur, skala güvenilir ve tutarlı bulunmuştur (3,15). Yaşam kalitesinden çok psikososyal durumu değerlendirir, fiziksel ve mental alanları değerlendirmez. Ancak psikometrik olarak çeşitli çalışmalarda test edilmiş ve başarılı bulunmuştur.

### Parkinson's Problem Schedule (PPS)

Aktiviteler, davranış ve emosyonları yansıtan 39 madde içerir. Problemlerin varlığı evet ya da hayır olarak belirtilir, şiddeti ve stresi 0-4 arası puanlanır. Yüksek skorlar daha fazla problemi gösterir.

Yalnızca İngilizce versiyonu vardır ve yalnızca ölçeği geliştirenler tarafından kullanılmıştır (18). Ölçeğin kabul edilebilirliği değerlendirilmemiştir. Subskalaların iç tutarlılığı iyidir.

Movement Disorders Society, PH YK değerlendirmelerinde genel ölçeklerden EuroQoL, NHP, SF-36 ve SIP'i; PH'ına özgü ölçeklerden PDQ-39, PDQ-8, PDQL, PIMS, SCOPA-PS'yi önermiştir. Ayrıca, PH YK'ne ilişkin oldukça farklı ölçekler olması nedeniyle, bu konuda yeni bir ölçek geliştirilmesine gerek olmadığını vurgulamıştır (3).

### Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Çalışmaları

Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Parkinson hastalığı, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, hastanın ve hastaya bakım verenlerin YK'ni etkilemektedir. PH'larında YK'ni etkileyen faktörler birçok çalışmada araştırılmış ve hem demografik hem de hastalığa özgü faktörlerin bu konuda önemli olduğu saptanmıştır. Çalışmaların çoğunda PH'ında yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen faktörlerin en önemlileri PH'ın şiddeti, hastalığın evresi, dizabilite düzeyi, hastalık süresi, yürüme bozukluğu, postural instabilite, motor komplikasyonlar olarak saptanmıştır. Yalnız yaşayanlarda ve kadınlarda yaşam kalitesinin daha kötü olduğunu belirten veriler olmasına rağmen, bazı çalışmalarda bu sonuç doğrulanamamıştır. PDQ-39 YK ölçeğinde, mobilite, günlük yaşam aktiviteleri ve emosyonel durum en fazla etkilenen alanlar olarak saptanmıştır (19,20).

Parkinson hastalığı yıllarca motor bozukluk olarak görülmesine rağmen, son yıllarda non motor semptomların da önemi giderek daha iyi anlaşılmış ve YK üzerine etkileri araştırılmıştır. En sık görülen non motor semptomlar mood bozuklukları, kognitif bozukluklar, otonom bulgular, ağrı ve duysal bozukluklar, uyku bozukluklarıdır. Birçok çalışmada non motor semptomların, motor semptomlardan bağımsız olarak, oldukça güçlü bir şekilde YK'ni olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır.

Parkinson hastalığında YK'ni değerlendiren oldukça fazla sayıda çalışma olması nedeniyle, aşağıda yalnızca son yıllarda yapılan ve geniş çaplı çalışmalardan söz edilmeye çalışılacak, daha sonra da ülkemizde yapılan YK çalışmalarına değinilecektir.

Hariz ve ark.'nın çalışmasında Parkinson hastalarının ilk ziyarette bile kontrollere göre günlük yaşam aktivitelerinde ve YK'nde kısıtlılık yaşadığı belirtilmiştir. Postural instabilite ve yürüme bozukluğu olan hastaların, tremor dominant hastalara göre YK'nin çok daha belirgin olarak etkilendiği saptanmıştır (21). Winter ve ark.'nın çalışmasında Parkinson hastalarında YK'nin kontrollere göre kötü olduğu belirtilmiştir. Yaş, hastalık şiddeti, distoni, depresyon, demans ve sosyal destek YK'ni etkileyen faktörler olarak saptanmıştır. Bu çalışmada doğu ülkelerinde klinik faktörler kadar, sosyal faktörlerin de önemli olduğu belirtilmiştir (22). Soh ve ark. PH'larında YK'ni değerlendiren 29 çalışmayı incelemişler ve YK'ni etkileyen en önemli faktörün depresyon olduğunu belirlemişlerdir. Hastalık şiddeti ve dizabilite düzeyi ise ikinci en önemli faktör olarak saptanmıştır. Bu çalışmada YK'ni en fazla etkileyen motor semptomlar yürüme bozukluğu ve ilaca bağlı motor komplikasyonlar olarak saptanmıştır. Diğer non motor bulgulardan anksiyete ve yorgunluk da kötü YK ile ilişkili bulunmuştur (23). Ying Wu ve ark.'nın çalışmasında hem demografik, hem de hastalığa özgü faktörlerin YK'ni etkilediği saptanmıştır. Non motor semptomların YK'ni olumsuz yönde etkileyen en önemli faktör

olduğu ve PDQ-39'un her alanı ile ilişkili olduğu bulunmuştur. YK'ni etkileyen ikinci en önemli faktör Hoehn-Yahr evrelemesi olarak saptanmıştır. Bu çalışmada UPDRS 3 skoru, hastalık süresi, motor komplikasyonların varlığı, kadın cinsiyet, yalnız yaşamak ya da boşanmış olmak YK'ni olumsuz etkileyen diğer faktörlerdir (20). Müler ve ark.'nın çalışmasında erken evrede ve henüz tedaviye başlanmamış PH'larında SF-36 YK ölçeğinin hem fiziksel hem mental bölümünün non motor semptomlardan daha fazla etkilendiği saptanmıştır. Üç yıl sonraki değerlendirmede, hastalar tedavi altındayken de benzer sonuçlar alınmıştır. Yorgunluk, depresyon ve duysal yakınmalar ilk 3 yılda YK'ni en fazla etkileyen non motor semptomlar olarak tanımlanmıştır. YK fiziksel bölümünü en fazla etkileyen non motor semptom yorgunluk, motor semptom ise yürüme bozukluğu ve kişisel ihtiyaçları gerçekleştirebilme becerisi olarak saptanmıştır (24). Dauwse ve ark.'nın çalışmasında YK'nin kişinin sağlığı, kişisel ilişkiler, bakım ve iletişimden etkilendiği belirtilmiştir (25). Rodriguez-Violante ve ark.'nın çalışmasında YK'ni etkileyen ana faktörler motor bozukluk ve non motor semptomların sayısı olarak bulunmuştur. Bu çalışmada YK'ni bozan en önemli non motor bulgular depresyon/anksiyete, kardiyovasküler bulgular ve hafıza olarak saptanmıştır (19).

Yozbatıran ve ark., Parkinson hastalığının motor semptomlarına ait dizabilite düzeyinin YK'ne etkisini hastalığa özgü (PDQ-39) ve genel (SF-36) iki farklı ölçekle değerlendirmişler ve PDQ-39'un bu konuda daha hassas olduğu sonucuna varmışlardır (26). Özdelek ve ark. Parkinson hastalarına bakım veren yükünü ve bakım veren YK'ni değerlendirmişlerdir. Bu çalışmada hastalık şiddeti, dizabilite düzeyi, UPDRS skoru, anksiyete, depresif semptomlar ve aşırı gündüz uyukluluğunun bakım veren yükünü; diskinezi, siyalore ve anksiyete semptomlarının bakım veren yaşam kalitesini anlamlı derecede etkilediği saptanmıştır. Özellikle hastalığın ileri evrelerinde ve depresyonu olan hastalarda bakım veren yükü artmış ve bakım veren YK bozulmuş olarak saptanmıştır (27). Onur ve ark.'nın çalışmasında hastaların yaşı, PH süresi, Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği, Mini Mental Durum Değerlendirmesi, Hamilton Depresyon Ölçeği gibi değişkenlerin hepsinin YK üzerine anlamlı ve olumsuz bir etki gösterdiği saptanmıştır. Hamilton Depresyon Ölçeğinin, Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (WHOQOL-BREF) tüm alt alanları ile korelasyon gösterdiği gözlenmiştir (28).

Sonuç olarak hem motor, hem non motor semptomlar dizabiliteye yol açmakta ve YK'ni etkilemektedir. Son 10 yılda non motor semptomlara olan ilginin artması ve YK'ni motor semptomlardan daha fazla etkilediği belirtilmiş olmasına rağmen, bu konu halen tartışmalıdır. Ayrıca hem motor hem non motor semptomların şiddetleri hastalık progresyonu ile değişmektedir. Örneğin erken evrede yalnızca tremoru olan hastalarda daha sonra bradikinezi de eklenmekte ve hastaların YK değişmektedir. Başlangıçta hafif olan kognitif fonksiyon bozukluğu daha sonra demansa ilerlemekte ve hastalığa olan etkisi değişmektedir. Kısacası farklı semptomların YK üzerine olan etkisi zamanla değişir, bu nedenle hastalığın farklı evrelerinde YK'nin değerlendirilmesi gereklidir.

### Parkinson Hastalığında Tedavi ve Yaşam Kalitesi

Parkinson hastalığı semptomatik tedavisi en başarılı nörodejeneratif hastalık olmasına rağmen, bugün için hastalık sürecini durdurduğu kesin olarak kanıtlanmış bir tedavisi

bulunmamaktadır. Bu nedenle, güncel tedavi yaklaşımlarında hastaların mümkün olduğunca uzun süre bağımsız fonksiyon görebilir halde tutulması ve YK'nin düzeltilmesi temel ilke olarak kabul edilmektedir. Semptomatik tedavide kullanılan ilaçlar levodopa, dopamin reseptör agonistleri, amantadin, antikolinergik ilaçlar, monoamin oksidaz B inhibitörleri ve KOMT inhibitörleridir (1). Levodopa PH tedavisinde semptomatik etkisi en güçlü ilaçtır, PH'ında birçok belirtiyi, özellikle bradikinezi ve rijiditeyi, hızla ve etkin şekilde kontrol eder. Ancak özellikle genç hastalarda motor komplikasyon gelişme riski, genç hastalarda kullanımını sınırlamaktadır. Levodopadan sonra semptomatik etkisi en güçlü ilaçlar dopamin agonistleridir. PH'ında bir çok motor semptom striatal dopamin eksikliğine bağlı olduğundan, hastalığın erken evresinde dopamin yerine koyma tedavisinden hemen her hasta yarar görür. Bu nedenle erken evrede medikal tedavi ile bradikinezi, rijidite ve istirahat tremoru gibi motor bulguların YK üzerine olumsuz etkileri azalır. Ancak hastalığın ilerlemesi ile motor bulguların kötüleşmesi, levodopaya yanıt vermeyen düşme, disfaji, postural instabilite gibi aksiyel semptomların gelişmesi, non motor bulguların ortaya çıkması/kötüleşmesi ve motor komplikasyonlar nedeniyle özürüllük artar ve YK'deki bozukluklar belirginleşir. Yaşam kalitesini etkileyen diskinezi ve motor fluktuasyonlarda, uygun hastalar seçildiğinde, subtalamik derin beyin stümlasyonu (DBS) ile YK'nin özellikle fiziksel alanlarında düzelmeye olduğu gösterilmiştir (29). Ayrıca son yıllarda, medikal tedavilere eklenen egzersiz uygulamalarının da YK üzerine olumlu etkileri olduğuna ilişkin veriler giderek artmaktadır. Non motor bulguların tedavisi için daha az çalışma olmasına rağmen, PH demansı için kolinesteraz inhibitörleri, depresyon için antidepresanlar ve pramipeksol, siyalore için botulinum toksin enjeksiyonu, halüsinasyon için klozapin ve ketiyapinin tedavide etkin olduğu ve YK'ni düzelttiği bilinmektedir (1).

## Kaynaklar

- Connolly BS, Lang AE. Pharmacological treatment of Parkinson disease: a review. *JAMA*. 2014 Apr 23-30;311(16):1670-83.
- Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res* 1995;4:241-248.
- Martinez-Martin P, Jeukens-Visser M, Lyons KE, Rodriguez-Blazquez C, Selai C, Siderowf A, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. *Mov Disord*. 2011;26(13):2371-80.
- Luo N, Tan LC, Li SC, Soh LK, Thumboo J. Validity and reliability of the Chinese (Singapore) version of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Qual Life Res*. 2005;14:273-279.
- Park HJ, Sohng KY, Kim S. Validation of the Korean version of the 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2014 Mar;8(1):67-74.
- Marinus J, Ramaker C, van Hilten JJ, Stiggelbout AM. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72:241-248.
- Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: Development and validation of a short-form questionnaire parkinson's disease. *Psychol Health*. 1997;12: 805-814.
- de Boer AG, Wijker W, Speelman JD, de Haes JC. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;61:70-4.
- Calne S, Schulzer M, Mak E. Validating a quality of life rating scale for idiopathic parkinsonism: Parkinson's Impact Scale (PIMS). *Parkinsonism Relat Disord*. 1996;2,2:55-61.
- Serrano-Duenas M, Serrano S. Psychometric characteristics of PIMS- compared to PDQ 39 and PDQL to evaluate quality of life in Parkinson's disease patients: validation in Spanish (Ecuadorianstyle). *Parkinsonism Relat Disord*. 2008;14:126-132.
- Calne SM, Mak E, Hall J, et al. Validating a quality-of-life scale in caregivers of patients with Parkinson's disease: Parkinson's Impact Scale (PIMS). *Adv Neurol*. 2003;91:115-122.
- Welsh M, McDermott MP, Holloway RG et al. Parkinson Study Group: Development and testing of the Parkinson's disease quality of life scale. *Mov Disord*. 2003;18,6:637-645.
- Parkinson Study Group. Pramipexole vs Levodopa as initial treatment for Parkinson's disease. *Arch Neurol*. 2004;61:1044-1053.
- Parkinson Study Group. A randomized placebo-controlled trial of rasagiline in levodopa-treated patients with Parkinson disease and motor fluctuations. The PRESTO Study. *Arch Neurol*. 2005;62:241-248.
- Marinus J, Visser M, Martinez-Martin P, van Hilten JJ, Stiggelbout AM. A short psychosocial questionnaire for patients with Parkinson's disease: the SCOPA-PS. *J Clin Epidemiol*. 2003;56: 61-67.
- Virues-Ortega J, Carod-Artal FJ, Serrano-Duenas M, et al. Crosscultural validation of the Scales for Outcomes in Parkinson's Disease—Psychosocial Questionnaire (SCOPA-PS) in Four Latin American Countries. *Value Health*. 2009;12:385-391.
- Fereshtehnejad SM, Farhadi F, Hadizadeh H, Shahidi GA, Delbari A, Lökk J. Cross-Cultural Validity, Reliability, and Psychometric Properties of the Persian Version of the Scales for Outcomes in Parkinson's Disease—Psychosocial Questionnaire. *Neurol Res Int*. 2014;2014:260684. doi: 10.1155/2014/260684.
- Brod M, Mendelsohn GA, Roberts B. Patients' experiences of Parkinson's disease. *J Gerontol Psych Sci*. 1998;53B:213-222.
- Rodriguez-Violante M, Cervantes-Arriaga A, Corona T, Martinez-Ramirez D, Morales-Briceno H, Martinez-Martin P. Clinical determinants of health-related quality of life in Mexican patients with Parkinson's disease. *Arch Med Res* 2013;44:110-4.
- Ying Wu, Xiao Yan Guo, Qian Qian Wei, Wei Song, Ke Chen, Bei Cao, et al. Determinants of the quality of life in Parkinson's disease: Results of a cohort study from Southwest China. *J Neurol Sci* 2014;340: 144-149.
- Hariz GM, Forsgren L. Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurol Scand* 2011;123: 20-27.
- Winter Y, von Campenhausen S, Popov G, Reese JP, Balzer-Geldsetzer M, Kukshina A, et al. Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in a Russian cohort study. *Parkinsonism and Related Disorders* 2010;16: 243-248.
- Soh SE, Morris ME, McGinley JL. Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord* 2011;17: 1-9.
- Müller B, Assmus J, Herlofson K, Larsen JP, Tysnes OB. Importance of motor vs. non-motor symptoms for health-related quality of life in early Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2013;19: 1027-1032.
- Dauwse L, Hendriks A, Schipper K, Struiksma C, Abma TA. Quality-of-life of patients with Parkinson's disease. *Brain Inj*. 2014;28(10):1342-52.
- Yozbatıran N, Dönmez Çolakoğlu B, Kul H, Karadıbak D, Çakmur R, "Parkinsonlu Hastalarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesinde İki Farklı Ölçeğin Kullanımı: PDQ-39 ve SF-36", *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi* 2005;8(2): 102-109.
- Ozdilek B, Gunal DI. Motor and non-motor symptoms in Turkish patients with Parkinson's disease affecting family caregiver burden and quality of life. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2012;24(4):478-83.
- Onur E, Yemez B, Çetincengiz N, Mertol S, Yaka E, Gürzalçın N, Cimilli C, Çakmur R. Parkinson Hastalığı'nda Depresyon Sıklığı ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2007;44: 49-53.
- Mylène M, Sébastien M, Sophie CC, Jérôme L, Jevita P et al. Neurosurgery in Parkinson's disease: Social adjustment, quality of life and coping strategies. *Neural Regen Res* 2013 25;8(30):2856-67.



# Tremorlu Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Patient with Tremor

Mehmet Yasir Pektezel, Esen Saka

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

### Özet

Tremor, farklı vücut bölgelerinde görülebilen ritmik hareket olup en sık görülen formu esansiyel tremordur. Esansiyel tremor (ET), özürüllük oluşturabilen ve yaşam kalitesini bozabilen bir hastalıktır. Tremorun yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini semi-kantitatif değerlendiren ölçekler gittikçe daha sık kullanılmaktadır. Bu derleme, Pubmed'de; tremor, tremor skalası ve yaşam kalitesi ölçeği, anahtar kelimeleri ile tarama yapıldığında tespit edilen makaleler incelenerek oluşturulmuştur. Mevcut skorlama ve yaşam kalitesi ölçekleri daha çok esansiyel tremor hakkında olup bunlar arasında en önemlisi Esansiyel Tremorda Yaşam Kalitesi Anketi (QUEST) değerlendirme ölçeğidir. Skalaların çoğunun Türkçe çevirisi olmayıp çoğunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları kendi orijinal dillerinde başarı ile yapılmıştır. Bu ölçeklerin kullanılması tremor değerlendirmesinin sadece motor fonksiyonlar ile sınırlı kalmamasını; tremorun hastada oluşturduğu özürüllüğün ve yaşam kalitesindeki değişikliklerin de tanımlanmasına imkan vermektedir. Bu ölçeklerin Türkçe için geçerlilik-güvenilirlik çalışmalarının yapılması önerilir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:42-4)

**Anahtar Kelimeler:** Tremor, esansiyel tremor, yaşam kalitesi ölçeği, QUEST

### Summary

Tremor is a rhythmic movement that could be seen in different parts of body. The most common form of tremor is essential tremor (ET). ET may cause disability and may disrupt quality of life. To measure the effect of tremor on quality of life, scales are more frequently being used. The literature of Pubmed was searched with keywords 'Tremor', 'Tremor Scale', 'Quality of Life Scale'. This review is based on the summary of these articles. The Scales and quality of life forms are mostly developed for essential tremor and the most important of these is 3. Most of the scales have been validated in their original language and Turkish validations are not available. With these scales, measurement of tremor is not limited only for motor function, but the disability and quality of life of patient's could also be assessed. Reliability and validation of Turkish version of these scales are recommended. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:42-4)

**Key Words:** Tremor, essential tremor, quality of life scale, QUEST

### Giriş

Tremor, farklı vücut bölgelerinde görülebilen ritmik, osilatuar hareketlerdir. Antagonist kasların alternan veya senkron kasılması sonucunda oluşur. Diğer istemsiz hareketlerden (kore, atetoz, ballizm, tikler ve myoklonus gibi) repetitif olması, genlik ve frekansının düzenli olması ile ayrılır (1). En sık görülen hareket bozukluğudur ve farklı şekillerde sınıflandırılabilir. Hareket Bozukluğu Derneği, tremoru, ortaya çıktığı aktivasyon durumuna göre aşağıdaki gibi sınıflandırmaktadır:

1) İstirahat Tremoru: Etkilenen vücut parçası, yerçekimine karşı tam olarak desteklendiğinde ve hareketsiz olduğunda gözlenir.

2) Aksiyon Tremoru: İstemli kas kasılması sırasında oluşan tremordur. Aksiyon tremoru postural tremor, kinetik tremor, ödev-özgün tremor ve izometrik tremor alt gruplarına ayrılırlar. Postural tremor yerçekimine karşı sabit bir duruşu devam ettiren, örneğin eller gergin bir şekilde vücut önünde tutulduğunda görülür. Kinetik tremor ise harekete başlarken, devam ettiren ve hedefe ulaşırken ortaya çıkar. Ödev-özgün

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Mehmet Yasir Pektezel, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

tremor, özgün bir hareket sırasında (örneğin yazı yazma) görülür. İzometrik tremor, yer değişikliğine neden olmayan izometrik kas kontraksiyonu sırasında ortaya çıkan tremordur (örn. ortostatik tremor).

En sık görülen tremor ve en sık görülen hareket bozukluğu esansiyel tremor'dur (ET). Esansiyel tremorda postural ve kinetik tremor özellikleri görülür. Toplumda görülme oranı %0,4-3,9 civarındadır (2). ET, her ne kadar ilerleyici dejeneratif bir hastalık olarak henüz kabul edilmese de özürülük oluşturabilen ve yaşam kalitesini bozabilen bir hastalıktır. Bunda tremorun kendisi yanında ET'ye eşlik eden depresyon, anksiyete ve benzeri nöropsikiyatrik özellikler, uyku bozuklukları, duyuşsal ve kognitif semptomlar da rol oynar (3).

Tremorun kantitasyonu ve şiddetinin değerlendirildiği, farklı skalalar vardır (4). Çoğu esansiyel tremor için geliştirilmiştir. Hasta semptomlarının gidişatının, tedavi girişimlerinin etkisinin ve bir kısım skalada ise tremor ve tedavisinin yaşam kalitesi üzerine etkileri bu skalalarla değerlendirilebilmektedir. Bu skalalardan Fahn-Tolosa-Marin Tremor Derecelendirme skalası (FTM-S), Bain ve Findley Klinik Tremor Derecelendirme Skalası (BFK-S), Bain ve Findley Spirografi Skalası, Whiget Tremor Derecelendirme Skalası, Tetras, Bain ve Findley el yazısı skalası, Matsumoto klinik tremor derecelendirme skalası, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları gerçekleştirilmiş tremor şiddetini ölçen skalalardır. Özürülük ve günlük yaşam aktivitesi, Bain and Findley Tremor günlük yaşam aktivitesi skalası, Tremor günlük yaşam aktivitesi skalası (TADLS), Kolombia Üniversitesi esansiyel tremor özürülük değerlendirme (CADET), Bain ve Findley özürülük skalası, Glass skalası, Whiget'in esansiyel tremorda performans bağımlı fonksiyonellik testi, esansiyel tremor utanç değerlendirme (ETEA) ile değerlendirilmektedir. Yaşam kalitesini değerlendiren ölçekler ise çok daha az sayıda olup, en fazla bilinenleri esansiyel tremorda yaşam kalitesi anketi (QUEST), 36-maddelik sağlık taraması anketi kısa formu (SF-36), yaşam memnuniyeti soruları'dır (QLS).

### Esansiyel Tremorda Yaşam Kalitesi Anketi (QUEST)

ET'de yaşam kalitesini değerlendiren ölçeklerden QUEST'in Hareket Bozuklukları Topluluğu tarafından kullanımı ilk sırada tavsiye edilmektedir (4). Orijinal anketin geçerlilik, güvenilirlik çalışmaları tamamlanmış, hastalık şiddetindeki değişikliklere hassas olduğu gösterilmiştir (5). Türkçe'ye henüz çevrilmemiş ve Türkçe'de geçerlilik güvenilirlik çalışmaları yapılmamıştır.

QUEST, 30 soruluk bir ankettir. Otuz soru, 5 alt başlık alanda incelenmektedir; bunlar fiziksel, psikososyal, iletişim, hobiler, ve iş-finans alanındadır. Her bir sorunun cevabı 0-4 arasında bir puanla değerlendirilir (0=asla, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Bazı alanlardaki soruların, farklı kültürlere uyarlanması gerekmektedir. Yine bazı sorular, farklı kişiler için uygun olmayabilir (örn. okuma-yazma bilmeyen için yazı ile ilgili sorular; ya da bilgisayar/daktilo kullanmayanlar için daktilo kullanma ile ilgili sorular ya da alkol kullanmayanlar için alkol alımı ile ilgili sorular). Total skor, QUEST özet indeksi (QSI) ile tanımlanmaktadır ve tüm alt grupların ortalaması olup, testte cevaplanamayan sorular ortalamaya katılmamaktadır. Yüksek skor, yüksek özürülüğün göstergesidir.

Chandran ve Pal yaptıkları bir çalışmada (6) ET hastalarında QUEST anketinin en çok psikososyal bölümünün etkilendiğini ve bu bölüm skorunun algılanan yaşam kalitesi ile negatif korelasyon gösterdiğini bildirmişlerdir. Bu çalışmada tremor şiddeti, Fahn Tolosa Marin tremor skalaları ile ölçülmüş; eşlik eden anksiyete ve depresyonun Hamilton Anxiety (HARS) and Depression (HDRS) ölçümleri ile tespit edilmiştir. QUEST indeksinin FTM, HARS ve HDRS değerleri ile pozitif korelasyon gösterdiği; yani motor bulguların şiddeti yanı sıra anksiyete, depresyon gibi nöropsikiyatrik özelliklerin de QUEST ile ölçülen yaşam kalitesini etkilediği gösterilmiştir. Buna karşılık, cinsiyet, ET süresi, ET başlangıç yaşı, aile hikayesi ve kullanılan tedavi yaşam kalitesini etkilememiştir. Bu çalışmada ayrıca ses tremoru ve alt ekstremite tremoru olanlarda, QSI'nın daha yüksek olduğu, yani yaşam kalitesini daha çok etkilediği görülmüştür. Tıbbi tedavinin QSI etkilememesi ise ET'de etkin medikal tedavinin yeterli olmayışı ile ilişkili olabilir.

ET ile beraber olabilecek non-motor durumlar ve bu durumların yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin incelendiği bir başka çalışmada ise kontrol olgular ile karşılaştırıldığında ET hastalarında uyku bozukluklarının, anksiyetenin, yorgunluğun, ağrı şiddetinin ve depresyonun daha yüksek oranda izlendiği gözlenmiştir. Bu çalışmada, gerekli regresyon modellerinden sonra depresyonun yaşam kalitesini etkileyen tek non-motor değişken olduğu ortaya çıkmıştır (3). Tremor ile depresyon arasındaki ilişkiyi inceleyen bir başka çalışmada ise düşük QUEST değerleri ile minimal depresif belirtiler ve skor korele olurken yüksek QUEST değerleri ile yüksek depresyon skorları korele olmuştur (7).

QUEST, ET'de cerrahi tedavinin etkilerinin değerlendirilmesinde de kullanılan bir ölçektir. Sandik ve ark. 16 ET hastasında kaudal zona inserta derin beyin stimülasyonu ile tremor şiddetinde %95 azalmayı sağlamışlar, yaşam kalitesi üzerinde ise QUEST'e göre genel ortalama ise ancak %33 (psikososyal ve günlük yaşam aktiviteleri alt gruplarında sırasıyla %41 ve %40 olacak şekilde) iyileşme gözlemişlerdir (8).

### 36-Maddelik Sağlık Taraması Anketi Kısa Formu (SF-36)

SF-36'da yaygın olarak kullanılan ve geçerliliği çalışılmış bir ölçektir (9). SF-36'nın fiziksel ve mental bölümleri vardır. Fiziksel bölümde fiziksel fonksiyon, fiziksel semptomlara bağlı rol kısıtlılığı, vücut ağrısı, genel sağlık algısı; mental bölümde ise enerji/canlılık, sosyal fonksiyonellik, mental sağlık, duyuşsal semptomlara bağlı rol kısıtlılığı alt bölümleri vardır.

SF-36 ile ET'de yapılan çalışmalarda ET hastalarının yaşam kalitesinin azaldığı (9,10) ve bu azalmanın özellikle mental skorlardaki düşüklüğe bağlı olduğu, Parkinson hastalığı ve servikal distoni ile ilgili literatür bilgileri ile karşılaştırıldığında ET hastalarında yaşam kalitesinin fiziksel bölümünün daha az etkilendiği gösterilmiştir (9). Parkinson hastalığı ve ET'de yaşam kalitesinin direk olarak karşılaştırıldığı bir başka çalışmada ise non-motor semptomların yaşam kalitesini ET hastalarında daha fazla etkilediği ve stigma oranının ET'de daha fazla olduğu görülmüştür (11). Ayrıca ET'de medikal, cerrahi ve fiziksel terapinin tedavi edici etkisinin incelendiği çalışmalarda günlük yaşam kalitesinin, stigma ve duyuşsal iyilik halinin kantitatif

olarak tedavi sonrası daha iyi olduğu, SF-36 ve/veya QUEST ölçekleri kullanılarak gösterilmiştir (12-14).

### Yaşam Memnuniyeti Soruları (QLS)

QLS'in ET'ide kapsayan hareket bozuklukları (QLS-MD) ve hareket bozuklarında derin beyin stimülasyon etkisi için geliştirilmiş (QLS-DBS) modülleri geliştirilmiştir, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (15). Türkçe'ye çevrilmemiş ve Türkçe geçerlilik, güvenilirlik çalışmaları yapılmamıştır. QLS'nin genel modül ve sağlık modüllerinde 8'er maddenin olduğu 16 maddesi vardır. QLS-MD'de 12, QLS-DBS'de ise 5 ek madde vardır. QLS'de diğer ölçeklerden farklı olarak her maddenin, o hastanın verdiği öneme göre ağırlığı olmaktadır.

### Sonuç

Bahsedilen skalaların çoğunun Türkçe çevirisi olmayıp çoğunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları kendi orijinal dillerinde başarı ile yapılmıştır. Bu ölçeklerin kullanılması tremor değerlendirmesinin sadece motor fonksiyonlar ile sınırlı kalmamasını aynı zamanda tremorun hastada oluşturduğu özürüllüğün ve yaşam kalitesindeki değişikliklerin de tanımlanmasına imkan vermektedir. Mevcut anket ve ölçeklerin Türkçe'ye çevrilmesi ve geçerlilik-güvenilirlik çalışmalarının yapılması önemlidir. QUEST, bu ölçekler arasında ilk sırada kullanılan bir anket olup, klinik kullanımımıza öncelikle kazandırılması önerilir.

### Kaynaklar

1. Lorenz D, Deuschl G. Update on pathogenesis and treatment of essential tremor. *Curr Opin Neurol* 2007;20(4):447-52.

2. Louis ED, Ottman R, Hauser WA. How common is the most common adult movement disorder? Estimates of the prevalence of essential tremor throughout the world. *Mov Disord* 1998;13:5-10.
3. Louis ED, Barnes L, Albert SM et al. Correlates of functional disability in essential tremor. *Mov Disord* 2001;16: 914-20.
4. Elble R, Bain P, Forjaz MJ, et al. Task Force Report: Scales for screening and evaluating tremor. *Mov Disord* 2013;28:1793-99.
5. Essential Tremor QUESTionnaire (QUEST): development and initial validation. *Parkinsonism Relat Disord* 2005;11: 367-73.
6. Chandran V, Pal PK. Quality of life and its determinants in essential tremor. *Parkinsonism and Related Disorders* 2013;19: 62-65.
7. Louis ED, Huey ED, Gerbin M, Viner AS. Depressive traits in essential tremor: impact on disability, quality of life, and medication adherence. *Eur J Neurol* 2012;19: 1349-1354.
8. Sandik U, Hariz GM, Blomstedt P. Quality of life following DBS in the caudal zona incerta in patients with essential tremor. *Acta Neurochir* 2012;154:495-499.
9. Lorenz D, Schwieger D, Moises H, Deuschl G. Quality of life and personality in essential tremor patients. *Mov Disord* 2006;21:1114-1118.
10. Nguyen HV, Ngian V, Cordato D, Shen O, Chan DKY. Quality of life in a random sample of community dwelling older patients with essential tremor. *Acta Neurol Scand* 2007;116: 289-292.
11. Lageman SK, Cash TV, Mickens MN. Patient-reported needs, non-motor symptoms, and quality of life in essential tremor and Parkinson's disease. *Tremor Other Hyperkinet Mov* 2014;4:1-11.
12. Troster AI, Fields JA, Pahwa R, et al. Neuropsychological and quality of life outcome after thalamic stimulation for essential tremor. *Neurology* 1999;53:1774-1780.
13. Hariz GM, Lindberg M, Bergenheim AT. Impact of thalamic deep brain stimulation on disability and health-related quality of life in patients with essential tremor. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72:47-52.
14. Sequeira G, Keogh JW, Kavanagh JJ. Resistance training can improve fine manual dexterity in essential tremor patients: A preliminary study. *Arch Phys Med Rehabil* 2012;93:1466-1468.
15. Kuehler A, Henrich G, Schroeder U, Conrad B, Herschbach P, Ceballos-Baumann A. A novel quality of life instrument for deep brain stimulation in movement disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:1023-1030.



# Nöromusküler Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Neuromuscular Diseases

Abdurrahman Neyal<sup>1</sup>, Erdem Toğrol<sup>2</sup>, Alper Kaya<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Dr. Ersin Arslan Devlet Hastanesi, Nöroloji Kliniği, Nöromusküler Hastalıklar Birimi, Gaziantep, Türkiye

<sup>2</sup>GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, Nöroloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

<sup>3</sup>ALS-MNH Derneği, İzmir, Türkiye

### Özet

Nöromusküler hastalıklarda, özellikle tedavi edilemez ve progresif olanlarda, hayat kalitesini yükseltmek temel amaçlardan biri olmalıdır. Ancak, günlük klinik pratikte bu konu genellikle gözden kaçırılır. Dahası sağlık çalışanlarının “en engelli hastanın hayat kalitesi en kötüdür” benzeri ön yargıları yaşam kalitesi kaygılarının hafife alınmasına yol açabilir. Bu yaklaşım biçimi hastanın ele alınışı ve tedavisinde yapılacak tercihleri olumsuz etkileyebilir. Yaşam kalitesi hakkında yapılan çalışmalar çoğu nöromusküler hastalıkta, hatta en yıkıcı olanlarda bile, hastanın yaşam kalitesinin, genel toplumda beklenenden hatta hekimlerin beklentilerinden bile daha yüksek olduğunu ortaya çıkarmıştır. Yine de hastalığın kendisi veya profesyonel ve finansal problemler, aile ve arkadaşlar, sosyal destek sistemleri, varoluş kaygıları gibi hayat içinde herkes için önemli olan konular veya diğer insanlar tarafından sergilenen uygunsuz yaklaşımların yaşam kalitesini ne kadar ve nasıl etkilediğini tam olarak anlamamız için önümüzde uzun bir yol vardır. Bu derleme bu konularda güncel bilgileri gözden geçirecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:45-52)

**Anahtar Kelimeler:** Yaşam kalitesi, nöromusküler hastalıklar, ölçek

### Summary

Improving quality of life (QoL) should be one of the main goals in neuromuscular diseases, especially in the untreatable, progressive ones. However it is mostly underappreciated in daily clinical practice. It is, also, underestimated by the health care providers due to some wrong presumptions such as ‘the most disabled patient has the worst quality of life’ that in turn may negatively influence the management and treatment decisions. Quality of life studies revealed that patients with most of the neuromuscular disease, even with the most devastating subtypes have much better quality of life scores than expected by general public and even by physicians. However, we still have a long way to be able to assess the whole picture of how the QoL is affected by the disease itself and/or by the life issues that interfere to QoL such as professional and financial problems, family, friends, social support systems, existential worries and/or by inappropriate attitudes of other people. The present review focused on the current data on these topics. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:45-52)

**Key Words:** Quality of life, neuromuscular disease, scale

### Giriş

Nöromusküler hastalıklar, periferik sinir sistemini etkileyen heterojen bir grup hastalığı kapsar. Bu gruptaki hastalıklar çok geniş bir yelpazede yer alır; ön boynuz motor nöronu, kökler, pleksuslar, periferik sinirler, sinir-kas kavşağı hastalıkları ve kas hastalıkları bu grup içindedir. Bahsi geçen her hastalık grubunun

çok farklı klinik belirtilere ve daha da geniş bir yelpazede engelliliğe yol açacağı apaçiktir. Engellilik gelip geçici, tekrarlayıcı ya da kalıcı olabilir, durağan ya da ilerleyici olabilir, tek ya da birden fazla ekstremitede güçsüzlüğe neden olabilir, belli kas gruplarını tercih edebilir; yürümeyi veya üst ekstremitelerin kullanılmasını ya da her ikisini birlikte etkileyebilir, sadece ekstremitede güçsüzlüğü ya da gövde ve/veya bulber kas güçsüzlüğü ile birlikte

olabilir, başka kas-iskelet sistemi deformiteleri/hastalıklarıyla birlikte bulunabilir, farklı sistemik ve/veya nörolojik bulgular eşlik edebilir. Bu nedenle hem hastanın engellilik durumunu hem de Yaşam Kalitesi'ni (YK) etkileyebilecek birbirinden çok farklı problemlerden bahsedilebilir.

Bu yazıda kas, sinir-kas kavşağı ve periferik sinir hastalıklarındaki YK anlayışından bahsedilecektir. Ancak başlamadan önce tekrardan kaçınabilmek amacıyla nöromusküler hastalıklarda YK'ni okumayı kolaylaştırabilecek bazı genel bilgileri hatırlamakta yarar olacaktır.

YK hastanın kendi durumundan ne kadar memnun olduğunu gösteren bir kavramdır (1). Birçok faktörden etkilenir ve daha çok kişisel kanaati yansıtır. Kişilerin kendi özellikleri, çevresi, destek alabildiği gruplar, sosyal statüleri vb. bir çok faktör tarafından belirlenen YK kavramının oluşturulmasında hastanın algısı 'temel' belirleyicidir.

Nöromusküler hastalıklarda YK'ni ölçmek için hem jenerik ölçekler hem de hastalığa özel ölçekler kullanılabilir. Bu ölçekler farklı bilgilere odaklanabilir. Kullanılan ölçeğin sınırlarını ve vereceği bilginin istediğimiz bilgi olup olmadığını değerlendirerek kullanmak önemlidir. Örneğin ilerleyici kas hastalıkları yada ALS hastalarında hastalık belirtilerinin YK üzerine etkilerinin araştırıldığı bir çalışmada hastalığa spesifik olarak oluşturulmuş, fiziksel yetileri sorgulayan ölçekleri kullanmamız uygunken; eğer bu tür hastalıklarda toplam YK'ni değerlendirmek istiyorsak fizik belirtilerin yanı sıra yaşamın diğer alanları da sorgulayan ölçekleri kullanmamız gerekecektir. Yani, neyi ölçmek istediğimizin hangi ölçeği kullanmamız gerektiğini belirlediğini her zaman akılda tutmakta yarar vardır (2,3).

Nöromusküler hastalıklarda kullanılmak üzere birçok, hastalığa özel YK ölçeği geliştirilmiştir. Bunlar hastalıkla ilişkili faktörlerin YK'ni nasıl etkilediğini anlamak için yapılandırılmış ölçeklerdir. Bu ölçeklerden ilgili bölümlerde tekrar söz edilecektir. Her hastalık alt başlığında çeşitli kliniklerin yada grupların geliştirdiği çok sayıda farklı YK ölçekleri bulunabilir. Bu yazıda esas olarak daha yaygın kabul gören ve/veya birden fazla toplumda kullanılabileceği gösterilmiş olanlardan bahsedilecektir. Bazı ölçekler hastanın kendisi tarafından doldurulmak üzere hazırlanmışken bazıları hasta yakınları ve bazıları da sağlık personeli tarafından tamamlanan ölçeklerdir. Her koşulda 'özellik' barındırabilecekleri bir gerçektir. Aynı engel düzeyine sahip herkes aynı şekilde reaksiyon vermeyebilir. Bu nedenle hastanın kendi değerlendirmesinin tam olarak objektif olmayacağı söylenebilir. Ama gerek doktor, gerekse bakım veren bireyler sağlıklı bireyler oldukları için hastanın duygularını, düşüncelerini, yaşam kaygılarını, durumla başa çıkma yeteneklerini yani genel olarak 'hallerinden memnuniyet' düzeyini ancak sağlıklı bir bireyin gözüyle, hatta kısmen önceden koşullanmış yargılarla değerlendirebilirler. Dolayısıyla bu aslında her koşulda bazı yanılırlara düşülmesi riskine sahip bir değerlendirme olacaktır. Bu nedenle hekim ve yakınlarının değerlendirmesi engellilik düzeylerinin belirlenmesi açısından yararlı olsa da, hastaya özgü bir algı olduğu için 'YK'nin hasta tarafından değerlendirilmesi en yararlı bilgileri verir.

İlk bakışta nöromusküler hastalıklarda YK'nin esas olarak kişinin engelli olması nedeniyle bozulacağı düşünülebilir. Engellilik şiddeti arttıkça kişinin geçimi için gerekli olan parayı kazanması, ihtiyaçlarını maddi ve fiziksel olarak temin

etmesi zorlaşır. Günlük yaşamı sürdürebilmek için her gün yeniden yeniden yapılması gereken yemek, temizlik, kişisel hijyen vb. aktiviteleri sağlamanın imkansız bir hal alması da YK'ni bozabilir. Ek olarak nöromusküler hastalığı olan kişilerin bazı alanlarda özel zorlukları olduğu ve bunların diğer engelli gruplardan farklı ve şiddette YK'ni bozacağı da açıktır. Bunların tümünün doğru olduğuna günlük klinik pratikte defalarca şahit olmuşuzdur. Ama nöromusküler hastalar açısından YK'nin sadece engelliliğin şiddetine ve günlük pratikteki zorluklara bağlanması doğru değildir. Bunlardan daha fazla ve geniş açılı bir yaklaşım gerekir. Hastayı bir bütün halinde ve sadece tıbbi anlamda değil yaşamını etkileyen diğer faktörlerle birlikte görebilmemizi sağlar.

Değerlendirilecek hastanın yaşı YK ölçeklerinin bazı alanlarının değerlendirilmesini değiştirebilir. Özellikle kas ve periferik sinir sisteminin herediter hastalıklarının bir bölümü çocuk yaş grubunda başlar. Küçük çocukların değerlendirmelerinde ailelerden yardım almak en iyi yol gibi görünmektedir. Çocuk yaş grubunun YK'ni değerlendirmek için yaşa özel alt modüller oluşturulmuştur. Bunların hasta ve ailelerin değerlendirmeleri için alt ölçekleri de vardır. Adolesanlar için de alt modüller geliştirilmiştir (4-6). Sözlü olarak anlaşmanın zor olacağı çok küçük çocuklarda yüz ifadelerinden puanlama yapılması tercih edilebilir.

Bir çok çalışmada hastanın YK algısının hastalığının şiddetinden çok duygudurum başta olmak üzere psiko-sosyokültürel faktörlere bağlı olarak şekillendiği görülmüştür (7,8). Nöromusküler hastalıklarda özellikle de yaşam beklentisinin sınırlı olduğu, hastaların progresif olarak kötüleşip giderek daha çok bakıma muhtaç hale geldiği alt gruplarında hastaya bakım veren kişilerin YK, en az hastanın ki kadar önemli olabilir. Bakım yapanların kendi hayatlarından memnuniyet düzeyleri hastanın YK'ni doğrudan da etkileyebilir. Hastanın ve yakınlarının duygudurumu üzerindeki en temel etkinin karşılaştıkları hekim ve sağlık personelinin geldiği de bir gerçektir. Çalışmalar hastaların doğru ve önyargısız bilgilendirildiklerinde ve önlerine gerçekçi hedefler koyduklarında YK ölçeklerinin daha olumlu sonuçlar verdiğini göstermiştir (7). Buna 'respons shift-cevap şifti' ismi verilir (7,9). Yani sağlık personeli isteyerek-istemeyerek; farkında olarak-olmayarak kurdukları her iletişimde hastanın YK'ni etkilediklerini bilmelidir. Günlük pratikte YK ölçeği kullanmayan hekimlerin bile bunun bilincinde olması hastayla etkileşimine dikkat etmesi en azından hastanın YK'ni bozmamaya özen göstermesi temel bir görev olarak benimsemelidir. Bundan sonraki bölümde yazılacak olan kas, sinir-kas kavşağı, periferik sinir hastalıkları ve amiyotrofik lateral skleroz hastalarının YK ile ilgili verilerin bu bilgiler ışığında değerlendirilmesi yararlı olacaktır.

## Kas Hastalıklarında Yaşam Kalitesi

İstemli motor hareketleri yapmamızı sağlayan çizgili kaslarda yapısal yada fonksiyonel bozukluğa yol açan nedenlere bağlı olarak kasların işlevlerinin bozulduğu tüm durumlarda 'kas hastalığı' olarak adlandırılır. Birçok farklı nedene bağlı olarak ortaya çıkan 'kas hastalıkları' ailesi çok farklı klinik özellikler, ilerleme hızı, etyoloji, patofizyolojik süreçlere sahip bir grup hastalığı barındırır. Klinik belirtilerinin başlama yaşı da hastalıktan hastalığa değişebilir. Duchenne Musküler distrofinde (DMD) olduğu gibi bazı kas hastalıklarında belirtiler erken çocukluk döneminden itibaren



ilerleyici biçimde varken, konjenital miyopatilerin bazılarında olduğu gibi erişkin yaşlarda ortaya çıkar ve stabil kalabilir. Bugün bunların ancak küçük bir grubu tedavi edilebilir. Hastaların büyük bölümü henüz tedavisi olmayan, herediter, çoğu ilerleyici kas hastalıklarına sahiptir.

Kuvvetsizlik, myotonik sendromlar dışındaki kas hastalıklarında ön plandaki belirtidir. Daha çok tuttuğu kas grupları kas hastalığının alt tipine göre farklılıklar gösterebilir.

Kas hastalıklarında üst ekstremitelerin kendine bakım için kullanılmasındaki zorluklar ve yürüyememe en sık karşılaşılan fonksiyon kayıplarıdır. Hastalar genellikle kolay yorulur, sıkça düşer, saçını taramakta zorlanır, çocuk hastalar yaşıtları gibi koşamaz, oyunlara katılamaz, düştüğü zaman yerden kolayca kalkamaz, merdiven çıkamaz, oturup kalkma zorluğu olur. Kontraktürler ve iskelet sistemi deformiteleri zaten güçsüz olan kasları daha da zorlar, ağrı ortaya çıkabilir. Kardiyak tutulum hem aritmilere hem de efor kapasitesinin sınırlanmasına neden olabilir. Ağırlaşan kas hastalıklarında solunum kaslarının tutulması, baskı yaralarının ortaya çıkması klinik durumu daha da ağırlaştırabilir. Bunlar günlük yaşam aktivitelerini ciddi şekilde bozan ve zaman zaman yaşamı tehdit eden belirtilerdir.

Farklı kas hastalıkları gruplarında yapılan çalışmalar, günlük pratikten hepimiz bildiği gibi, kas hastalıklarının genel olarak YK'ni olumsuz etkilediğini göstermiştir (10-15).

Ancak hastalığın ağırlığının YK'ni doğrudan olumsuz etkileyeceği düşünülse de çalışmalar bu düşüncenin pek de doğru olmadığını göstermiştir. ALS hastalığında olduğu gibi progresif kötüleşen kas hastalıklarında da klinik belirtiler ağırlaştığı halde genel YK göreceli olarak iyi kalabilir (10,11,14,16). Genç hastalarda da birçok alanda YK skorlarının yaşıtlarına benzer, hatta okul başarısı, öğretmenlerle ilişki gibi bazı alanlarda daha iyi olduğu gösterilmiştir (17). Bunun genel YK'ni etkileyen aile, arkadaşlar, sosyal aktivite olanakları gibi diğer faktörlere bağlı olabileceği söylenebilir. Hasta ve ailesinin süregiden hastalık sürecine uyum göstermesi de belirleyici faktörler arasında olabilir.

Elbette ki fonksiyonel kısıtlılıkla karşılıklı etkileşim olması beklense de, en azından bazı kas hastalıklarında, YK'ni etkileyen faktörler içinde duygudurum ön plana çıkar (11). Hastanın duygusal açıdan desteklenmesi, duygudurumunu bozan faktörlere karşı uyanık olunması ve gerektiği zaman bunlara müdahale edilmesinin genel olarak YK'ni arttırdığı söylenebilir. Kas hastalığında, hastalığa kısmen bağlı ama engelliliğin şiddetinden bağımsız olan ağrı, yorgunluk hissi, uyku bozuklukları gibi farklı faktörler de YK'ni olumsuz etkileyebilir (10).

Hastaların bakımını yapan yakınlarının YK'nin de çok önemli olduğu tartışılmaz ama ne yazık ki bu konuda çok az çalışma vardır. Hasta yakınlarının YK'de sadece hastalığın varlığı ya da bakım zorluklarının değil, iş ve sosyal destek gibi diğer belirleyicilerin de önemli rol oynadığı bildirilmiştir (18). Ülkemizde yapılan bir çalışmada Duchenne musküler distrofi çocukların annelerinin YK'nin sağlıklı çocuğu olan annelere göre bozulmuş olduğu bildirilmiştir (19). Ülkemizde nöromusküler hastalıklarda YK çalışmalarının az sayıda olduğu (20-23) ve genel olarak hasta gruplarının çalışmaları arasında kıyaslama yapmayı zorlaştıracak şekilde heterojen olduğu söylenebilir. Bu konu önümüzdeki yıllarda YK çalışmalarına en açık alanlardan biri gibi görünmektedir.

Kas hastalıklarının klinik belirtiler, başlama yaşı, ilerleme hızı vb. yaşam aktivitelerini etkileyecek bir çok alanda geniş bir

yelpazede dağıldığı göz önünde bulundurulursa tümünün YK üzerine etkilerinin tamamen aynı olmasının beklenmeyeceği öngörülebilir. Örneğin myotonik hastalıklarda YK daha az olumsuz etkilenmiş olabilir (24) yada inflamatuvar kas hastalıklarında olduğu gibi tedavi seçeneklerinin olması ilerleyici kas hastalıklarına oranla YK'ni daha az etkileyebilir. Alt tanı başlıklarında ayrı ayrı, birbiriyle karşılaştırmalı, değerlendirmeyi mümkün kılacak hasta sayısına sahip çalışmalar olmadığı için farklı kas hastalıklarının YK üzerine benzer şekilde etki edip etmediği konusundaki bilgilerimiz eksiktir. Bu alanda farklı grupları karşılaştıran çalışmaların yapılması bakış açımızı değiştirebilir (25,26).

Musküler Distrofi hastaların değerlendirilmesinde jenerik YK ölçekleri yaygın olarak kullanılmıştır. Jenerik YK ölçekleri hastanın genel YK hakkında yararlı bilgiler verirken; hastalık belirtilerinin YK üzerine etkisini anlamak için hastalıkla ilişkili YK ölçekleri daha yararlı olabilir. Ayrıca genel YK ölçeklerindeki yürüme mesafesi, merdiven çıkma kapasitesi gibi bir çok başlık ilerlemiş musküler distrofiler için anlamsız olabilir, uygulamayı uzatabilir ve zorlaştırabilir.

Individualized Quality of Life Questionnaire (INQoL) (Bireyselleştirilmiş YK Ölçeği): Kas hastaları için hastalığa özel bir YK ölçeği olarak geliştirilmiştir (27). Bu ölçek 10 bölümdeki toplam 45 sorudan oluşur. Hastalar soruları bir Likert ölçeğinde 7 üzerinden puanlayarak cevaplarlar. Bu bölümlerden dördü hastalık belirtilerini, 5'i kas hastalığının bağımlılık düzeyi, günlük yaşam aktiviteleri, diğer kişilerle ilişkiler vb. hastalık belirtilerinin günlük hayattaki etkilerinin şiddeti ve önemini ve 1 bölümü de tedavilerin etkilerini sorgular. Puanlar toplam 10 bölümün puanlarından oluşur. Bu şekilde hem belirti hem de hastanın algısının etkisinin ayrı ayrı ama eş zamanlı ve aynı ölçeğin alt başlıklarında izlenmesi mümkün olur. Dolayısıyla takiplerde kişinin YK algısı değiştiği takdirde bunun belirtilerin değişmesinden mi, yoksa hasta değerlendirmesinde ortaya çıkabilecek beklenti değişikliklerinden mi ve/veya tedavilerin sonucunda mı olduğunu daha doğru yorumlamak mümkün olabilir.

### Sinir-Kas Kavşağı Hastalıklarında Yaşam Kalitesi

Sinir kas-kavşağı hastalıkları içinde esas olarak Myasthenia Gravis (MG) ve Lambert Eaton Myastenik sendromu (LEMS) vardır. Bu hastalıkların temel belirtileri çizgili kas güçsüzlüğü ve egzersizle motor güç muayenesinde ortaya çıkan değişikliklerdir. LEMS, MG'den çok daha nadir görülen bir hastalıktır. Muhtemelen bu nedenle bu hastalık grubunda yapılmış yeterli YK çalışması yoktur. On iki hastanın dahil edildiği bir çalışmada hastaların sağlık durumlarının şiddetle bozulduğu bildirilmiştir (28).

MG'de hastalığın doğası gereği remisyon ve relapslar ve/veya zaman içinde değişen güçsüzlük vardır. Hastaların çoğunda kalıcı engellilik söz konusu değildir. Yapılan çalışmalar değişken veriler verse de esas olarak hastaların fizik kapasite ve fizik rol alanlarındaki yaşam kalitelerinin bozulmuş olduğu ve bu durumun fonksiyonel değerlendirmelerle korele bulunduğu göstermiştir (29-32). Bir çalışmada jenerik YK ölçeği olan SF-36'nın total skorları ile MG hastalarının klinik durum/prognoz takibinde en yaygın kullanılan ölçeklerden biri olan Myasthenia Gravis-günlük yaşam aktiviteleri skalası (Myasthenia Gravis-Activities of Daily Living (MG-ADL) scale) sonuçlarıyla korelasyon gösterdiği bildirilmiştir

(33). Bu da MG hastalarında fizik kapasitedeki sınırlılığın YK'ni belirlediğini destekler nitelikte bir bulgudur. Ama yine de bazı veriler MG'li hastalarda hastalığın varlığından dolayı hissettikleri mutsuzluğun, sosyal aktivitelerini planlarken hastalığa göre plan yapmak zorunda kalmalarının (34) ve uzun vadeli planlardan kaçınmalarının yaşam kalitelerini fizik kısıtlılıklardan daha fazla bozduğunu düşündürür.

MG'de kullanılacak hastalıkla ilişkili 2 YK ölçeği geliştirilmiştir. Bunlardan;

MG Anketi (MG Questionnaire- MGQ) (30): Kolay uygulanan ve hızlı tamamlanan bu test 25 soru içerir. Soruların bazıları 3 seçenekli olarak hazırlanmıştır, bazıları ise 'evet-hayır' sorularıdır. Daha sonraki yıllarda bu ölçek esas alınarak sorular oküler, bulber, jeneralize formlarını ayırmak üzere 3 alt başlıklı bir test oluşturacak şekilde gruplanmıştır (35). Yazarlar bu değerlendirmenin klinik muayenede belirgin olmayan bazı bulguları tespit etmekte yararlı olabileceğini bildirmişlerdir (35).

MG-QOL60 (36): Bu ölçek 60 soruluk bir ankettir. Klinik bulgular ve MG'de kullanılan gelen fonksiyonel değerlendirme ölçekleriyle uyumlu sonuçlar verir. Uygulama süresi MG anketine kıyasla uzundur. Kullanım kolaylığını artırabilmek için 15 soruluk bir kısa form da hazırlanmıştır (MG-QOL15) (37). MG-QOL60 ile karşılaştırıldığında benzer sonuçların daha kısa sürelerde temin edilebilmesi nedeniyle günlük pratikte daha uygun olabilir (34,38).

MG için geliştirilmiş YK ölçeklerinin fonksiyonel değerlendirmelerle uyum göstermesinin en yararlı yanlarından biri hastaların testin yapıldığı anda hastalık belirtilerinden ne kadar şikayetçi olduklarını hekime göstermesidir. MG'nin değişken klinik bulguları nedeniyle bu önemli bir yol göstericidir. Bunun yanısıra, hekimin tedavi planını da yönlendirebilirler. MG'li hastalarda örneğin oküler bulgular veya akşam yorgunluğunda hafif artışlar olması gibi hekimin tedaviyi değiştirmesi gerekip gerekmediği konusunda karar vermekte zorlandığı durumlarda bu bulguların hastanın yaşamını ne kadar etkilediğinin öğrenilmesi karar vermeyi kolaylaştırabilir.

## Periferik Nöropatilerde Yaşam Kalitesi

Periferik sinirler, sinir sisteminin fonksiyonlarının sağlıklı sürdürülebilmesinde en önemli yapılardan biridir. Birçok farklı nedenle hastalanabilirler, çok farklı duysal, motor ve otonomik belirtilerle yada bunların kombinasyonlarıyla prezente olabilirler. Başlama yaşı, belirtiler, ilerleme hızı, hastalığın süresi vb. birçok açıdan büyük farklılıklar gösterirler. Ağrı, kontraktürler, başka sistemlerin tutulmasına bağlı belirtiler eşlik edebilir. Tedavi edilebilir nedenlere bağlı olabileceği gibi, tedavisi olmayan ve ilerleyici formda yada relaps remisyonlarla giden formda olabilirler. Bazıları çok nadir görülürken bazıları oldukça sık görülür. Anlaşılabileceği gibi kas hastalıklarına benzer şekilde çok geniş bir hastalık grubunu temsil eden periferik nöropatilerde YK çalışmaları da farklılık gösterir ve tüm alt gruplarda YK çalışmaları olduğunu söylemek mümkün değildir.

Polinöropatiler YK'ni bozan hastalıklardır (39-43). Fiziksel belirtilerle ilişkili olan alt başlıklar daha fazla bozulmuş olarak bulunmuştur ve engellilik düzeyi yüksek olanlar daha kötü YK skorlarına sahiptir.

Polinöropatilerde jenerik YK ölçeklerinden en sık kullanılanları Nottingham Health Profile, SIP ve SF-36'dır.

SF-36 en sık inflamatuvar polinöropatilerde kullanılmıştır (39,40,44). Bu çalışmalar inflamatuvar nöropatilerin yaşam kalitelerinin kontrollerden anlamlı olarak daha bozuk olduğunu göstermiştir. Tedavi sonuçlarının takibinde YK ölçeklerinin ne kadar önemli bir yere sahip olabileceğini göstermek açısından inflamatuvar nöropatiler iyi bir örnektir. Kronik inflamatuvar demyelinizan polinöropatili (CIDP) hastalarda IVIG tedavisinin YK üzerine etkisini araştıran "Immune Globulin Intravenous For Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy (ICE)" çalışmasında, IVIG tedavisi alan hastaların plasebo grubuna göre anlamlı olarak daha iyi oldukları ve IVIG tedavisine olumlu yanıt veren hastalarda SF-36'nın tüm alt alanlarında düzelme olduğu gösterilmiştir (40,44). Yazarlar YK değişkenlerindeki düzelmenin ancak yarısının fonksiyonel düzelmeye izah edilebildiğini bildirmişlerdir. Aslında benzer bulgular diğer nöropatilerde de bildirilmiştir (45). Monofazik olarak kabul edilen Guillain-Barré sendromu tanısı ile takip edilmiş hastalar fonksiyonel olarak büyük oranda yada tamamen düzelseler de yıllar içinde yapılan YK ölçümlerinde kontrollerden daha düşük puanlar aldıkları rapor edilmiştir (46,47). Aslında bu sonuçları anlamak kolay değildir ve nedeni net olarak ortaya konamamıştır. Hastalarla yapılacak yüzyüze görüşmelerden alınan sonuçlar ışığında YK'ni bozan faktörlerin anlaşılması ve bu alanlara yönelik yeni ölçeklerin geliştirilmesine gereksinim vardır.

Hereditör nöropatiler de diğerleri gibi YK'ni bozar. Charcot- Marie-Tooth hastalığı (CMT) hereditör nöropatilerin en sık görülen tiplerinden biridir. Bazı hastalar normal YK ölçek skorlarına sahip olsalar da CMT hastalarında YK'nin genellikle bozulduğu söylenebilir (7). Fakat YK bozuk olan hastaların takip çalışmalarında klinik bulguların ağırlaşmasına rağmen YK ölçek skorlarının değişiklik göstermeyebileceği de bildirilmiştir (48). Bu, hastanın YK'nin engellilikle eş değer olmadığını gösteren bir gözlemdir. Yakın zamanda yayınlanan bir metaanalizde CMT hastalarında yorgunluk, depresyon ve ağrının YK'ni etkilediği bildirilmiştir (49,50). CMT birçok alt tipe sahiptir. En fazla çalışılmış olan hereditör nöropati tipi olsa da CMT'li hastaların yaşam kalitelerini bozan nedenlerin hastalığa spesifik alt başlıkları olup olmadığı yada tüm alt tiplerinin YK'ni benzer etkileyip etkilemediği hakkında yeterli bilgi olduğu söylenemez. Karşılaştırmalı çalışmalara ihtiyaç vardır.

Diyabetik nöropati, akiz nöropatiler arasında en sık görülen tiptir. Tüm lif tipleri tutulmuş olabilir. Bu nedenle etyoloji aynı olsa bile diyabetik nöropatisi olan hastalardaki klinik bulgular çeşitlilik ve şiddet açısından çok farklı olabilir. Bu hastaların YK ölçümlerinde SF-36 en sık kullanılan ölçektir. Önceki çalışmalarda Nottingham Health Profile de (NHP) diyabetik nöropatili hastaların YK değerlendirmesinde kullanılmıştır (51). NHP 38 soruluk bir ölçektir ve YK'ni 6 alt başlıkta (mobilite, ağrı, uyku, enerji, duygulanımlar, sosyal izolasyon) sorgular.

NeuroQoL: Diyabetik periferik nöropati ve ayak ülserlerinin YK üzerine etkisini araştırmak üzere geliştirilmiş özgül bir ölçektir (52). Periferik diyabetik nöropatiyle ilişkili semptomlar, psikososyal fonksiyonlar ve bütün olarak yaşam kalitesini sorgulayan 43 madde vardır. Yaşam kalitesi hakkında SF-12'den daha iyi fikir verdiği ve nöropatik ağrı şiddeti ile daha iyi korele olduğu bildirilmiştir.

Norfolk Quality of Life Questionnaire-Diabetic Neuropathy (Norfolk QOL-DN): Diyabetik nöropatili hastalarda sık

kullanılan hastalıkla ilişkili YK ölçeğidir (53). Bin hastayla yapılan yapılandırılmış görüşmelerin sonuçlarından yola çıkarak hazırlanmış olan 47 soruluk bir ölçektir. Bu ölçeğin hem tutulan lif tipini göstermekte oldukça yeterli, hem de YK'ni değerlendirmek için uygun olduğu bildirilmiş (53) ve bazı çalışmalarda kullanılmıştır (54,55). Bu çalışmalar Norfolk QOL-DN'nin tedavi takipleri için de kullanılabilceğini göstermiştir

Kemoterapiye bağlı olarak gelişen nöropatiler, kanser hastalarında YK'nin daha da bozulmasına neden olur (56). Bu nöropatilerde hastaların YK'nin değerlendirilmesinde 'The Functional Assessment of Cancer-Gynecologic Oncology Group, Neurotoxicity (FACT-GOG-Ntx) kullanılabilir (57,58).

Ağrı nöropatinin etyolojisinden bağımsız olarak YK'ni kayda değer şiddette bozar (49,59,60). Ağrının kontrol edilmesi YK'nin kısmen de olsa düzeltilir. Uyku bozuklukları en çok gözden kaçan ama YK'ni en fazla etkileyen problemlerden biridir (61).

Amiyotrofik Lateral Skleroz da (ALS) Yaşam Kalitesi

ALS, progresif dejeneratif bir hastalıktır. Tedavi olanağı henüz yoktur. Giderek ilerleyen kas atrofisi, ilerleyici kuvvetsizlik, fasikülasyonlar, erken yada geç bulber kas tutulumu ile yutma ve solunumun bozulması klasik tabloyu oluşturur. Hasta ilerleyen dönemlerde kuadruplejik hale gelir ve kendine bakım da dahil hiçbir fonksiyonu sürdüremez. Bilinç bozulmaz. Beklenen yaşam süresi yaklaşık 2 yıldır. Hastaların ancak küçük bir bölümü 5 yıl ve daha da azı 10 yıldan uzun yaşarlar. Böyle bir hastalık tablosunda YK'ni de, bunun nasıl ölçülmesi gerektiğini de tanımlamak kolay değildir. Biraz da bu yüzden hem hekimlerin genel yaklaşımlarında, hem de son yıllara kadar olan çalışmalarda fonksiyonel ölçümlere daha fazla önem verilmiştir. YK çalışmalarında ise en sık SF-36, SIP, EuroQoL gibi fonksiyonel durumu ön planda değerlendiren global ölçeklerin kullanıldığı söylenebilir.

ALS'nin yaşamı tehdit eden bir hastalık olması nedeniyle diğer ölümcül hastalıklarda kullanılan ölçekler ALS'de YK'nin ölçülmesi için de kullanılmıştır. Bu anlamda yaygın olarak kullanılan bir ölçek McGill YK ölçeğidir (MQOL) (62). MQOL fizik kapasitenin sorgulanmasının yanında 4 alt bölümdeki 16 sorudan oluşur. Bu bölümlerde fiziksel olarak iyi hissetme hali, varoluşla ilgili duygu/düşünceler, hastanın aldığı destekler, psikolojik durum 10 basamaklı bir değerlendirme skalasında, cevaplar en kötüden en iyiye doğru sıralanarak sorgulanır. Ayrıca hastadan tek bir soruda (single item score-SIS) genel olarak kendi YK'ni nasıl değerlendirdiğini puanlaması istenir. Bu ölçek kendinden öncekilerden farklı olarak motor fonksiyonlarla ilgili soruları çok ön plana çıkartmaz, YK'ne farklı anlamlarda etki eden, hastanın aldığı destekler vb. diğer konulara da önem verir ve hastanın varoluşla ilgili yaklaşımlarını ve kaygılarını da sorgular.

'The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL), jenerik bir ölçektir ve kendinden öncekilerden farklı olarak, hastaya kendi YK ölçümünde sorulacak sorular konusunda karar hakkı tanımak üzere oluşturulmuş bir ölçektir (63,64). Bu ölçekte hasta kendi YK için önemli olan beş başlık seçer ve bunların etki şiddetini belirler. Daha görsel ve kısa bir formu da (SEIQoL-DW) geliştirilmiştir (65). Birçok farklı hastalık ve sağlıklı bireylerde kullanılan SEIQoL, ALS hastalarında da kullanılmıştır (66-67). SEIQoL çalışmaları hastaların yaşam kalitelerini belirleyen faktörler olarak hangi başlıkları ön plana çıkarttıklarını görmemizi de sağlamıştır. Bunlara bakıldığında aile, arkadaşlar vb. destek noktaları, iş, mali durum, sosyal hayat gibi herkes için önemli

olan alanların ALS hastaları için de öne çıktığı görülebilir. SEIQoL aynı hastanın zaman içindeki değişimini izlemek konusunda çok yararlı olsa da kişisel faktörlerle belirleniyor olması büyük hasta gruplarına uygulanır olup olmadığını yada alt başlıklardaki ölçümlerin hastaların tümünü yansıtmayı yansıtmadığını tartışmalı hale getirir. Uygulama sırasında ölçeğin olumlu/olumsuz yanlarını tartarak kullanıp kullanmamaya karar vermek yararlı olacaktır (68).

Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40): ALS hastalığına özgü ölçeklerin ilk örneklerindendir (69,70). Kırk soruluk bir testtir. Kendinden önceki YK ölçekleri gibi sorularının çoğu fiziksel fonksiyonları değerlendirir. Ama bu ölçekte iletişim, emosyonel durum gibi farklı alanları da sorgulayan sorular vardır ve psikometrik değerlendirme açısından da yararlı olduğu bildirilmiştir (70). ALSAQ-40'ın her bir alt başlığının tek soru haline getirilmiş kısaltılmış formu olan ALSAQ-5'in daha kolay ve hızlı uygulandığı ve ALSAQ-40'a benzer sonuçlar verdiği bildirilmiştir (71).

ALS-Specific Quality of Life Instrument (ALSSQOL): Bu ölçek, yenilerde MQOL ölçeğinden yararlanılarak ve önceki yıllarda yapılan çalışmalardan toplanan bilgiler değerlendirilerek ALS hastalığına spesifik bir ölçek olarak geliştirilmiştir (72). ALSSQOL bulber fonksiyonların da içinde olduğu fizik kapasite, kişiler arası ilişki, emosyonel durum, hastanın özellikleri ve kısmen özel yaşamı, din alanlarını kapsayan soruları olan ve hastanın en rahatsız olduğu 10 başlığı seçtiği bir ölçektir. Skor, 59 sorunun en iyiden en kötüye doğru puanlanması ile hesaplanır. Bu ölçeğin alt başlıklarının puanları ayrı ayrı takiplerde kullanılabilir. ALSSQOL ile yapılan çalışmalar, hastalık ağırlaştığı halde hastanın diğer YK alanlarındaki puanlarının korunabildiğini göstermiştir.

Bu ALS özgül ölçeklerin hiçbirinin Türkçe geçerlilik, güvenilirliği çalışılmamıştır. Ayrıca iletişim sorunu yaşayan ALS hastalarında kullanılan ölçeklerde "Communication Confidence Rating Scale (İletişim Güven Ölçeği)" yoktur. Bu nedenle gerçek YK'ni tam olarak yansıtmamaktadır. Özellikle ülkemizde afazili ve ileri derecede fiziksel engelli ALS hastalarının iletişimi için gerekli olan yardımcı teknolojiler henüz yaygın olarak kullanılmadığı için bu problem daha da önemlidir.

ALS hastalarında hastalığın ilerlemesiyle birlikte fonksiyonel durumu daha çok sorgulayan hastalıkla ilişkili YK ölçek skorlarının giderek bozulduğu ama global YK ölçek skorlarının pek de değişmediği dikkat çekmiştir (73,74). Hastalığın ilerleyen dönemlerinde solunum desteği YK açısından önemli gibi görünmektedir. Ancak, gerek noninvasiv, gerekse trakeostomi sonrası mekanik ventilasyon uygulanan hastaların YK'de uygulanmayan hastalara göre her hangi bir bozulma olmadığı ama trakeostomili hastalarda bakım veren yükünün belirgin olarak arttığı bildirilmiştir (75,76). Bu dikkat çekici bir noktadır. Hastalığın ağırlaşması ile birlikte hastaların farklı savunma ve uyum mekanizmaları geliştirmiş olabileceği en yaygın kabul gören açıklamalardan biridir. Bunun yanı sıra ölümle bu kadar yakın duran insanlarda varoluşun önemi, amacı, hayatın ve ölümün anlamı, hayatın birlikte geçirildiği kişilerin önemini fark etme, dini düşüncelerin yoğunluğunda artış gibi daha çok soyut algı ve akıl yürütmelerle ilgili konuların ön plana geçtiği (69), bu nedenle fizik kapasite ile ilgili zorlukların daha az önemli gibi algılandığı öne sürülmüştür. Hastaların göreceli olarak kısa bir sürede, hatta takiplerini yapan hekimlerden çok daha hızlı, sağlıklı birey bakış

açısından ölümcül hastalık bakış açısına geçtikleri söylenebilir. Bunun sağlık problemleriyle başa çıkmak için olumlu yanları olsa da sağlıklı bireylerin verdikleri psikolojik reaksiyonlardan farklı olduğunu anlamak gerekir. Yapılan çalışmalar ALS hastalarının ciddi psikolojik stres altında olduğunu göstermiştir ancak bunun sıklığı, nasıl ele alınması gerektiği ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilimiz yeterli değildir (77,78). Son senelerde ALS hastalarındaki psikiyatrik problemleri tanımaya yönelik testler geliştirilmeye çalışılmaktadır (79). YK ölçek skorlarının hastalığın ilerlemesine rağmen fazla değişmemesinin bizi gereksiz bir iyimserliğe götürmesi ve aslında hastanın çok ihtiyaç duyduğu psikolojik desteği almaktan mahrum kalması riskini yaratabileceği akıld tutulmalıdır. Bu konunun her kontrolde ayrıca değerlendirilmesi gerekir. Böylece, hastaya psikolojik yardım başta olmak üzere her konuda gecikmeden destek verilmesini sağlamamız mümkün olabilir.

Ağrı ALS hastalarında YK'ni en fazla bozan ama bir o kadar da üzerinde durulmayan bir problemdir. ALS'nin motor nöronların ve bağlantılı yapılarının dejenerasyonu ile ilişkili bir hastalık olması nedeniyle hekimlerin de sıklıkla göz ardı ettiği ağrıya aslında ALS'de nadir olmayarak rastlanır ve YK'ni bozar (80).

Hastanın bakımını sağlayan yakınlarının yaşam kalitelerinin de bozulduğunu ve destek gereksinimi duydukları unutulmamalıdır. Hasta yakınının YK'nin bozulması hastanın bakımını ve hatta YK'ni etkileyebilir (81). Hastalığın ilerleyen dönemlerinde hasta yakınlarının YK, hastaların aksine daha da bozulabilir (82). Hasta ve yakınlarına destek verilmesi gereken alanlar ve nasıl destek verilmesi gerektiği hem birbirinden farklıdır hem de karşımızdaki hasta ve yakınının kişisel özelliklerine, hastalığın evresine bağlı olarak değişebilir (83-86). Bu nedenle yaklaşımın her hasta ve yakını özelinde belirlenmesi; hasta ve yakını için ayrı destekler yanı sıra 'hasta-hasta yakını' ortak yaklaşımının belirlenmesi önemlidir (87,88).

## Sonuç

YK çalışmalarıyla gelen veriler, hekimlerde de var olan engelliliğin artmasının YK'ni doğru orantılı olarak bozacağı önyargısını çürütür niteliktedir. Nöromusküler hastalıklarda temel klinik sorun fiziksel engel olsa da hastaların YK'de en önemli faktör olmadığı anlaşılmaktadır. Bu alanda ülkemizde kontrollü bilimsel çalışmaların çok kısıtlı olduğu açık bir gerçektir.

YK'nin tanımı ve nasıl ölçülmesi gerektiği konusundaki tartışmaların sonlandığını söylemek mümkün değildir. Yeni ölçeklerin geliştirilmesi, eski ölçeklerin ihtiyaca göre alt modüllerinin oluşturulması çalışmaları devam etmektedir. YK'nin değerlendirilmesinde yaş muhtemelen önemli bir faktördür. Çocuklar ve adölesanlar için bazı alt modüller olsa da nöromusküler hastalığı olan yaşlılar için aynı şeyi söylemek mümkün değildir. Yaşlılık, kas-iskelet sistemi, immün sistem vb. bazı sistemlerde ağırlıklı olmak üzere genel olarak organizmada kendine özgü, yaşam aktivitelerini kısıtlayabilen fizyolojik değişikliklere neden olmaktadır. Ayrıca ileri yaş, bazı diğer kronik hastalıkların daha sık görüldüğü, ilaç cevaplarının değiştiği bir dönemdir. Bu nedenle ileri yaşta hastalarda nöromusküler hastalıkların YK üzerine etkilerini araştırmak için daha özel değerlendirme ölçeklerinin geliştirilmesine gereksinim vardır.

Gerek jenerik gerekse hastalıkla ilişkili YK ölçeklerinin çoğu

İngilizce olarak hazırlanmış ölçeklerdir. Bunlardan pek azının Türkçe geçerlik ve güvenilirliği test edilmiştir. Nöromusküler hastalıklar için kullanılan hastalıkla ilişkili ölçeklerin ise henüz hiçbirinin Türkçe versiyonunun geçerlik güvenilirliği çalışılmamıştır. Bu, nöromusküler hastalıklar alanında YK çalışmalarını ciddi şekilde kısıtlayan bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Hastalıkla ilişkili ölçeklerin hızla geçerlik güvenilirlik çalışmalarının yapılarak kullanıma sunulmaları gerekmektedir. Ek olarak, nöromusküler hastalıklarda sosyokültürel faktörlerden de etkilenen YK'nin değerlendirilmesinde ülke koşullarımızı, toplumsal değerleri vb. göz önünde bulunduran evrensel kabul görececek ölçekler geliştirilmesi hedeflenmelidir.

YK kavramı, 'bütüncül' bir anlayışa ulaşmakta, karşımızdaki hastaya nasıl, hangi alanda, ne kadar destek verilmesi gerektiğini belirlemek, böylece hastaya ihtiyaç duyduğu alanlarda yardım edilmesini sağlamakta yol göstericidir. Günümüzde kişiye özel biyolojik tedavilerin geliştirilmeye çalışıldığı düşünülürse tıbbın ana uğraşı olan 'hastaya' özel yaklaşım ve destek programını belirlememizin ne kadar önemli ve birincil bir görev olduğu daha iyi anlaşılabilir.

## Kaynaklar

1. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: World Health Organization;1997.
2. Ravens-Sieberer U1, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(12):1199-220.
3. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, Faulhaber M, Raina P, Cieza A. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(12):1085-95.
4. Uzark K, King E, Cripe L, Spicer R, Sage J, Kinnett K, Wong B, Pratt J, Varni JW. Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1559-66.
5. Lai JS1, Nowinski C, Victorson D, Bode R, Podrabsky T, McKinney N, Straube D, Holmes GL, McDonald CM, Henricson E, Abresch RT, Moy CS, Cella D. Quality-of-life measures in children with neurological conditions: pediatric Neuro-QOL. *Neurorehabil Neural Repair*. 2012 Jan;26(1):36-47.
6. Davis SE, Hynan LS, Limbers CA, Andersen CM, Greene MC, Varni JW, Iannaccone ST. The PedsQL in pediatric patients with Duchenne muscular dystrophy: feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of life Inventory/Neuromuscular Module and Generic Core Scales. *J Clin Neuromuscul Dis*. 2010;11(3):97-109.
7. Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle Nerve*. 2012 Jul;46(1):9-25.
8. Kılıçoğlu A, Yenilmez Ç. Huzurevindeki Yaşlı Bireylerde YK ve Bireye Özgü Etkenler ile İlişkisi. *Düşünen Adam*;2005, 18(4):187-195; Sadjadi R, Rose MR, Muscle Study Group. What determines quality of life in inclusion body myositis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:1164-1166.
9. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. 1999 Jun;48(11):1507-15.
10. Padua L, Aprile I, Frusciantè R, Iannoccone E, Rossi M, Renna R, et al. Quality of life and pain in patients with facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Muscle Nerve* 2009;40:200-205.
11. Sadjadi R, Rose MR, Muscle Study Group. What determines quality of life in inclusion body myositis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:1164-1166.
12. Grootenhuys MA, de Boone J, van der Kooij AJ. Living with muscular dystrophy: Health related quality of life consequences for children and adults. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:31.
13. Bostrom K, Ahlstrom, G. Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *Int J Rehabil Res* 2005;28:103-109.

14. Antonini G, Soscia F, Giubilei F, De Carolis A, Gragnani F, Morino S, et al. Health-related quality of life in myotonic dystrophy type 1 and its relationship with cognitive and emotional functioning. *J Rehabil Med* 2006;38:181-185.
15. Oksuz C, Kilinc M, Yildirim SA. Predictors of health-related quality of life in adult ambulatory independence neuromuscular disease patients. *Neurosciences* 2009;14:355-359.
16. Ponyi A, Borgulya G, Constantin T, Vancsa A, Gergely L, Danko K. Functional outcome and quality of life in adult patients with idiopathic inflammatory myositis. *Rheumatology* 2005;44:83-88.
17. Vuillerot C1, Hodgkinson I, Bissery A, Schott-Pethelaz AM, Iwaz J, Ecohard R, D'Anjou MC, Commare MC, Berard C. Self-perception of quality of life by adolescents with neuromuscular diseases. *J Adolesc Health*. 2010;46(1):70-6.
18. Im SH, Lee SC, Moon JH, Park ES, Park YG. Quality of life for primary caregivers of muscular dystrophy patients in South Korea. *Chin Med J (Engl)*. 2010 20;123(4):452-7.
19. Burcu Çakaloğlu, Gülşen Ünlü, Gonca Tatlı Çardaklı, Semra Kurul. Duchenne Muskuler Distrofi ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Yaşam Kaliteleri. *Pau Med J*. 2010;3(2): 90-95.
20. Atay Yılmaz S. Nöromusküler hastalıklarda algılama özür düzeyi ve YK ile klinik olarak ölçülen özür düzeyinin değerlendirilmesi. Doktora tezi, 2009, Ankara HÜTF, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı.
21. Öksüz Ç. Nöromusküler hastalarda ergoterapi yaklaşımlarının aktivite ve toplumsal katılım düzeyine etkisi. Doktora tezi, 2009, Ankara HÜTF İş ve Uğraşı Tedavisi Programı.
22. Karaduman A, Yılmaz Ö, Tüzün EH, Kerem Günel M, Aras B, Mutlu A, Tarsuslu T, Aras Ö. A comparison of quality of life in children with cerebral palsy and neuromuscular diseases. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2010;21(1):3-10.
23. Kaya P. Proksimal ve distal tutulumlu nöromusküler hastalıklarda fonksiyonel düzey, fonksiyonel kapasite ve YK'nin karşılaştırılması Yüksek lisans tezi, 2013, Ankara HÜTF, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı.
24. Sansone VA, Panzeri M, Montanari M, Apolone G, Gandossini S, Rose MR, et al. Italian validation of INQoL, a quality of life questionnaire for adults with muscle diseases. *Eur J Neurol* 2010;17: 1178-1187.
25. Graham CD, Rose MR, Grunfeld EA, Kyle SD, Weinman J. A systematic review of factors which affect quality of life in muscle disease. *J Neurol* 2011;258:1593.
26. Sansone VA, Ricci C, Montanari M, Apolone G, Rose M, Meola G;INQoL Group. Measuring quality of life impairment in skeletal muscle channelopathies. *Eur J Neurol*. 2012;19(11):1470-6.
27. Vincent KA, Carr AJ, Walburn J, Scott DL, Rose MR. Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology*. 2007;68(13):1051-7.
28. Harms L, Sieb JP, Williams AE, Graham R, Shlaen R, Claus V, Pfiffner C. Long-term disease history, clinical symptoms, health status, and healthcare utilization in patients suffering from Lambert Eaton myasthenic syndrome: Results of a patient interview survey in Germany. *J Med Econ*. 2012;15(3):521-30.
29. Paul RH, Nash JM, Cohen RA, Gilchrist JM, Goldstein JM. Quality of life and well-being of patients with myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2001;24:512-516.
30. Padua L, Evoli A, Aprile I, Caliandro P, Batocchi AP, Punzi C, et al. Myasthenia gravis outcome measure: development and validation of a disease-specific self-administered questionnaire. *Neurol Sci* 2002;23:59-68.
31. Rostedt A, Padua L, Stalberg EV. Correlation between a patient-derived functional questionnaire and abnormal neuromuscular transmission in myasthenia gravis patients. *Clin Neurophys* 2005;116:2058-64.
32. Kulkantrakorn K, Jarungkiatkul W. Quality of life of myasthenia gravis patients. *J Med Assoc Thai*. 2010;93(10):1167-71.
33. Muscle Study Group. A trial of mycophenolate mofetil with prednisone as initial immunotherapy in myasthenia gravis. *Neurology*. 2008;71(6):394-9.
34. Burns TM1, Grouse CK, Wolfe GI, Conaway MR, Sanders DB;MG Composite and MG-OL15 Study Group. The MG-QOL15 for following the health-related quality of life of patients with myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2011;43(1):14-8.
35. Padua L1, Galassi G, Ariatti A, Aprile I, Caliandro P, Evoli A, Pazzaglia C, Tonali P. Myasthenia gravis self-administered questionnaire: development of regional domains. *Neurol Sci*. 2005;25(6):331-6.
36. Mullins LL, Carpentier MY, Paul RH, Sanders DB;Muscle Study Group. Disease-specific measure of quality of life for myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2008;38(2):947-56.
37. Burns TM, Conaway MR, Cutter GR, Sanders DB;Muscle Study Group. Less is more, or almost as much: a 15-item quality-of-life instrument for myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2008;38(2):957-63.
38. Burns TM1, Grouse CK, Conaway MR, Sanders DB;mg composite and mg-qol15 study group. Construct and concurrent validation of the MG-QOL15 in the practice setting. *Muscle Nerve*. 2010;41(2):219-26.
39. Merkies ISJ, Schmitz PIM, van der Meche FGA, Samijn JPA, van Doorn PA, for the Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) Group. Quality of life complements traditional outcome measures in immune-mediated polyneuropathies. *Neurology* 2002;59:84-91.
40. Merkies ISJ, Bril V, Dalakas MC, Deng C, Donofrio P, Hanna K, et al. Health-related quality-of-life improvements in CIDP with immune globulin IV 10%. *Neurology* 2009;72:1337-1344.
41. Harbo T, Andersen H, Overgaard K, Jakobsen J. Muscle performance relates to physical function and quality of life in long-term chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy. *J Peripher Nerv Syst* 2008;13:208-217
42. Teunissen LL, Eurelings M, Notermans NC, Hop JW, van Gijn J. Quality of life with axonal polyneuropathy. *J Neurol* 2000;247: 195-199.
43. Padua L, Schenone A, Aprile I, Benedetti L, Caliandro P, Tonali P, et al. Quality of life and disability assessment in neuropathy: a multicentre study. *J Peripher Nerv Syst* 2005;10:3-10.
44. Merkies IS1, Hughes RA, Donofrio P, Bril V, Dalakas MC, Hanna K, Hartung HP, Latov N, van Doorn PA, Deng C;ICE Study Group. Understanding the consequences of chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy from impairments to activity and participation restrictions and reduced quality of life: the ICE study. *J Peripher Nerv Syst*. 2010 Sep;15(3):208-15.
45. Molenaar DS, Vermeulen M, de Visser M, de Haan R. Impact of neurologic signs and symptoms on functional status in peripheral neuropathies. *Neurology*. 1999 Jan 1;52(1):151-6.
46. Bernsen RA, Jacobs HM, de Jager AE, van der Meché FG. Residual health status after Guillain-Barré syndrome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;62(6):637-40.
47. Rudolph T1, Larsen JP, Farbu E. The long-term functional status in patients with Guillain-Barré syndrome. *Eur J Neurol*. 2008;15(12):1332-7.
48. Padua L, Pareyson D, Aprile I, Cavallaro T, Quattrone DA, Rizzuto N, Vita G, Tonali P, Schenone A. Natural history of Charcot-Marie-Tooth 2: 2-year follow-up of muscle strength, walking ability and quality of life. *Neurol Sci*. 2010;31(2):175-8.
49. Cocito D, Paolasso I, Pazzaglia C, Tavella A, Poglio F, Ciaramitaro P, Scarmozzino A, Cossa FM, Bergamasco B, Padua L Pain affects the quality of life of neuropathic patients. *Neurol Sci* 2006;27(3):155-60.
50. Cordeiro JL, Marques W, Hallak JE, Osório FL. Charcot-Marie-Tooth disease, psychiatric indicators and quality of life: a systematic review. *ASN Neuro*. 2014;6(3):185-92.
51. Benbow SJ1, Wallymahmed ME, MacFarlane IA. Diabetic peripheral neuropathy and quality of life. *QJM*. 1998;91(11):733-7.
52. Vileikyte L, Peyrot M, Bundy C, Rubin RR, Leventhal H, Mora P, Shaw JE, Baker P, Boulton AJ. The development and validation of a neuropathy- and foot ulcer-specific quality of life instrument. *Diabetes Care*. 2003;26(9):2549-55.
53. Vinik EJ, Hayes RP, Oglesby A, Bastyr E, Barlow P, Ford-Molvik SL, Vinik AI. The development and validation of the Norfolk QOL-DN, a new measure of patients' perception of the effects of diabetes and diabetic neuropathy. *Diabetes Technol Ther*. 2005 Jun;7(3):497-508.
54. Boyd A1, Casselini C, Vinik E, Vinik A. Quality of life and objective measures of diabetic neuropathy in a prospective placebo-controlled trial of ruboxistaurin and topiramate. *J Diabetes Sci Technol*. 2011;5(3):714-22.
55. Casellini CM1, Barlow PM, Rice AL, Casey M, Simmons K, Pittenger G, Bastyr EJ 3rd, Wolka AM, Vinik AI. A 6-month, randomized, double-masked, placebo-controlled study evaluating the effects of the protein kinase C-beta inhibitor ruboxistaurin on skin microvascular blood flow and other measures of diabetic peripheral neuropathy. *Diabetes Care*. 2007 Apr;30(4):896-902.
56. Mols F, Beijers T, Vreugdenhil G, van de Poll-Franse L. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its association with quality of life: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2014;22(8):2261-9.
57. Griffith KA, Merkies ISJ, Hill EE, Cornblath DR. Measures of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a systematic review of psychometric properties. *J Peripher Nerv Syst* 2010;15:314-325.

58. Guo Y1, Jones D, Palmer JL, Forman A, Dakhil SR, Velasco MR, Weiss M, Gilman P, Mills GM, Noga SJ, Eng C, Overman MJ, Fisch MJ. Oral alpha-lipoic acid to prevent chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Support Care Cancer*. 2014;22(5):1223-31.
59. Galer BS, Gianas A, Jensen MP. Painful diabetic polyneuropathy: epidemiology, pain description, and quality of life. *Diabetes Res Clin Pract* 1999;47:123-128.
60. Ramchandren S1, Jaiswal M, Feldman E, Shy M. Effect of pain in pediatric inherited neuropathies. *Neurology*. 2014;82(9):793-7.
61. Boentert M, Dziewas R, Heidbreder A, Happe S, Kleffner I, Evers S, Young P. Fatigue, reduced sleep quality and restless legs syndrome in Charcot-Marie-Tooth disease: a web-based survey. *J Neurol*. 2010 Apr;257(4):646-52.
62. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995;9:207-219.
63. McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychol Med*. 1991 Aug;21(3):749-59.
64. Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ, Joyce CR. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Qual Life Res*. 1997;6(4):301-9.
65. Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ*. 1996 Jul 6;313(7048):29-33.
66. Neudert C1, Wasner M, Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*. 2001;191(1-2):103-9.
67. Felgoise SH, Stewart JL, Bremer BA, Walsh SM, Bromberg MB, Simmons Z. The SEIQoL-DW for assessing quality of life in ALS: strengths and limitations. *Amyotroph Lateral Scler*. 2009;10(5-6):456-62.
68. Wettergren L, Kettis-Lindblad A, Sprangers M, Ring L. The use, feasibility and psychometric properties of an individualised quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW. *Qual Life Res*. 2009;18(6):737-46.
69. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Brennan C, Swash M. Evidence for the validity and reliability of the ALS Assessment Questionnaire: the ALSAQ-40. *Amyotroph Later Scler* 1999;1:33-40.
70. Jenkinson C, Levvy G, Fitzpatrick R, Garratt A. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *J Neurol Sci* 2000;180:94-100.
71. Jenkinson C, Fitzpatrick R. Reduced item set for the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire: development and validation of the ALSAQ-5. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001;70:70-73.
72. Simmons Z1, Felgoise SH, Bremer BA, Walsh SM, Hufford DJ, Bromberg MB, David W, Forshew DA, Heiman-Patterson TD, Lai EC, McCluskey L. The ALSSQOL: balancing physical and nonphysical factors in assessing quality of life in ALS. *Neurology*. 2006 14;67(9):1659-64.
73. Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*. 2004;7(4):551-7.
74. Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*. 2001 27;56(4):442-4.
75. Piepers S, van den Berg JP, Kalmijn S, van der Pol WL, Wokke JH, Lindeman E, van den Berg LH. Effect of non-invasive ventilation on survival, quality of life, respiratory function and cognition: a review of the literature. *Amyotroph Lateral Scler*. 2006;7(4):195-200.
76. Kaub-Witteimer D, Steinbüchel Nv, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(4):890-6.
77. Kurt A, Nijboer E, Matuz T, Kübler A. Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs*. 2007;21(4):279-91.
78. Ferentinos P, Paparrigopoulos T, Rentzos M, Zouvelou V, Alexakis T, Evdokimidis I. Prevalence of major depression in ALS: comparison of a semi-structured interview and four self-report measures. *Amyotroph Lateral Scler*. 2011;12(4):297-302.
79. Hammer EM1, Häcker S, Hautzinger M, Meyer TD, Kübler A. Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12)--a new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Affect Disord*. 2008;109(1-2):213-9.
80. Pizzimenti A, Aragona M, Onesti E, Inghilleri M. Depression, pain and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study. *Funct Neurol*. 2013;28(2):115-9.
81. Olsson Ozanne AG, Strang S, Persson LI. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *J Clin Nurs*. 2011;20(1-2):283-91.
82. Vignola A, Guzzo A, Calvo A, Moglia C, Pessia A, Cavallo E, Cammarosano S, Giacone S, Ghiglione P, Chiò A. Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *Eur J Neurol* 2008;15(11):1231-6.
83. Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *J Neurol Sci*. 2003;209(1-2):79-85.
84. Trail M, Nelson N, Van JN, Appel SH, Lai EC. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2004;5(1):40-5.
85. Vignola A, Guzzo A, Calvo A, Moglia C, Pessia A, Cavallo E, Cammarosano S, Giacone S, Ghiglione P, Chiò A. Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *Eur J Neurol* 2008;15(11):1231-6.
86. Roach AR, Averill AJ, Segerstrom SC, Kasarskis EJ. The dynamics of quality of life in ALS patients and caregivers. *Ann Behav Med* 2009;37:197-206.
87. Olsson AG, Markhede I, Strang S, Persson LI. Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliat Support Care*. 2010;8(1):75-82.
88. Olsson AG, Markhede I, Strang S, Persson LI. Well-being in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their next of kin over time. *Acta Neurol Scand*. 2010;121(4):244-50.



## Başığrsında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Headache

Ali Kemal Erdemođlu<sup>1</sup>, Füsun Mayda Domaç<sup>2</sup>, Melek Karaçam<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Acıbadem Hastanesi, Nöroloji Kliniđi, Ankara, Türkiye

<sup>2</sup>Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Nöroloji Kliniđi, İstanbul, Türkiye

<sup>3</sup>Şifa Üniversitesi Tıp Fakültesi, Buca Sağlık Eğitim Kampüsü, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

#### Özet

Başığrsı sık görülen kronik bir sağlık sorunudur. Başığrsı hem kişinin yaşam kalitesini bozmakta hem de topluma ciddi maddi yük getirmektedir. Baş ağrısının sık görülmesine karşın, ülkemizde migren ve başığrsı hastalarında yaşam kalitesi ile ilgili az bilgi bulunmaktadır. Bu yazıda, baş ağrılarının kişinin yeti yitimine ve yaşam kalitesi üzerine etkisi ve değerlendirilmesinde kullanılan skalalar kısaca gözden geçirilecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:53-6)

**Anahtar Kelimeler:** Başığrsı, migren, yaşam kalitesi, yeti yitimi

#### Summary

Headache is a common chronic health problem. Headache both worsen the quality of life of individuals and families and places a significant burden on the society. In our country, there is little data in the literature for the quality of life of patients diagnosed with migraine or other type of headache despite the high prevalence of this disorder. This article will review briefly tools used to evaluate the effects of headaches on quality of life or disability and these effects. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:53-6)

**Key Words:** Headache, migraine, quality of life, disability

#### Giriş

Başığrsı (BA) özellikle migren, sosyal aktiviteleri ve çalışmayı engelleyerek yaşam kalitesi'ni (YK) etkileyen majör sağlık problemlerinden biridir. Dünyanın değişik yerlerinde farklılık göstermekle beraber, migren, gerilim BA ve ilaç aşırı kullanım BA, insanoğlunun en yaygın hastalıkları arasındadır. BA'nın yaşam kalitesini olumsuz etkilediđi birçok çalışmada gösterilmiştir (1-4). Yeti yitiminin ileri düzeyde olması iş gücü kaybına, performansının azalmasına, aile, iş ve sosyal yaşamda bozulmaya neden olmaktadır. Nörolojik hastalıklarda görülen uzun süreli yeti yitiminin aksine, BA ile ilişkili yeti yitimi başarılı bir tedavi ile düzelebilmektedir (1-18). Bu yazıda, BA'nın kişinin yeti yitimine ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesinde kullanılan skalalar kısaca gözden geçirilecektir.

#### A. Hastalığa Özgü Ölçekler

1. Migren Yeti Yitimi Deđerlendirme Ölçeđi (Migraine Disability Assessment Scale) (MIDAS)
2. Migrende 24 Saatlik Yaşam Kalitesi Ölçeđi (Brief 24-Hour Migraine-Specific Quality of Life Questionnaire) (24s MQoLQ)
3. Migrene-Spesifik Yaşam Kalitesi Anketi versiyon 2.1 (Migraine-Specific Quality of Life v2.1 (MSQv2.1))
4. Baş Ağrısı Etki Testi (Headache Impact Test) (HIT-6)
5. Headache Needs Assessment Questionnaire (HANA) Başığrsı İhtiyaç Durumu Deđerlendirme Anketi
6. Pediatrik Migren Yeti Yitimi Deđerlendirme Ölçeđi (The Pediatric Migraine Disability Score)

Questionnaire) (PED-MIDAS)

7. Kapsamlı Başağrısı ile İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi (Comprehensive Headache-Related Quality of Life Questionnaire) (CHQQ)

### 1. Migren Yeti Yitimi Değerlendirme Ölçeği (MIDAS)

MIDAS, başağrısı ile ilişkili yeti yitimini ölçmek ve migrenin fonksiyonel sonuçları hakkında hasta-doktor iletişimini geliştirmek amacıyla geliştirilen, güvenilirlik ve geçerliliği gösterilmiş bir ölçektir. Hastalara başağrılarının ciddiyetini objektif ve kantitatif olarak ifade etmeyi, doktorlara ise migrenin şiddetini ve tedaviye ihtiyacın olup olmadığını göstermeye yardımcı olmaktadır (5-6). Testin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılan çalışmalarda gösterilmiştir.

MIDAS uygulanılarak yapılan çalışmalarda yeti yitimi üzerine etki eden faktörler incelenmiştir (7-9). MIDAS testi

işyeri, okul ve evdeki işlerle ilgili 5 sorudan oluşmaktadır. Ağrı nedeniyle çalışılmayan günler ile performansın en azından %50 azaldığı günler sorgulanarak alınan puanlar ile MIDAS skoru elde edilmektedir. Elde edilen değerlerin yüksek olması yaşam kalitesinin kötü olduğunu göstermektedir.

Anket Soruları;

1. Son 3 ay içinde baş ağrılarınız nedeniyle kaç gün işe ya da okula gidemediniz?

2. Son 3 ay içinde baş ağrılarınız nedeniyle okulda yada işteki verimliliğinizin yarı yarıya yada daha fazla azaldığı gün sayısı nedir? (1. soruda işe yada okula gidemediğiniz gün sayısını dahil etmeyiniz.)

3. Son 3 ay içinde başağrılarınız nedeniyle kaç gün ev işi yapamadınız?

4. Son 3 ay içinde baş ağrılarınız nedeniyle kaç gün ev işlerindeki verimliliğinizin yarı yarıya ya da daha fazla azaldığı gün sayısı nedir? (3. soruda ev işi yapamadığınız gün sayısını dahil etmeyiniz.)

**Tablo 1. Migrende 24 saatlik yaşam kalitesi ölçeği**

Migren başağrınız için kullandığınız ilaçların ilk dozunu aldıktan sonraki 24 saat içinde zamanınızın ne kadarında: (Lütfen her soru için bir kutucuk işaretleyiniz)

1. İşğe ve/veya güdültüye karşı hassasiyetiniz artar  1  2  3  4  5  6  7

2. Bulantınız olur  1  2  3  4  5  6  7

3. Zonklayıcı başağrınız olur  1  2  3  4  5  6  7

4. Migren başağrılarınız olduđu için moraliniz bozular  1  2  3  4  5  6  7

5. Fiziksel olarak rahatsız hissedersiniz  1  2  3  4  5  6  7

6. Aktüğünüz migren ilaçlarınızın migrenle ilgili belirtilerinizi geçirmeyeceğinden endişelenirsiniz  1  2  3  4  5  6  7

Migren ilacınızın ilk dozunu aldıktan sonraki 24 saat içinde migren ağrınız ve eşlik eden belirtiler zamanınızın ne kadarında aşağıdakileri yapma becerilerinizi kısıtlar: (Lütfen her soru için bir kutucuk işaretleyiniz)  1  2  3  4  5  6  7

7. Normal günlük işlerinizi yapabilmeyi (ev işleri, ev dışındaki işler, okul işleri)  1  2  3  4  5  6  7

8. Dikkatinizi sürdürebilmenizi  1  2  3  4  5  6  7

9. Makine veya motorlu araç kullanmanızı (evdeki aletler ve işyeri araçları dahil)  1  2  3  4  5  6  7

10. Yaşamdan zevk almanızı  1  2  3  4  5  6  7

Migren ilacınızın ilk dozunu aldıktan sonraki 24 saat içinde migren ağrınız ve eşlik eden belirtiler sizi aşağıdaki maddeler yönünden ne kadar olumsuz etkiler: (Lütfen her soru için bir kutucuk işaretleyiniz)  1  2  3  4  5  6  7

11. Size yakın olan insanlarla ilişkileriniz  1  2  3  4  5  6  7

12. Diğer insanlarla ilişkileriniz  1  2  3  4  5  6  7

13. Enerji seviyeniz  1  2  3  4  5  6  7

14. İyi bir gece uykusu geçirebilmeniz  1  2  3  4  5  6  7

15. Ruh haliniz  1  2  3  4  5  6  7

Puanlar	1-10 maddelerin puanlanması	11-15 maddelerin puanlanması
1	Zamanımın tamamında	Çok büyük ölçüde
2	Büyük kısmında	Büyük ölçüde
3	Anlamlı bir kısmında	Oldukça
4	Bir kısmında	Orta derecede
5	Küçük bir kısmında	Biraz
6	Çok küçük bir kısmında	Çok az
7	Hiçbir zaman	Hiç



5. Son 3 ay içinde baş ağrılarınız nedeniyle kaç gün ailenize, sosyal yaşamınıza ya da boş zamanlarınızda yaptığınız faaliyetlere zaman ayıramadınız?

Skorlama

MIDAS skorlarına göre 4 gruba ayrılmaktadır.

Grup 1: Yeti yitimi çok az yada hiç yok (0-5 gün kayıp)

Grup 2: Hafif düzeyde yeti yitimi (6-10 gün kayıp)

Grup 3: Orta düzeyde yeti yitimi (11-20 gün kayıp)

Grup 4: (21+gün): Ciddi düzeyde yeti yitimi

## 2. Migrende 24 Saatlik Yaşam Kalitesi Ölçeği (24 s MQoLQ)

Migren tanısı almış bireylerin, migren başağrısı başladıktan sonra aldıkları migren ilacının ilk dozundan sonraki 24 saatlik süre içerisinde yaşam kalitelerindeki değişimleri belirlemek amacıyla geliştirilmiş "Migrende 24 Saatlik Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliği incelenmiştir (10). Ölçek, 1995 yılında geliştirilmiştir (11). Ölçekte Migren semptomları, Duygular-Endişeler, Çalışma Fonksiyonelliği, Sosyal Fonksiyonellik, Enerji-Canlılık başlıkları altındaki yaşam kalitesi alanlarını kapsayan 15 madde bulunmaktadır. Ölçekteki maddeler, 7 basamaklı dereceleme yöntemiyle puanlanmaktadır. Her bir maddeden en az 1 en çok 7, her bir yaşam kalitesi alanından en az 3 en çok 21 alt puan alınabilmektedir. Toplam puan minimum 15, maksimum 105'tir. Bireyin ölçekten aldığı puanlar, ne kadar yüksek ise bireyin yaşam kalitesinin o oranda yüksek, puan ne kadar düşük ise yaşam kalitesinin o oranda düşük olduğunu ifade etmektedir (10,11) (Tablo 1).

## 3. Migrene-Spesifik Yaşam Kalitesi Anketi Versiyon 2.1 (MSYK v2.1)

Migren nedeniyle günlük performansta oluşan sınırlamaları değerlendiren, güvenilirlik ve geçerliliği gösterilmiş, hastalığa özgü, yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir (12). Test 14 sorudan oluşmakta olup restriktif rol, önleyici rol ve duygusal fonksiyon olmak üzere üç alanı incelemektedir. İlk iki alan işle ilgili ve sosyal günlük aktivitelerdeki kısıtlama ve engellemeler hakkında bilgi verirken son alan migrenle ilgili duyguları değerlendirmektedir. Her bir soruya verilen yanıtlara karşılık gelen sayısal değerlerin toplanması ile elde edilen değerler yüksekliği daha iyi yaşam kalitesine işaret etmektedir (13). Türkiye'de ise henüz güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

## 4. Baş Ağrısı Etki Testi (HIT-6)

Altı maddeden oluşan bu test, baş ağrısına bağlı olarak ortaya çıkan sorunları geniş bir çerçevede değerlendirmektedir. Hastanın öz bildirimine dayanarak, migren ve baş ağrısı ile ilgili nicel bilgi elde edilmesini sağlamaktadır (14).

Bu ölçek 36 ile 78 arasında puan alabilmektedir.

1. Derece: Ölçek puanı  $\leq 49$  ise etkilenme yok,

2. Derece: 50-55 ise orta düzey etkilenme,

3. Derece: 56-59 ise belirgin etkilenme,

4. Derece:  $\geq 60$  ise ağır etkilenme olarak değerlendirilir (15).

Türkiye'de henüz güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

## 5. Headache Needs Assessment Questionnaire (HANA) (Basağrısı İhtiyaç Durumu Değerlendirme Anketi)

Migrenin ve başağrısının kronik etkisi değerlendirmek için tasarlanmıştır. Başağrısı sıklığı ve baş ağrısına bağlı olarak ortaya çıkan sorunları içeren 2 ana maddeden oluşan, 7 sorudan oluşmaktadır (16). Türkiye'de henüz güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

## 6. Pediatrik Migren Yeti Yitimi Değerlendirme Ölçeği (PED-MIDAS)

Pediatrik ve ergenlik dönemdeki hastaları değerlendirmek için ebeveyle eşliğinde doldurulacak şekilde düzenlenmiş 6 sorudan oluşmaktadır (17). Son 90 gün içinde okul, ev, oyun ve sosyal aktiviteleri değerlendiren bir ölçektir. Türkiye'de ise henüz güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

Skorlama:

(0-10 gün kayıp): Yeti yitimi çok az yada hiç yok

(11-30 gün kayıp): Hafif düzeyde yeti yitimi

(31-50 gün kayıp): Orta düzeyde yeti yitimi

(50+gün): Ciddi düzeyde yeti yitimi

## 7. Kapsamlı Başağrısı ile İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi (CHQQ)

Yirmi üç maddeden oluşan başağrısının yaşam kalitesine etkisini inceleyen, migren dışındaki başağrılarında da kullanılan sorgulama formudur (18). Türkiye'de henüz güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmamıştır.

### B. Genel Yaşam Kalitesini Değerlendiren Ölçekler

Basağrısına özgün olmayan ölçekler sıklıkla kullanılmıştır.

Genel yaşam kalitesi anketleri arasında:

- Kısa Form-36 ve kısaltılmış formları

- Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği EQ-5D

- Hastalık Etki Profili ve Kısaltılmış Formu- The Sickness Impact Profile

- Sağlık Yararlanma İndeksi (Health Utilities Index, HUI)

- İyilik Hali Skalası- The Quality of Well-Being Scale

- Nottingham Sağlık Profili (NHP)

- Hastanın Oluşturduğu İndeks-The Patient Generated Index (PGI)

- Yaşam Kalitesi Ölçme Aracı-100 (WHOQOL-100)

- DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçme Aracı Kısa Formu (WHOQOL-BREF) (42),

- Yaşam Kalitesi İndeksi- Quality of Life Index

- Dünya Sağlık Örgütü Yeti Yitimi Değerlendirme Çizelgesi-2 (World Health Organization Disability Assessment Schedule, Second Version, WHO-DAS II) yer alır (19-35).

Migren ve gerilim tipi başağrısının sağlıklı kontrol gruplarıyla karşılaştırıldığında, yaşam kalitesini bozan önemli sağlık sorunlarından biri olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmalarda, literatüre uygun olarak yetişkinlerde başağrısı yüksek sıklıkta bulunmuştur. Özellikle migren varlığı ve başağrısının artan şiddetinin yaşam kalitesini azalttığı saptanmıştır (36-38).

## Kaynaklar

- Scher AI, Stewart WF, Liberman J, Lipton RB. Prevalence of frequent headache in a population sample. 1998;Headache 38(7): 497-506.
- Ertas M, Baykan B, Kocasoy Orhan E, Zarifoğlu M, Karlı N, Saip S, Önal AE, Siva A. One-year prevalence and the impact of migraine and tension-type headache in Turkey: a nationwide home-based study in adults. J Headache Pain 2012;13:147-157.
- Karlı N, Zarifoğlu M, Ertaş M, Saip S, Öztürk V, Bıçakçı Ş, Boz C, Selçuki D, Oğuzhanoglu A, Neyal M, Siva A, Irkeç C, Kaleağası H, Kansu T, Sarıca Y, Taşdemir N. Economic impact of primary headaches in Turkey: a university hospital based study: part II. J Headache Pain. 2006;7:75-82.
- Edmeads J, Lainez M, Brandes JL, Sckoenen J, Freitag F. Potential of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) Questionnaire as a public health initiative and in clinical practice. Neurology;2001;56(1):29-34.
- Stewart WF, Lipton RB, Whyte J, Dowson A, Kolodner K, Liberman JN, Sawyer J. An international study to assess reliability of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) score. Neurology 1999;53 (5):988 doi: 10.1212/WNL.53.5.988.
- Stewart WF, Lipton RB, Kolodner KB, Sawyer J, Lee C, Liberman JN. Validity of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) score in comparison to a diary-based measure in a population sample of migraine sufferers. Pain 2000;88:41-52.
- Ertaş M, Siva A, Dalkara T, Uzuner N, Dora B, Inan L, Idiman F, Sarıca Y, Selçuki D, Sirin H, Oğuzhanoglu A, Irkeç C, Ozmenoglu M, Ozbenli T, Oztürk M, Saip S, Neyal M, Zarifoğlu M; Turkish MIDAS group. Validity and reliability of the Turkish Migraine Disability Assessment (MIDAS) questionnaire. Headache. 2004;44(8):786-93.
- Gedikoğlu U, Coşkun O, Inan LE, Ucler S, Tunc T, Emre U. Validity and reliability of Turkish translation of Migraine Disability Assessment (MIDAS) questionnaire in patients with migraine. Cephalalgia 2005;25(6):452-456.
- Mayda Domaç F, Boylu E, Adıgüzel T, Özden T. Migrenli olgularda dizabilitenin MIDAS ölçeği ile değerlendirilmesi. Düzce Tıp Dergisi 2012;14(1):10-3.
- İltuş F, Karadakovan A. Migrende 24 Saatlik Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkiye'deki Geçerlik ve Güvenirliği. Türkiye Klinikleri J Neur 2008;3:59-63.
- Santanello NC, Hartmaier SL, Epstein RS, Silberstein SD. Validation of a new quality of life questionnaire for acute migraine headache. Headache 1995 ;35:330-7.
- Bagley CL, Rendas-Baum R, Maglinte GA, Yang M, Varon SF, Lee J, Kosinski M. Validating Migraine-Specific Quality of Life Questionnaire v2.1 in episodic and chronic migraine. Headache. 2012;52(3):409-21.
- Martin BC, Pathak DS, Sharfman MI, Adelman JU, Taylor F, Kwong WJ, Jhingran P. Validity and reliability of the Migraine-Specific Quality of Life Questionnaire (MSQ version 2.1). Headache 2000;40:204-215.
- Kosinski M, Bayliss MS, Bjorner JB, et al. A six-item short-form survey for measuring headache impact: the HIT-6. Qual Life Res 2003;12: 963-974.
- Bjorner JB, Kosinski M, Ware JE., Jr Using item response theory to calibrate the Headache Impact Test (HIT™) to the metric of traditional headache scales. Qual Life Res 2003;12: 981-1002.
- Cramer JA, Silberstein SD, Winner P. Development and validation of the Headache Needs Assessment (HANA) survey. Headache. 2001;41(4):402-9.
- Hershey AD, Powers SW, Vockell AL, LeCates S, Kabbouche MA, Maynard MK. PedMIDAS: development of a questionnaire to assess disability of migraines in children. Neurology. 2001;57(11):2034-9.
- Manhalter N, Bozsik G, Palásti A, Csépany E, Ertsey C. The validation of a new comprehensive headache-specific quality of life questionnaire. Cephalalgia. 2012;32(9):668-82.
- Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36), I: conceptual framework and item selection. Medical Care 1992;30:473-483.
- Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, Ölmez N, Memiş A. Kısa Form-36 (KF-36)'nin Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. Romatizmal hastalığı olan bir grup hasta ile çalışma. İlaç ve Tedavi Dergisi 1999;12:102-106.
- Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. Ann Med 2001;33:337-343.
- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. Med Care 1981;19:787-805.
- de Bruin AF, Diederiks JPM, de Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H. The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. J Clin Epidemiol 1994;47:407-418.
- Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. Ann Med 2001;33:375-384.
- Kaplan RM, Sieber WJ, and Ganiats TG. The quality of well-being scale: Comparison of the interviewer-administered version with a self-administered questionnaire. Psych Health 1997;12:783-791.
- Sieber WJ, David KM, Adams JE, Kaplan RM, Ganiats TG. Assessing the impact of migraine on health-related quality of life: An additional use of the quality of well-being scale-self-administered. Headache 2000;40:662-671.
- Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. J Epidemiol Community Health 1980;34:281-286.
- Hunt S, McKenna S, McEwan J, Williams J, Papp E. Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultation. Soc Sci Med 1981;15:221-229.
- Hunt S, McKenna S, Williams J. Reliability of a population survey tool for measuring perceived health problems: a study of patients with osteoarthritis. J Epidemiol Community Health 1981;35:297-300.
- Küçükdeveci AA, McKenna S, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. Int J Rehabil Res 2000;23:31-8.
- Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life: the patient generated index (PGI). Med Care 1994;32:1109-1126.
- Power M, Harper A, Bullinger M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. Health Psychol 1999;18:495-505.
- Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychol Med 1998;28:551-558.
- Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. Res Nurs Health 1992;15:29-38.
- Garin O, Ayuso-Mateos JL, Almansa J, Nieto M, Chatterji S, Vilagut G, Alonso J, Cieza A, Svetskova O, Burger H, Racca V, Francescutti C, Vieta E, Kostanjsek N, Raggi A, Leonardi M, Ferrer M;MHADIE consortium. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS-2) in patients with chronic diseases. Health Qual Life Outcomes 2010;8:51.
- Ayranci U, Tozun M, Unsal A: Headache among adults and its effect on quality of life in a town of Western Turkey. Pak J Med Sci 2011;27:775-779.
- Celik Y, Ekuklu G, Tokuc B, Utku U: Migraine prevalence and some related factors in Turkey. Headache 2005;45:32-36.
- Arslantas D, Tozun M, Unsal A, Ozbek Z. Headache and its effects on health-related quality of life among adults. Turk Neurosurg. 2013;23:498-504.



# Uyku Bozukluklarında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and its Measurement in Sleep Disorders

Nida Fatma Taşcılar<sup>1</sup>, Deniz Tuncel<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Bülent Ecevit Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Zonguldak, Türkiye

<sup>2</sup>Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Kahramanmaraş, Türkiye

### Özet

Uyku kalitesi temelde hayat kalitesi ile ilişkilidir. Uyku bozukluklarının başarılı klinik yönetimi, insomniler, hipersomniler, parasomniler ya da solunum bozuklukları olsun, yaşam kalitesini artırır ve bireyin sağlığını düzeltir. Uyku hastalıklarında hem genel amaçlı hem de hastalığa/duruma özel yaşam kalitesi ölçekler kullanılmaktadır. Bu derlemede bu testlerden kısaca bahsedilecek ve Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmış olan testlere değinilecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:57-60)

**Anahtar Kelimeler:** Yaşam kalitesi, uyku bozuklukları, uyku apnesi, huzursuz bacak sendromu

### Summary

Sleep quality is mainly associated with quality of life. Successful clinical management of sleep disorders, whether insomnias, hypersomnias, parasomnias, or breathing disorders, improves the quality of life and ameliorates the health of the individual. In sleep disorders both general and disease/condition specific quality of life instruments have been used. In this review these scales will be briefly discussed and the ones with a Turkish version and/or validation will be described. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:57-60)

**Key Words:** Quality of life, sleep disorders, sleep apnea, restless legs syndrome

### Giriş

Uyku, sağlık ve yaşam için gerekli olan, karmaşık bir fizyolojik aktivitedir. Uyku bozuklukları, hem uyku kalitesini hem de yaşam kalitesini etkiler. Bu amaçla kullanılan ölçekler, hastalığın ciddiyetini ve tedaviye yanıtı değerlendirmede de kullanılmaktadır. Uyku kalitesi temelde hayat kalitesiyle bağlantılıdır (1). Uykuda yaşam kalitesi; hastalar, doktorlar ve araştırmacılar açısından farklı açılardan ele alınır. Hastalar yaşam kaliteleri etkilendiği için uyku bozukluklarında tedavi olmak isterler ve tedaviye bağlı kalırlar. Doktorlar, tedavi seçeneklerine karar verirken uyku bozukluğunun hasta ve yatak eşinin üzerine etkilerini de düşünürler. Araştırmacılar açısından da yaşam kalitesi birincil sonuç değişkenidir (1). Uyku bozukluklarında yaşam kalitesini ölçen testler oldukça sınırlıdır (1). Bu testler iki başlık altında değerlendirilebilir: 1. Jenerik (Genel amaçlı) olanlar, 2. Hastalık/duruma özel olanlar.

Uyku hastalıklarında örneğin narkolepsi (2-5), uyku apnesi (6), insomni (1,7), parasomni (8) ile yapılan yaşam kalitesi çalışmalarında bu testler değişik kombinasyonlarda kullanılmıştır.

### Genel Amaçlı Yaşam Kalitesi Testleri

Jenerik yaşam kalitesi ölçümleri toplulukları karşılaştırmak amaçlı oluşturulmuştur. Hastalıkları karşılaştırmaya ve meta-analiz yapmaya yardımcıdırlar (1). Bu gruptaki testlerin çoğu uykuyu özel bir boyut olarak ele almaz (1). Sadece Eski Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile (NHP)) ve Hastalık Etkisi Profili (Sickness Impact Profile (SIP)) uyku ve dinlenmeye ait majör bölümler ayırır (1). Uyku bozukluklarında kullanılan jenerik yaşam kalitesi testleri: NHP, SIP ve medikal sonuç çalışmalarından geliştirilen kısa ölçüm formları (Short form (SF)) olan SF-36, SF-12 ve SF-8'dir (1). Diğer kullanılan ölçekler

ise; Münih yaşam kalitesi bölümleri listesi (Munich life quality dimension list) (9), Fonksiyonel sınırlama profili (Functional limitations profile) (10) ve yaşam kalitesini değerlendirme aracını geliştirmek için Dünya Sağlık Örgütü Projesidir (The world health organization project to develop a quality of life assessment instrument) (11).

NHP: Günlük yaşamda kötü sağlığın algılanan etkilerini araştırmak amaçlı geliştirilmiştir. Bunu sağlık çalışanı perspektifinden yapmamaktadır (1). Ankette o andaki yakınmalar sorgulanır (12). Genel bir dil kullandığından ve cevaplama kolay olduğundan tercih edilebilir ancak tavan etkisi nedeniyle ve diğer jenerik ölçümlere göre daha az yararlıdır (1). Türkçe versiyonu osteoartritli hastalarda yapılmıştır (13). Horlayan hastalarda yapılan çalışmada NHP'nin özellikle emosyonel tepkiler ve enerji alanlarında kötü skor aldıkları saptanmıştır (6).

SIP: Jenerik ölçümlerden en uzun olan ancak gene de hastalar tarafından 15-20 dk. içinde doldurulabilen bir ankettir (12). Bu anket hastaların sağlıklarıyla ilişkilendirdikleri davranış değişikliklerini saptamaya yarar (1). Anketin uygulandığı günkü bulgular sorgulanmaktadır (9). Uyku bozukluklarına özel semptomlardan ziyade hastalığa bağlı uykululuk veya yorgunluğu ölçmektedir (1). Ancak 12 kategoriden 9'u uyku apnesinden etkilenebilir (6). Hafif uyku apneli hastalarda uyku, uyanıklık, rekreasyon ve iş kategorilerinde azalma saptanmıştır (6).

Fonksiyonel Sınırlama Profili (Functional Limitations Profile (FLP)): Hem jenerik hem de profil anketidir (6). SIP'in hafif modifiye edilmiş formudur (6). CPAP tedavisiyle uyku apneli hastalarda, uyku ve dinlenme kategorilerinde en fazla düzelme olmuş ve tüm FLP, fiziksel ve psikososyal skorlarında düzelme olmuştur (6).

Klinik Global İzlenim Skalası (Clinical Global Impression Scale (CGI)): Sıklıkla global işleyişin ölçümünde kullanılan skalayı klinisyen uygular. Kişinin tüm belirtilerinin ciddiyetini ve zaman içinde kişinin işleyişindeki değişikliği değerlendirir (14). Özellikle narkolepsi hastalarında yapılan ilaç çalışmalarında yararlanılmaktadır (15,16). Huzursuz bacaklar sendromu olan hastalarda da bu skala kullanılmaktadır (17).

## Uyku Bozukluklarında Hastalığa/Duruma Özel Ölçekler

Çoğu özel ölçek aşırı uykululuk bozuklukları için geliştirilmiştir (1).

Uykunun Fonksiyonel Sonuçları Anketi (Functional Outcomes of Sleep Questionnaire (FOSQ)): Aşırı uykululuğun günlük aktivitelerde fiziksel, mental, sosyal fonksiyonlara etkilerini saptamak amaçlı planlanmıştır (1). Otuz maddeden oluşur ve 5 alt skalası (aktivite seviyesi, vijilans, yakınlık ve cinsel ilişki, genel üretkenlik, sosyal sonuç) vardır. Uykululuktan veya yorgun hissedildiği için adı geçen aktivitelerde zorlanmayı sormaktadır. Jeneriklerde olmayan uyanık kalma, yakınlık ve cinsel ilişki gibi uykuya özel kategoriler bulunur (6). Uzun ve kısa formu (FOSQ-10) vardır. İzci ve ark. tarafından Türkçe adaptasyonu yapılmıştır (18).

Uyku Apnesi Yaşam Kalitesi İndeksi (Calgary Sleep Apnea Quality of Life Index (SAQLI)): Yaygın olarak Tıkayıcı Tipte Uyku Apnesi (TUA) hastaları için önemli olduğu düşünülen, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin 4 alanını ölçer (19). Değerlendirilen sorular geniş çaplıdır; günlük fonksiyonları (11 soru), sosyal ilişkileri (13 soru), duygusal fonksiyonları (11 soru) ve belirtileri

(5 soru) içerir. Calgary SAQLI eğitilmiş bir görüşmeci tarafından uygulanır. Üç renk kodlu kartlar ve bir 7 puanlı Likert ölçek ile derecelendirilir. Soru anketinin İngilizce, Fransızca, Çince ve Korece uyarlamaları vardır. FOSQ'dan daha duyarlıdır.

Tıkayıcı Uyku Apnesi 18-Maddeli Yaşam Kalitesi Anketi (Obstructive Sleep Apnea 18-İtem Qol Questionnaire (OSA-18)): Franco'nun pediatrik TUA testi olan OSA-18, 18 maddeden oluşan 5 alt skaladan bilgi toplamak için Likert-tip skorlama sistemini kullanan bir ankettir (6,20). Bu alt skalalar; uyku bozukluğu, fiziksel semptomlar, duygusal semptomlar, gündüz işlevselliği ve bakımının endişelerini içerir (20). Bu bilgilerle 18 (yaşam kalitesine etkisi yok) ile 126 (majör negatif etki) arasında değişen özet skor hesaplanır. Altmışa eşit ve üzerinde skorlar anormal kabul edilir (20). Pediatrik grupta güvenilirliği yapılmıştır (21).

Tıkayıcı Tipte Uyku Apne Hasta-Odaklı Şiddet İndeksi (Obstructive Sleep Apnea Patient-Oriented Severity Index (OSAPOSİ)): TUAS ve tedavisinin; fiziksel, fonksiyonel ve duygusal sonuçlarını belirlemek için yarı yapılandırılmış görüşmelere dayalı duruma özgü sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeğidir (22). Kendi kendine uygulanan bir testtir. Otuz iki madde, 5 alt gruptan oluşur. Bunlar; uyku sorunları, uyanıklıktaki sorunlar, tıbbi sorunlar, duygusal ve kişisel sorunlar ve mesleki sonuçlarını içeren kategorilerdir. OSAPOSİ puanında bir %50'lik artış ya da azalma klinik olarak anlamlı kabul edilir.

Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi: Uyku bozukluğu olan kişileri sağlıklı kişilerden ayırt etmeye, uyku sorunlarını saptamaya, uyku niteliğini belirlemeye yarayan bir değerlendirme aracıdır (23). Yirmi dört sorudan ve 7 bileşenden oluşmaktadır (sübjektif uyku kalitesi, uyku latansı, uyku süresi, uyku etkinliği, uyku bozukluğu, uyumak için ilaç kullanımı, gündüz uykululuğa bağlı fonksiyonel bozukluk), bunların toplam puanı 0-21 arasındadır. Puanın 5'ten büyük olması kötü uyku kalitesini göstermektedir (24,25). Bu ölçüm son 1 ayı değerlendirmektedir (19). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 1996 yılında yapılmıştır, araştırmacılar ve klinisyenler tarafından sıklıkla kullanılmaktadır (26,27).

Yorgunluk Şiddet Ölçeği (The Fatigue Severity Scale (FSS)): Uykuya özgül değil duruma özel bir ölçektir. Gündüz uykuluktan ayrı olan, gün içindeki kişisel yorgunluk deneyiminin seviyesini ölçer (28,29). Ölçek, ifadelerin 7 puana dayalı değerlendirildiği, 9 maddeden oluşur. Toplam puan 36 ve üzerinde ise, kişinin bir doktor tarafından değerlendirilmesini gerektirir. Uyku bozukluklarındaki gündüz yorgunluğu değerlendirmede kullanılacak bir ölçektir (30). Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği Armutlu ve ark. tarafından Multipl Skleroz hasta grubunda yapılmıştır (31).

Quebec Uyku Anketi (Quebec Sleep questionnaire): Uyku apnesine özel 32 maddeden oluşan bir ankettir. Beş alanı test eder; hipersomnolans, diurnal semptomlar, nokturnal semptomlar, duygular ve sosyal etkileşim. Hastalar kendileri doldurabilir ve tedavi değişikliklerine hassastır (32).

Huzursuz Bacaklar Sendromunda Yaşam Kalitesi Enstrümanı (Restless Legs Syndrome Quality of Life Instrument (RLS-QLI)): Ankett faktör analiziyle 4 skalaya ayrılan 17 maddeden oluşur. Bu 4 skala; günlük fonksiyonlar (uyanıklık kaybı), sosyal fonksiyonlar (Örn. geceleri arkadaşları ziyaretten kaçınmak), uyku kalitesi (uyku miktarı), emosyonel sağlıktır (umutsuz hissetme) (17,33,34). Katılımcılar her maddeye 1-9 arasında puan verilir ve skor 0 (en kötü hayat kalitesi)-100 (en iyi hayat kalitesi) arasında değişir (17).

John Hopkins Huzursuz Bacaklar Sendromu Yaşam Kalitesi Soru Anketi (John Hopkins Restless Legs Syndrome Quality of Life Questionnaire (RLSQoL)): Onsekiz maddenin, 13 tanesi 0 ile 5 puan arasında ölçeklenir (0: hiç ile 4: her zaman/çok). Kalan maddeler, sayısal bir değer olarak ya da iki uçlu cevap olarak hazırlanmıştır. RLSQoL maddelerin çoğu, gün boyunca farklı zamanlarda konsantrasyon sorunları gibi günlük aktiviteler ile ilgili sorunları ya da HBS nedeniyle sosyal aktivitelerden uzak kalmayı gerektiren durumları vurgular (35). İki ropinirol çalışmasının (547 hasta) toplanan verilerle bir psikometrik analizde; bu ölçeğin, güvenilirliği, geçerliliği ve yanıt göstergeleri iyiden mükemmelere kadar bir genel yaşam etkisinin hesaplanması ile doğrulanmıştır (17, 36). Bu iki klinik çalışmada, plasebo ile karşılaştırıldığında aktif tedavi altında RLSQoL total puanında büyük gelişmeler gösterilmiştir (37,38).

Huzursuz Bacaklar Sendromu Yaşam Kalitesi Soru Anketi (Restless Legs Syndrome Quality of Life Questionnaire (RLSQoL)): On sekiz maddeden oluşur. On üç madde 5 puan üzerinden skorlanıyor, 100 puanlık sisteme çevrilebiliyor önceki 4 hafta değerlendiriliyor. Geçerliliği yapılmış ancak uzun dönemli çalışmalara ihtiyaç vardır. Ne kadar düşükse yaşam kalitesi o kadar kötüdür. Maddelerin 10 tanesi genel yaşam kalitesi olarak 0-100 puan şeklinde dönüştürülerek özetlenebilir. Sorular; HBS'nin rutin akşam aktivitelerini bozma sıklığı, neden olduğu gece sosyal aktivitelerde kayıp, sabah kalkmakta sorun, işe ya da randevulara geç kalma, öğleden sonra konsantrasyon sorunu, gece konsantrasyon sorunu, uyku problemlerinin neden olduğu karar vermenin ve yapmanın etkilenmesi, 2 saatten uzun yolculuklardan kaçınma ve günlük aktivitelerde bozulmayı içerir. Geri kalan 8 madde ise; meşguliyet, cinsel ilgi ve işle ilgilidir (39).

Huzursuz Bacaklar Sendromu Yaşam Kalitesi Soru Anketi (Restless Legs Syndrome Quality of Life Questionnaire (QoL-RLS)): QoL-HBS'nin maddeleri 6 puanlık ölçekle cevaplandırılır (0: bozulma yok ile 6: oldukça ciddi bozulmaya kadar) ve böylece hastaların belirtilerinin ve yaşam durumlarını genel olarak değerlendirilir (40). Ölçek; YKÖ'nün genel derecelendirmesini, uykuda HBS belirtilerini, günlük yaşam aktivitelerini, duyu durum ve sosyal etkileşimlerinin sonuçlarını içerir. Son bölümünde başa çıkma davranışının değerlendirmesi sorgulanır. HBS yaşam kalitesi soru anketi, birkaç klinik denemede uygulanmıştır. Toplam puanın, aktif dopamin agonisti alanlar hastalarda, plasebo alanlardan daha iyi düzeldiği gösterilmiştir (41).

## Yararlılık Ölçekleri

Ayrıca uykuda kullanılan diğer bir test grubu ise daha çok ekonomik karşılaştırma amacıyla tasarlanmış olan yararlılık ölçekleridir (1). Bunlardan biri Avrupa yaşam kalitesi grubu tarafından oluşturulmuş olan EQ-5D, diğeri ise sağlık yararlılık indeksidir (Health utility index HUI2 ve HUI3)) (1).

Avrupa Yaşam Kalitesi Soru Anketi 5-Boyutlu (The EuroQol 5-Dimension (EQ-5D)): EQ-5D sağlık sonucunun bir ölçümü olarak kullanılan standart bir araçtır. Avrupa'da araştırmacılar birliği tarafından, YK soru anketi grubu tarafından geliştirilmiştir (42). Bu anket; farklı hastalıklar ve tedaviler için kullanılabilir ve ayrıca sağlık için basit bir tanımlayıcı profil ve tek bir indeks değer sağlar. EQ-5D soru anketi beş boyut içerir; hareketlilik; öz bakım; olağan faaliyetler; ağrı/rahatsızlık ve anksiyete/depresyon. Her bir boyut,

üç kademe içerir (sorun yok, bazı sorunlar, büyük sorunlar). Türkçe çevirisi olan testin, Kahyaoglu ve ark. tarafından, akut koroner sendromlu hastalarda geçerliliği ve güvenilirliği yapılmıştır (43).

## Sonuç

Hastalık durumlarında yaşam kalitesini değerlendirmek; araştırmaları, klinik bakımı ve performansı izlemek için yararlı olabilecek hasta merkezli bilgiler sağlar. Uyku Tıbbı, yaşamın kalitesini düşüren ve bireyin sağlığını azaltan uykusuzluk, huzursuz bacaklar sendromu ve uyku apnesi gibi en yaygın hastalıklara bakar. Uyku bozukluklarının ayrıca, damar hastalığı ve diyabet gibi hastalıklar için önemli bir risk faktörü olduğu gösterilmiştir. Aynı zamanda narkolepsi ve sirkadyen ritim bozuklukları gibi daha az yaygın olan ama toplumsal sorunlara neden olan diğer uyku bozuklukları vardır. Birçok nörolojik bozukluk da uyku işlev bozuklukları ile ilişkilendirilmiştir. Uyku bozukluklarının başarılı klinik yönetimi, insomniler, hipersomniler, parasomniler ya da solunum bozuklukları olsun, yaşam kalitesini artırır ve bireyin sağlığını düzeltir. Bu kapsamda, bu derlemede, uyku bozuklukları alanında en sık kullanılan yaşam kalitesini değerlendirme anketleri hakkında bilgi verilmiştir.

## Kaynaklar

1. Reimer MA, Flemons WW. Quality of life in sleep disorders. *Sleep Med Rev.* 2003;7:335-349.
2. Campbell AJ, Signal TL, O'Keeffe KM, Bakker JPN. Narcolepsy in New Zealand: pathway to diagnosis and effect on quality of life. *N Z Med J.* 2011;124:51-61.
3. Rovere H, Rossini S, Reimão R. Quality of life in patients with narcolepsy. A WHOQOL-Bref study. *Arq Neuropsiquiatr.* 2008;66:163-167.
4. Ozaki A, Inoue Y, Nakajima T, Hayashida K, Honda M, Komada Y, Takahashi K. Health-related quality of life among drug-naïve patients with narcolepsy with cataplexy, narcolepsy without cataplexy, and idiopathic hypersomnia without long sleep time. *J Clin Sleep Med* 2008;4:572-578.
5. Ingravallo F, Vignatelli L, Brini M, Brugaletta C, Franceschini C, Lugaresi F, Manca MC, Garbarino S, Montagna P, Cicognani A, Plazzi G. Medico-legal assessment of disability in narcolepsy: an interobserver reliability study. *J Sleep Res.* 2008;17:111-119.
6. Moyer CA, Sonnad SS, Garetz SL, Helman JI, Chervin RD. Quality of life in obstructive sleep apnea: a systematic review of the literature. *Sleep Med.* 2001;2:477-491.
7. Aritake S, Asaoka S, Kagimura T, Shimura A, Futenma K, Komada Y, Inoue Y. Internet-based survey of factors associated with subjective feeling of insomnia, depression, and low health-related quality of life among Japanese adults with sleep difficulty. *Int J Behav Med.* 2014;Jun 3. Doi: 10.1007/s12529-014-9421-7.
8. Lopez R, Jaussent I, Scholz S, Bayard S, Montplaisir J, Dauvilliers Y. Functional impairment in adult sleepwalkers: a case-control study. *Sleep* 2013;36:345-351.
9. Heinisch M, Ludwig M, Bullinger M. Psychometric testing of the Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL). In: Bullinger M, Ludwig M, Steinbüchel V, eds. *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen.* Göttingen, Toronto, Zürich: Hogrefe Verlag für Psychologie, 1991. p: 73-90.
10. FLP Patrick DL, Peach H (1989) *Disablement in the community.* Oxford University Press, Oxford.
11. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research.* 1993;2:153-159.
12. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma.* 2005;20:55-63.
13. Kucukdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res.* 2000;23:31-38.

14. Zaider TI, Heimberg RG, Fresco DM, Schneider FR, Liebowitz MR. Evaluation of the clinical global impression scale among individuals with social anxiety disorder. *Psychol Med.* 2003;33:611-622.
15. Black JE, Hull SG, Tiller J, Yang R, Harsh JR. The long-term tolerability and efficacy of armodafinil in patients with excessive sleepiness associated with treated obstructive sleep apnea, shift work disorder, or narcolepsy: an open-label extension study. *J Clin Sleep Med.* 2010;6:458-466.
16. Alshaikh MK, Tricco AC, Tashkandi M, Mamdani M, Straus SE, BaHamam AS. Sodium oxybate for narcolepsy with cataplexy: systematic review and meta-analysis. *J Clin Sleep Med.* 2012;8:451-458.
17. Kohnen R, Allen RP, Benes H, Garcia-Borreguero D, Hening WA, Stiasny-Kolster K, Zucconi M. Assessment of restless legs syndrome-methodological approaches for use in practice and clinical trials. *Mov Disord* 2007;22 Suppl 18:S485-S494.
18. İzci B, Fırat H, Ardiç S, Köktürk O, Gelir E, Altınörs M. Adaptation of functional outcomes of sleep questionnaire (FOSQ) to Turkish population. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi.* 2004;52:224-230.
19. Flemons WW, Reimer MA. Development of a disease-specific health-related quality of life questionnaire for sleep apnea. *Am J Respir Crit Care Med.* 1998;158:494-503.
20. Constantin E, Tewfik TL, Brouillette RT. Can the OSA-18 quality-of-life questionnaire detect obstructive sleep apnea in children? *Pediatrics.* 2010;125:e162-e168.
21. Franco RA Jr, Rosenfeld RM, Rao M. First place resident clinical science award 1999. Quality of life for children with obstructive sleep apnea. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2000;123:9-16.
22. Piccirillo JF, Gates GA, White DL, Schectman KB. Obstructive sleep apnea treatment outcomes pilot study. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 1998;118:833-844.
23. Aydemir Ö, Köroğlu E. Pittsburgh uyku kalitesi indeksi. In: Aydemir Ö, Köroğlu E (eds). *Psikiyatride kullanılan klinik ölççekler.* 6. Baskı. Ankara: HYB Basım Yayın Kitap. 2012:399-400.
24. Buysse DJ, Reynolds CF 3rd, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res.* 1989;28:193-213.
25. Ağargün MY, Kara H, Anlar Ö. Pittsburgh uyku kalitesi indeksinin geçerliliği ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Derg.* 1996;7:107-115.
26. Koyuncu T, Günay E, Ulaşlı SS, Akar O, Ulu Ş, Ünlü M. Obstrüktif uyku apne sendromu tanısı alan hastalarda devamlı pozitif hava yolu basıncı (CPAP) eğitiminin cihaza uyum ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Solunum Hastalıkları.* 2013;24:58-63.
27. Tascilar NE, Tekin NS, Ankarali H, Sezer T, Atik L, Emre U, Duysak S, Cinar F. Sleep disorders in Behçet's disease, and their relationship with fatigue and quality of life. *J Sleep Res.* 2012;21:281-288.
28. LaChapelle DL, Finlayson MA. An evaluation of subjective and objective measures of fatigue in patients with brain injury and healthy controls. *Brain Inj.* 1998;12: 649-659.
29. Burger H, Franchignoni F, Puzic N, Giordano A. Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale in polio survivors. *Int J Rehabil Res.* 2010;33:290-297.
30. Veauthier C. Younger age, female sex, and high number of awakenings and arousals predict fatigue in patients with sleep disorders: a retrospective polysomnographic observational study. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2013;9:1483-1494.
31. Armutlu K, Korkmaz NC, Keser I, Sumbuloglu V, Akbiyik DI, Guney Z, Karabudak R. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Int J Rehabil Res.* 2007;30:81-85.
32. Lacasse Y, Bureau MP, Sériès F. A new standardized and self-administered quality of life questionnaire specific to obstructive sleep apnea. *Thorax.* 2004;59:494-499.
33. Cuellar NG, Strumpf NE, Ratcliffe SJ. Symptoms of restless legs syndrome in older adults: outcomes on sleep quality, sleepiness, fatigue, depression, and quality of life. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:1387-1392.
34. Atkinson MJ, Allen RP, DuChane J, Murray C, Kushida C, Roth T; RLS Quality of Life Consortium. Validation of the restless legs syndrome quality of life instrument (RLS-QLI): findings of a consortium of national experts and the RLS Foundation. *Qual Life Res.* 2004;13:679-693.
35. Allen RP, Earley CJ. Validation of the Johns Hopkins restless legs severity scale. *Sleep Med.* 2001;2:239-242.
36. Abetz L, Vallow SM, Kirsch J, Allen RP, Washburn T, Earley CJ. Validation of the Restless Legs Syndrome Quality of Life questionnaire. *Value Health.* 2005;8:157-167.
37. Walters AS, Ondo WG, Dreykluft T, Grunstein R, Lee D, Sethi K. Ropinirole is effective in the treatment of restless legs syndrome. TREAT RLS 2: a 12-week, double-blind, randomized, parallel group, placebo-controlled study. *Mov Disord.* 2004;19:1414-1423.
38. Trenkwalder C, Garcia-Borreguero D, Montagna P, Lainey E, de Weerd AW, Tidswell P, Saletu-Zyhlarz G, Telstad W, Ferini-Strambi L. Ropinirole in the treatment of restless legs syndrome: results from the TREAT RLS 1 study, a 12 week, randomised, placebo controlled study in 10 European countries. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2004;75:92-97.
39. Abetz L, Arbuckle R, Allen RP, Mavraki E, Kirsch J. The reliability, validity and responsiveness of the Restless Legs Syndrome Quality of Life questionnaire (RLSQoL) in a trial population. *Health Qual Life Outcomes.* 2005;5:3:79.
40. Kohnen R, Benes H, Heinrich CR, Kurella B. Development of the disease-specific Restless Legs Syndrome Quality of Life (RLSQoL) questionnaire. *Mov Disord.* 2002;17 (Suppl. 5):P743.
41. Oertel WH, Benes H, Garcia-Borreguero D, Geisler P, Högl B, Saletu B, Trenkwalder C, Somerville KW, Schollmayer E, Kohnen R, Stiasny-Kolster K; Rotigotine SP 709 Study Group. Efficacy of rotigotine transdermal system in severe restless legs syndrome: a randomized, double-blind, placebo-controlled, six-week dose-finding trial in Europe. *Sleep Med.* 2008;9:228-239.
42. The EuroQol Group. EuroQol-a: EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group. *Health Poli.*
43. Süt HK, Ünsar S. Is EQ-5D a valid quality of life instrument in patients with acute coronary syndrome? *Anadolu Kardiyol Derg.* 2011;1:156-162.



# Vertigoda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

## Quality of Life and Its Measurement in Vertigo

Figen Gökçay

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

### Özet

Vertigo, dizziness ve denge bozuklukları periferik ve santral vestibüler bozuklukların temel semptomlarıdır. Bu semptomlar hastalarda düşme gibi fiziksel, anksiyete ve fobik bozukluklar gibi psikolojik kısıtlılıklara neden olarak genel sağlık durumunda ve yaşam kalitesinde bozukluk oluşturmaktadır. Bu kısıtlılıkların değerlendirilmesi için geliştirilmiş farklı ölçekler mevcuttur. Bunların bir bölümü temel olarak semptomları değerlendirirken bazıları yaşam kalitesini sorgular. Vestibüler bozuklukların tedavisindeki amaç, semptom kontrolü ve semptomlara bağlı yetersizliğin önlenmesi ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik olmalıdır. Bu nedenle tıbbi tedavi yanısıra vestibüler rehabilitasyon uygulamalarından da yararlanılmalıdır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:61-4)

**Anahtar Kelimeler:** Vertigo, engellilik, yaşam kalitesi

### Summary

Vertigo, dizziness and imbalance are the main symptoms in peripheral and central vestibular disorders. These can lead to physical disturbances such as falling and psychological defects such as anxiety and phobic disorder. As a result of these defects occurring in vestibular patients, impairment in general health status and quality of life may be occurred. There are various scales for evaluating these disabilities. Some of scales evaluate vestibular symptoms, the others evaluate quality of life. The goal of treatment in vestibular disorder is to control the symptoms, prevent disability and increase the quality of life. To achieve this, in addition to medical treatment vestibular rehabilitation should be recommended in the treatment of patients with vestibular disorders. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:61-4)

**Key Words:** Vertigo, disabilities, quality of life

### Giriş

Uzaysal orientasyonda bozukluk hissi olan dizziness; baş dönmesi (vertigo), göz kararması, dengesizlik, başta boşluk hissi, sersemlik gibi yakınmaları tanımlamaktadır (Tablo 1).

Dizziness için bir yıllık prevalans %30, insidans ise %3,1'dir. ABD'de birinci basamak sağlık merkezlerine başvuran erişkinlerin %2'de başvuru nedenidir. Acil servis başvurularının da en sık nedenleri arasındadır. Kişinin kendisinin veya çevresinin döndüğü algısı olan vertigo, periferik veya santral vestibüler yapıları tutan patolojilere bağlı olarak ortaya çıkar. Tüm dizziness nedenlerinin 1/3'ünü oluşturur (1). Kadınlarda daha sık görülürken yaşam boyu

prevalansı %7,5 olarak bildirilmiştir (2,3). Tablo genel olarak benign özellikler gösterse de inme gibi santral patolojilerin benign periferik vestibüler bozukluğu taklit edebilmesi kesin tanıda zorluk oluşturabilir. Santral nedenler tüm dizziness nedenlerinin yaklaşık %25'ini bunların da %7'sini serebrovasküler hastalıklar oluşturur. Vertigo hastalarının acil servislerde değerlendirilmesi iyi alınan bir öykü ve yatak başı testlerle kolaylaştırılabilir. Santral etiyojijiyi dışlamanın en uygun yolu spesifik periferik vestibüler bozukluğu saptamaktır. Herhangi bir periferik patolojiye uyan bulgular varlığında ciddi yaşamsal tehdit oluşturan santral vertigo nedeni olasılığı oldukça düşüktür. Bilgisayarlı Tomografi (BT) tanıyı kesinleştirmekte yetersiz kalırken Manyetik Rezonans

Görüntüleme (MRG) özellikle difüzyon MRG daha güvenilir sonuçlar verir. Genellikle periferik vestibüler patolojilerde ortaya çıkan vertigonun en sık nedeni olguların yaklaşık %33'ünde saptanan Benign Paroksizmal Pozisyonel Vertigodur (BPPV) (3). Diğer sık nedenler vestibüler migren, vestibüler nörit, Meniere hastalığıdır. Vestibüler vertigoların %14'nü oluşturan vestibüler migren özellikle tekrarlayan baş dönmesi ile başvuran olgularda tanıda düşünülmeli ve hastada başağrısı sorgulanmalıdır. Hastanın öyküsünde yineleyen vertigo atakları vestibüler migren dışında BPPV, Meniere hastalığında da söz konusu olduğundan atağın süre, sıklık, şiddeti ve eşlik eden yakınmaların değerlendirilmesi doğru tanı ve doğru yaklaşımı sağlayacaktır.

### 1. Vertigonun Yaşam Kalitesine Etkisi

Vestibüler sistem fonksiyon bozuklukları düşmelere, psikiyatrik bozukluklara ve yaşam kalitesinde bozulmaya neden olur. Acil servise düşme ile getirilen hastaların %80'inde vestibüler semptomlar tanımlanmaktadır. Altmış beş yaş ve üzeri popülasyonda bilateral vestibüler hipofonksiyona bağlı düşmeler genel popülasyona göre iki kat fazladır (4). Düşme riski yaştan çok vestibüler tutuluşun derecesi ile ilişkili olarak bulunmuştur. Dizziness olgularının %50'sinde anksiyete, affektif bozukluk ve somatoform bozukluk şeklinde psikiyatrik yakınmalar tanımlanmaktadır. Değişik vertigo sendromlarında %41 oranında anksiyete bildirilmiştir (5). Depresyon, vestibüler migrenli olgularda %21,4, Meniere hastalarında %19 oranında saptanırken BPPV'de %10 oranında bildirilmiştir (6). Kadınlarda psikiyatrik bozukluklara bağlı somatik ve otonomik semptomlar daha sık ve daha ağır engellilik oluşturmaktadır (7).

Vertigonun varlığı yanı sıra şiddeti de yaşam kalitesi üzerine etkilidir. Fiziksel, işlevsel ve emosyonel problemler nedeniyle günlük yaşam aktivitesinde belirgin kısıtlama oluşturur. Yeni atak oluşturur korkusu ile her zaman yapılan günlük aktivitelerden kaçınma ve araba kullanmayı sonlandırma söz konusudur. Nonvestibüler dizziness hastalarının %10'u, vestibüler vertigolu

hastaların %20'si evden çıkmaktan korkarak sosyal izole olabilir (1). Dizziness nedeniyle %20 oranında günlük yaşam aktivitelerinde bozulma, %73 oranında hekime başvuru veya ilaç kullanma, %47 oranında değişik derecelerde engellilik ve %40 oranında mesleki işlevsellikte azalma bildirilmiştir (8,9). Vertigoya bağlı hekime başvuru (%70), işe gidememe (%41), günlük aktiviteleri yapamama (%40) ve evden çıkamama (%19) yakınmaları diğer etiolojilerle ilişkili dizziness sonucu oluşan aktivite kaybına göre daha ağırdır (1). Bir çalışmada dizziness yakınması olan 400 hastanın %27'sinin iş değiştirdiği, %21'nin iş bıraktığı, %50'sinin iş verimliliğinde azalma ve %50'sinin sosyal yaşamında bozulma olduğu saptanmıştır (10).

Baş dönmesini ve oluşturduğu kısıtlılıkları derecelendirmek için geliştirilmiş farklı ölçekler mevcuttur (Tablo 2). Bunların bir bölümü temel olarak semptomları değerlendirirken bazıları yaşam kalitesini sorgular.

### 2. Vertigoda Yaşam Kalitesi Ölçekleri

#### Dizziness Engellilik Ölçeği (DHI)

Yaşam kalitesini değerlendirmek için en yaygın olarak kullanılan ölçek Dizziness Handicap Inventory (Dizziness Engellilik Ölçeği) olup 25 maddelik bir anketir. Engelliği, fizik, fonksiyonel ve emosyonel olmak üzere 3 alt skalada değerlendirir. Toplam skoru 0-100 arası değişen bu ölçekte 0-30 arası ılımlı, 30-60 arası orta, 60-100 arası skor ise şiddetli engelliği tanımlamaktadır. Altmış üzeri değerler şiddetli dizziness ve düşme riskini göstermektedir. Toplam skor veya ayrı ayrı alt skalalar da değerlendirilebilir (11). Norveç, Hollanda, Çin, Alman, İtalyan ve Bulgar dillerine çevirileri yapılan bu anketin Türkçe geçerlik, güvenilirlik çalışması Hale Karapolat ve ark. tarafından yapılmıştır (12-17). Bu çalışmada Türkçe'ye uyarlanan ölçek unilateral vestibüler hastalığı olan hastalarda uygulanmış, sonuçlar VAS, yürüme hızı, posturografi ve aktivite spesifik denge özgüven ölçeği sonuçları ile karşılaştırılmıştır. Hastalar 4 haftalık rehabilitasyon programından sonra tekrar değerlendirilmişlerdir.

Tablo 1. Dizziness türleri ve nedenleri

Vertigo	Göz kararması	Dengesizlik	Başta boşluk hissi sersemlik
<b>Vestibüler bozukluklar</b>	<b>Kardiyovasküler bozukluklar</b>	<b>Nörolojik bozukluklar</b>	<b>Psikiyatrik bozukluklar</b>
Periferik/santral BPPV (saniyeler) vestibüler nöritis (günlerce) Meniere hastalığı (20 dk-24 saat) beyin sapı ve serebellum iskemisi, enfarkt ve hemorajisi MS, posterior fossa tm, migren (5 dk-72 saat)	Aritmi, sinüs arresti, aort stenozu, ortostatik hipotansiyon, otonomik bozukluk	Multipl sensoriyel defisit, serebellar bozukluk, ekstrapiramidal bozukluk, ilaç entoksikasyonu, posterior fossa tm.	Anksiyete bozukluğu Hiperventilasyon Affektif bozukluk

Tablo 2. Vertigoda yaşam kalitesi ölçekleri

Dizziness handicap inventory (DHI)	Dizziness engellilik ölçeği
Activities specific balance confidence scale	Aktivite spesifik denge özgüven ölçeği
Vestibular disorders activities of daily living scale	Vestibüler hastalıklarda günlük yaşam aktivitesi skalası
Vertigo handicap questionnaire	Vertigo engellilik anketi



Uygulanan engellilik ölçeği periferik vestibüler hastalıklardaki değişiklikleri saptamada duyarlı olmakla beraber klinik muayene ve posturografik sonuçlarla karşılaştırıldığında geçerliğinin düşük olduğu belirtilmiştir. Elde edilen sonucun nedeni olguların soruları anlamadaki güçlüğü ile ilişkilendirilmiştir (18). Başka bir çalışmada ölçeğin denge fonksiyonunun değerlendirildiği elektronistagmografi, rotasyonel testler ve posturografi bulguları ile de uyumlu olduğu saptanmıştır (19). Bu farklı sonuçlar toplumların kültür ve eğitim farkıyla açıklanabilir. Ölçeğin tarama ve kısa formu da geliştirilmiştir (20,21). Bu ölçeğin kullanıldığı farklı çalışmalarda baş dönmesinin yaşam kalitesini belirgin şekilde bozduğu gösterilmiştir (22). Meniere hastalığı ile BPPV'li olguların karşılaştırıldığı bir başka çalışma Meniere hastalığında yaşam kalitesinde bozulmanın daha şiddetli olduğunu ve bunun yaş ve cinsiyetten bağımsız olduğunu göstermiştir (23). Meniere ataklarının BPPV ataklarına göre daha şiddetli oluşu, süresi (20 dk-24 saat) ve sıklığı bu sonucun doğal nedenidir. Bir çalışmada olguların %60'ının araba kullanmaktan özellikle korktuklarını belirttikleri vurgulanmaktadır (24).

#### **Aktivite Spesifik Denge Özgüven Ölçeği**

Değişik aktiviteler sırasında kişinin kendini ne derecede güvende hissettiğini sorgulayan 16 soruluk bir ölçektir. Yüzde olarak skorlanır. Sonuçlar 0-100 arasında değerlendirilir. En iyi skor 100'dür. Özürlülüğü değerlendirir. Aktivite spesifik denge özgüven ölçeği periferik vestibüler hastalıklarda genellikle ambulatuvar olan yaşlılarda subjektif denge özgüvenini değerlendirmek için geliştirilmiştir (25). Elinin altındaki değerler düşük düzeyde fiziksel aktiviteyi ve yüksek düşme riskini göstermektedir. Bu skalanın geçerliği ve güvenilirliği Almanya, Çin ve İngiltere'de yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (26-28). Türkçe versiyonunda da ölçek VAS, yürüme hızı, posturografi ve DHI ölçeği sonuçları ile karşılaştırılmış ve ölçeğin denge algısını değerlendirmede duyarlı ve güvenilir olduğu gösterilmiştir (29).

#### **Vestibüler Hastalıklarda Günlük Yaşam Aktivitesi Skalası**

Vestibüler bozukluğu olan bireylerde fonksiyon kaybının düzeyini belirlemede kullanılır. Diğer ölçeklerden farklı olarak spesifik olarak temel fonksiyonel becerilere, mobiliteye ve aletli becerilere odaklanır. Ölçek hastanın kişisel olarak bağımsızlığı, öz bakımı ve temel mobilite becerileri hakkında algısını değerlendirmede çok yararlıdır (30).

#### **Vertigo Engellilik Anketi**

Vertigo ile ilişkili fizik, sosyal engellilikler ve anksiyete değerlendirilir. Türkçe versiyonun geçerlik ve güvenilirliği Selçuk Aslan ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada vertigo semptom skalası, depresyon skalası ve kısa dizabilite skalası sonuçları ile karşılaştırılarak gösterilmiştir (31).

Ayrıca vertigo sıklığı, otonomik belirtiler, anksiyete ve somatizasyon gibi semptomların değerlendirildiği vertigo semptom skalası (VSS) ve dizziness şiddetini belirlemek için vertigo vizüel analog skala (VAS) kullanılan diğer, temel olarak semptomları değerlendiren ölçeklerdir (32,33).

### **3. Vertigoda Yaşam Kalitesi Çalışmaları**

Pratikte sık karşılaşılan ve sıklıkla da kronik süreç özelliği gösterebilen dizziness yakınması ile ilgili pek çok yaşam kalitesi çalışması yapılmıştır. Bu çalışmaların bazıları fiziksel işlevlerde

olduğu kadar mental işlevlerde de belirgin bozulmayı saptamışlardır (34). Bilateral vestibüler yetmezliğin kronik dengesizliğe, görmede bozulmaya (ossilasyon) ve sonuçta sık düşmelere neden olarak yaşam kalitesini belirgin olarak azalttığı, bireylere ve topluma ekonomik sorunlar oluşturduğu da bilinmektedir (35). Vestibüler bozuklarda semptomların sıklığı ve şiddetinin her zaman günlük yaşam aktivitelerinin kısıtlanması ile ilişkili olmayabileceği ve bu nedenle fonksiyon, özürlülük ve sağlık ile ilgili uluslararası bir sınıflama temelinde vertigo, dizziness ve denge bozuklukları için bir çekirdek set geliştirilmiştir (36).

Ülkemizde de vertigoda yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar yapılmıştır (37-40). Bu çalışmalarda genellikle DHI kullanılmıştır. Gerek vestibüler vertigo gerek nonvestibüler dizziness hastalarında yapılan epidemiyolojik çalışmalar ve değişik dizziness ve vertigo etiyolojilerine göre uygulanan tedavi yaklaşımlarının yaşam kalitesini sorgulayan ölçeklerle değerlendirilmesi klinisyenin bu hastalıklar hakkındaki farkındalığını artırarak tanı, ayırıcı tanı ve etkin tedavilerin uygulanmasında yol gösterici olacaktır. Altta yatan hastalığın tıbbi tedavisi yanı sıra vertigo rehabilitasyonu kişileri aktif günlük yaşamlarına geri döndürmek açısından çok önemlidir (41). Rehabilitasyon tedavisi vestibüler adaptasyonu sağlayıcı eğitimleri ve denge, yürüme eğitimi içerir. Vestibüler fonksiyon kaybı olan hastalarda görme ve derin duyu fonksiyonunun geliştirilmesi amaçlanmaktadır. Periferik patolojilerde santral kompanzasyon nedeniyle düzelleme daha hızlı olmaktadır. Yaşlılarda yapılan bir çalışmada vestibüler rehabilitasyon programına katılan yaşlılarda dizziness yakınmasındaki belirgin düzellemeyle birlikte yaşam kalitesinin düzeldiği ve sosyal izolasyondan kurtuldukları gözlenmiştir (42). Karapolat ve ark.'nın yaptığı bir çalışmada tek taraflı vestibüler bozuklukta vestibüler rehabilitasyonun tek başına ve yüksek dozda betahistin ile birlikte dengeyi ve postural stabiliteyi düzelttiği ve yaşam kalitesini arttırdığı gösterilmiştir. Bir başka çalışmada da bilateral vestibüler patolojilerde de rehabilitasyonun unilateral fonksiyon bozukluğunda olduğu gibi etkili olduğu gösterilmiştir. Her iki çalışmada da yaşam kalitesi ölçekleri olarak dizziness özürlülük ölçeği ve aktivite spesifik denge özgüven ölçeği kullanılmıştır (39,40).

#### **Sonuç**

Sık karşılaşılan dizziness semptomuna doğru yaklaşım ve uygun tedaviler yaşam kalitesini de düzelterek kişinin ve toplumun ekonomik kayıplarını önleyecektir.

#### **Kaynaklar**

1. Neuhauser HK, Radtke A, von Brevern M, Lezius F, Feldmann M, Lempert T, Burden of Dizziness and Vertigo in the Community. Arch Intern Med. 2008;168(19): 2118-2124.
2. Neuhauser HK, von Brevern M, Radtke A, Lezius F, Feldmann M, Ziese T, Lempert T Epidemiology of vestibular vertigo: a neurotologic survey of the general population. Neurology 2005;65: 898-904.
3. Neuhauser HK. Epidemiology of vertigo. Curr Opin Neurol 2007;20: 40-46.
4. Dros J, Maarsingh OR, Beem L, van der Horst HE, ter Riet G, Schellevis GE, van Weert, Henk CPM Impact of dizziness on everyday life in older primary care patients: a cross-sectional study. Health and Quality of Life Outcomes 2011;9: 44.
5. Wiltink J, Tschan R, Michal M, Subic-Wrana C, Eckhardt-Henn A, Dieterich M, Beutel M. Dizziness: Anxiety, health care utilization and health behavior, Results from a representative German community survey. Journal of Psychosomatic Research 2009;66: 417-424.

6. Warninghoff JC, Bayer O, Ferrari U, Straube A. Co-morbidities of vertiginous diseases. *BMC Neurol.* 2009; 7;9: 29.
7. Best C, Eckhardt-Henn A, Tschan R, Dieterich M. Psychiatric morbidity and comorbidity in different vestibular vertigo syndromes. Results of a prospective longitudinal study over one year. *J Neurol* 2009;256: 58-65.
8. Hannaford PC, Simpson JA, Bisset AF, Davis A, McKerrow W, Mills R. The prevalence of ear, nose and throat problems in the community: results from a national cross-sectional postal survey in Scotland. *Fam Pract.* 2005;22: 227-233.
9. Yardley L, Owen N, Nazareth I, Luxon L. Prevalence and presentation of dizziness in a general practice community sample of working age people. *Br J Gen Pract* 1998;48: 1131-1135.
10. Bronstein AM, Golding JF, Gresty MA, Mandala M, Nuti D, Shetye A, Silove Y. The social impact of dizziness in London and Siena. *J Neurol* 2010;257:183-190.
11. Jacobson GP, Newman CW. The development of the Dizziness Handicap Inventory. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1990;116:424-427.
12. Tamber AL, Wilhelmsen KT, Strand LI. Measurement properties of the Dizziness Handicap Inventory by cross-sectional and longitudinal designs. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009;7: 10.
13. Vereeck L, Truijten S, Wuyts F, Van de Heyning PH. Test-retest reliability of the Dutch version of the Dizziness Handicap Inventory. *B-ENT.* 2006;2: 75-80.
14. Poon DM, Chow LC, Au DK, Hui Y, Leung MC. Translation of the dizziness handicap inventory into Chinese, validation of it, and evaluation of the quality of life of patients with chronic dizziness. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2004;113:1006-11.
15. Kurre A, van Gool CJAW, Bastiaenen CHG. Translation, cross-cultural adaptation and reliability of the German version of the dizziness handicap inventory. *Otol Neurotol.* 2009;30(3):359-67.
16. Nola G, Mostardini C, Salvi C, Ercolani AP, Ralli G. Validity of Italian adaptation of the dizziness handicap inventory (DHI) and evaluation of the quality of life in patients with acute dizziness. *Acta Otorhinolaryngol Ital* 2010;30(4): 190.
17. Georgieva-Zhostova S, Kolev OI, Stambolieva K. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Bulgarian version of the Dizziness Handicap inventory. *Qual Life Res* 2014;23(7): 2103-7.
18. Hale Karapolat H, Eyigör S, Kirazlı Y, Celebisoy N, Bilgen C, Kirazlı T. Reliability, validity and sensitivity to change of Turkish Dizziness Handicap Inventory (DHI) in patients with unilateral peripheral vestibular disease. *Int. Adv. Otol.* 2009;5: 2;237-245.
19. Jacobson GP, Newman CW, Hunter L, Balzer GK. Balance function test correlates of the dizziness handicap inventory. *Journal of the American Academy of Audiology* 1991;2(4): 253-260.
20. Jacobson GP, Calder JH. A screening version of the dizziness handicap inventory (DHI-S). *American Journal of Otolaryngology* 1998;19: 6.
21. Tesio L, Alpini D, Cesariani A, Perucca L. Short form of the dizziness handicap inventory: construction and validation through Rasch analysis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 1999;78: 3: 233-241.
22. Whitney S, Marchetti G, Morris L. Usefulness of the dizziness handicap inventory in the screening for benign paroxysmal positional vertigo. *Otology and Neurootology* 2005;26: 5: 1027-1033.
23. Handa PR, Kuhn AMB, Cunha F, Schafflein R, Ganança FF. Quality of life in patients with benign paroxysmal positional vertigo and/or Ménière's disease. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* 2005;71(6).
24. Cohen HS, Wells J, Kimball KT, Owsley C. Driving disability and dizziness. *J Safety Res* 2003;34: 361-9.
25. Powell, LE & Myers AM. The Activities-specific Balance Confidence (ABC) Scale. *J Gerontol Med Sci* 1995;50(1): M28-34.
26. Parry SW, Steen N, Galloway SR, Kenny RA, Bond J. Falls and confidence related quality of life outcome measures in an older British cohort. *Postgrad Med J* 2001;77: 103-108.
27. Mak MK, Lau AL, Law FS, Cheung CC, Wong IS. Validation of the Chinese translated Activities-Specific Balance Confidence scale. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88: 496-503.
28. Schott N. German adaptation of the Activities-specific Balance Confidence (ABC) scale for the assessment of falls-related self-efficacy. *Z Gerontol Geriatr* 2008;41: 475-485.
29. Karapolat H, Eyigör S, Kirazlı Y, Çelebisoy N, Bilgen C, Kirazlı T. Reliability, validity, and sensitivity to change of Turkish Activities-specific Balance Confidence Scale in patients with unilateral peripheral vestibular disease. *International journal of rehabilitation research* 2010, 33: 12-18.
30. Cohen HS. Use of vestibular disorders activities of daily living scale to describe functional limitations in patients with vestibular disorder. *Journal of Vestibular Research* 2014;24: 33-38.
31. Aslan S, Ceylan A, Kemaloğlu YK, Goksu N. Validity and reliability of the Turkish version of the vertigo handicap questionnaire (VHQ) in a group of patients with Vertigo handicap anket (VHA) Türkçe uyarlamasının geçerliliği, *Gazi Medical Journal* 2003;14: 167-173.
32. Yardley L, Masson E, Verschuur C, et al. Symptoms, anxiety and handicap in dizzy patients: development of the vertigo symptom scale. *J Psychosom Res* 1992;36: 731-41.
33. Dannenbaum E, Chilingaryan G, Fung J. Visual vertigo analogue scale: an assessment questionnaire for visual vertigo. *J Vestib Res.* 2011;21(3):153-9.
34. Weidt S, et al. Health-related quality of life and emotional distress in patients with dizziness: a cross-sectional approach to disentangle their relationship. *BMC Health Serv Res* 2014;14: 317.
35. Sun DQ, Ward BK, Semenov YR, Carey JP, Della Santina CC. Bilateral vestibular deficiency: Quality of life and economic implications. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2014;Apr 24 (epub ahead of print)
36. Grill E, Furman JM, Alghwiri AA, Müller M, Whitney SL. Using core sets of the international classification of functioning, disability and health (ICF) to measure disability in vestibular disorders: study protocol. *J Vestib Res.* 2013;23(6): 297-303.
37. Ellialtıoğlu A, Karan A, Erdamar B, Aksoy C. Selim Paroksizmal Pozisyonel Vertigo Tanılı Hastalarda Partikülü Yeniden Yerleştirici Manevraya Habitüasyon Egzersizi İlave Etmenin Tedavi Etkinliği ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri. *Türk Fiz Tıp Rehab Derg* 2003;49.
38. Tümkaya F, Ardiç FN, Tümkaya S, Kara CO. Geriatrik vertigolu hastalarda etyolojik dağılımın psikojenik semptomlar ve işlev kayıpları ile ilişkisinin değerlendirilmesi KBB-Forum. 2014;13(1).
39. Karapolat H, Celebisoy N, Kirazlı Y, Bilgen C, Eyigör S, Gode S, Akyuz A, Kirazlı T. Does betahistine treatment have additional benefits to vestibular rehabilitation? *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2010;267:1207-1212.
40. Karapolat Uzumcugil H, Celebisoy N, Kirazlı Y, Ozgen G, Gode S, Gokcay F, Bilgen C, Kirazlı T. Is vestibular rehabilitation as effective in bilateral vestibular dysfunction as in unilateral vestibular dysfunction? *Eur J Phys Rehabil Med* 2014;23: 1-17.
41. Mira E. Improving the quality of life in patients with vestibular disorders: the role of medical treatments and physical rehabilitation. *Int J Clin Pract.* January 2008;62 (1): 109-114.
42. Rocha Junior PR, Kozan ES, Moraes JF, Pereira FG, Moreno AB. Vestibular rehabilitation in the quality of life and the symptomatology of dizziness among the elderly. *Cien Saude Clet* 2014;19(8): 3365-74.



## Nöropatik Ağrıda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Neuropathic Pain

Sibel Karşıdağ, Nilgün Çınar, M. Ayşen Çakmak, Şevki Şahin  
Maltepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

#### Özet

Nöropatik ağrı (NA) sinir sistemindeki birincil bir lezyon ya da fonksiyon bozukluğuna bağlı ortaya çıkan yanıcı ve batıcı özellikteki ağrıyı tanımlar. Santral kökenli NA için, inme ve multipl skleroz; periferik kökenli NA için, nöropatiler ve sinir travmaları örnek verilebilir. NA'da yaşam kalitesi (YK) üzerinde çalışmak hastalığın psikososyal ve ekonomik yönlerini anlamak açısından önemlidir. Araştırmalarda genel sağlık değerlendirmelerine olanak sağlayan ölçeklerin yanı sıra, henüz yetersiz sayıdaki hastalığa özgü ölçekler de kullanılabilir. Bu ölçekler ile yapılan çalışmalarda ağrı şiddeti ve hastalığın özürüllük derecesi ile YK arasında yakın ilişki saptanmıştır. Dilimize kazandırılacak veya yeni dizayn edilecek özgün ölçeklerle yapılacak ileri çalışmalar nöropatik ağrı hakkında bilgimizi ve hastaların tedaviye uyumunu arttıracaktır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:65-7)

**Anahtar Kelimeler:** Nöropati, nöropatik ağrı, yaşam kalitesi, araştırma ölçekleri

#### Summary

Neuropathic pain (NP) is described as stabbing and burning pain originated from nervous system related to a primary lesion or dysfunction. While stroke and multiple sclerosis are good models for central type of NP, neuropathies or nerve traumas are considered as peripheral type. Studies on quality of life (QoL) in neuropathic pain are important due to understanding of psychosocial and economic aspects of the disease. Although quality of life scales are used in general health evaluation, a few disease-specific scales may also be used. Previous studies suggest a close relationship between severity of disability and pain with quality of life. Further studies with new designed or validated scales will increase our knowledge about NP and treatment compliance of patients. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:65-7)

**Key Words:** Neuropathy, neuropathic pain, quality of life, research scales

#### Giriş

Nöropatik ağrı (NA) periferik ya da santral kökenli olabilir ve klinik bulgular ile ayırtılamayabilir (1). Santral nöropatik ağrı nedenleri arasında inme, spinal kök yaralanmaları, multipl skleroz, epilepsi, Parkinson hastalığına bağlı ağrılar ve Fantom ekstremité ağrısı sayılabilir. Genellikle nöropati etiyolojisi ile örtüşen metabolik-endokrin hastalıklar, beslenme bozuklukları, infeksiyonlar, inflamatuvar-demyelinizan nedenler, bağ dokusu hastalıkları ve vaskülitler, maligniteler, kronik nevrалjiler, kompleks bölgesel ağrı sendromları ve paraproteinemiler ise

periferik NA nedenleri arasındadır (2-8). Uluslararası Ağrı Çalışmaları Birliği, NA'yı, sinir sistemindeki birincil bir lezyon ya da fonksiyon bozukluğu sonucu ortaya çıkan ağrı olarak tanımlamaktadır (1,9). Avrupa Nörolojik Bilimler Federasyonu ise NA'nın tek başına bir hastalık olmadığını, çeşitli nedenlere bağlı ortaya çıkan sinir hasarı bulguları ile birlikte ağrıya bağlı davranış değişikliklerini kapsadığını belirtmiştir (10). Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesi'ni (YK; Quality of life; QoL), kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri ve çevre ile iletişimini belirleyen çok katmanlı bir kavram olarak tanımlamıştır (11,12). Herhangi

bir nöropatik ağrının, nöropatik olmayan ağrıya göre YK puanlarını daha belirgin etkilediği saptanmıştır. Nöropatik ağrılı hastalar, daha kötü fiziksel ve psikososyal koşullara sahiptir. Bu durumun etyolojiden ziyade ağrının yoğunluk derecesi ile ilgili olduğu, yoğun ağrının yarattığı stresin yaşam kalitesini daha kötü etkilediği saptanmıştır (13,14). Avrupa Nörolojik Bilimler Federasyonu ölçütleri ve 'Klinik Araştırmalarda Ağrı Değerlendirmesinin Yöntem ve Ölçümleri Girişimi'nin rehberleri YK ölçümlerinin NA'da tedavi etkisini değerlendirmede rutin kullanımını önermektedir (15-18).

Uluslararası çalışmalarda NA'da kullanılan genel yaşam ölçekleri; Sağlık Durumu Kısa Form 36 (KF-36) ve ondan geliştirilmiş KF-12, Nottingham Sağlık Profili (NSP), Hastalık Etkisi Profili (Sickness impact profile), Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırma Grubu-5 Boyutlu Ölçeği (EuroQoL-5D)'dir (17,18). Ancak bu makalede özellikle NA tanısı ve YK'ya odaklanmış ölçekler ayrıntılı olarak ele alınacaktır.

### Nöropatik Ağrıya Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri

#### Nöropatik Ağrının Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi Anketi- Neuropathic Pain Impact on Quality-of-Life Questionnaire (NEPIQoL)

Bu ölçek, ruh sağlığı, ilişkiler, sosyal aktivite, fiziksel semptomlar ve kişisel bakım olmak üzere 6 farklı alanda 42 sorudan oluşur. Bu ölçekte bilişsel değerlendirme kısmen eksiktir. Ek olarak ağrı dışındaki semptomların da YK'ya etkisini belirler. Türkçe validasyonu Acar ve ark. tarafından yapılmıştır (19).

#### Nöropatik Ağrıya Özgü Olmayan Ancak Nöropatik Ağrı ve Onunla İlgili Yaşam Kalitesi Parametrelerini Kısmen İçeren Ölçekler

##### Sheehan Özürlülük Ölçeği-Sheehan Disability Scale (SDS)

NA'nın kişinin ev, aile, iş, sosyal yaşamındaki etkileri, stress düzeyini ve çevresinden gördüğü sosyal desteği değerlendiren bir ölçektir. Her bir alanda etkilenme 10 puan üzerinden değerlendirilir (0: etkilenme yok, 10: aşırı etkilenme). Stres ve sosyal destek (destek yok-ideal destek alıyor) şeklinde değerlendirilir. İlk 3 maddenin toplamı özürlülük puanını verir, 4. madde stres, 5. madde ise sosyal destek puanıdır (20).

##### Kısa Ağrı Envanteri- The Brief Pain Inventory (BPI)

NA'yı hızlı değerlendirme imkanı verir. Ayrıca ağrıya yönelik girişimlerin etkinliği hakkında da bilgi verir. Ağrı, duyu durumu, uyku ve işlevselliği ölçer. NA'ya eşlik eden durumların değerlendirmesi için idealdir. Hastaya şu anda, işte, istirahat halinde ve önceki hafta ağrısının durumu sorulur. Hasta Likert ölçeğinde 0-10 arasında derecelendirme yapar. Aynı ölçek kullanılarak ağrının genel aktivitelere, duyu duruma, yürümeye, diğer fiziksel aktivitelere ve uykuya etkisi sorulur. Hastanın klinik tablosu, eğitimi ve sosyo-kültürel yapısından bağımsız güvenilir sonuçlar verir. Aynı hastaya tekrar uygulanmasından elde edilen sonuçlar da güvenilirdir (21-23). Türkçe validasyonu Dicle ve ark. tarafından yapılmıştır (24).

### Ağrı Etkinliği Sorgulama Ölçeği- The Pain Self-Efficacy Questionnaire (PSEQ)

Hastanın ağrısı hakkındaki bilinç düzeyi ve ağrıya rağmen fonksiyonel ve sosyal kıviterindeki öz güveni değerlendirir. On maddeden oluşur, herbiri 6 puan üzerinden değerlendirilir (0: güvensiz, 6: kendine güveni tam). Tavan puan 60'dır. Yüksek puanlar yüksek öz güvene ve tedavide başarıya işaret eder (25).

### Yaşam Kalitesinden Bağımsız olarak Nöropatik Ağrıyı Değerlendiren Ölçekler

Nöropatik ağrı 4 (DN4) Ölçeği, Mac Gill Ağrı Ölçeği, Nöropatik Ağrı Semptom İnanteri (NPSI), Leeds Nöropatik Ağrı Semptom ve Bulgularının Değerlendirme Ölçeği (LANSS) ve ondan üretilmiş, hasta tarafından doldurulan kısa versiyon; S-LANSS, ve Kronik Ağrı Derecelendirmesi ölçekleridir (26-32). S-LANSS'ın Türkçe validasyonu Koç ve ark. tarafından yapılmıştır (33). Ayrıca ağrı şiddetinin değerlendirilmesine yönelik Visual Analog Skala (VAS), Nümerik Skala (NS) ve Sözel Derecelendirme Ölçeği mevcuttur (34).

### Nöropatik Ağrıda Yaşam Kalitesi ile İlgili Çalışmalar

Kılınc ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada periferik ve santral NA'nın yaşam kalitesi üzerine etkileri karşılaştırılmıştır (35). Periferik NA grubunda, hastalık süresi uzadıkça fiziksel aktivitelerin ve uyku kalitesinin bozulduğu, santral NA grubunda ise enerji seviyesi, duygusal tepkiler, sosyal ilişkiler ve fiziksel aktivitenin azaldığı, yani YK'nın negatif yönde etkilendiği saptanmıştır. NA'da ağrının şiddeti ve özürlülük düzeyinin YK'yı etkileyen bağımsız faktörler olduğu rapor edilmiş, daha yüksek işsizlik oranı ve daha sık doktor muayeneleri ile de ilişkilendirilmiştir (36,37). Ağrılı diyabetik nöropati olgularında yapılan çalışmalarda, ağrı tedavisinin ruh sağlığı, sosyal fonksiyonlar ve uyku kalitesi üzerinde pozitif etkileri gösterilmiştir (38-41). Nöropatik ağrının önemli nedenlerinden olan ve uzun rehabilitasyon süreci gerektiren spinal kord travmalarına bağlı nöropatik ağrı grubunda, günlük yaşam aktiviteleri ve psikososyal durumun negatif yönde etkilendiği ve bu durumun rehabilitasyon programlarına engel olabildiği saptanmıştır (42).

### Sonuç

Genel YK ölçekleri nöropatik ağrı ile ilgili klinik çalışmalarda kullanılabilir. Ancak özgül ağrı ve YK ölçeklerinin Türkçe'ye kazandırılması ve yaygın olarak kullanılması, hastalık ve getirdiği psikososyal yükün daha etkili yönetilebilmesini sağlayacaktır.

### Kaynaklar

1. Merskey H, Bogduk N. Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. Second edition. Seattle: IASP Press;1994:59-71.
2. Butler DS. The sensitive nervous system. Adelaide: Noigroup Publications;2000.
3. Lidbeck J. Central hyperexcitability in chronic musculoskeletal pain: a conceptual breakthrough with multiple clinical implications. Pain Research Management 2002;7:81-92.

4. Woolf CJ. Pain: moving from symptom control toward mechanism-specific pharmacologic management. *Ann Intern Med* 2004;140:441-51.
5. Yunus MB. The concept of central sensitivity syndromes. In: Wallace DJ, Clauw DJ, editors. *Fibromyalgia and other central pain syndromes*. Philadelphia: Lippincott Williams and Watkins;2005: 29-44.
6. Koytak PK, Tanrıdağ T. Nöropatik ağrı nedenleri. Ed: Tan E. Nöropatik ağrı. İstanbul. Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti;2009: 69-73.
7. Costigan M, Scholz J, Woolf CJ. Neuropathic pain: a maladaptive response of the nervous system to damage. *Annu. Rev. Neurosci.* 2009;32:1-32.
8. Güç OM. Nöropatik ağrıda akılcı ilaç kullanımı. Ed: Tan E. Nöropatik ağrı. İstanbul. Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti;2009: 269-72.
9. IASP Task Force in Taxonomy: Pain Terms: A Current List with Definitions and Notes on Usage. In *Classification of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. Second edition. Seattle: IASP Press;1994:206-213.
10. Treede RD, Jensen TS, Campbell JN, Cruccu G, Dostrovsky JO, Griffin JW ve ark. Neuropathic pain: redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology* 2008;29: 1630-5.
11. World Health Organization. *The World Health Organization Quality of Life Assessment. Field trial version for adults. Administration manual*. Geneva: World Health Organization;1995;41(10): 1403-1409.
12. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med.* 1998;46(12): 1569-1585.
13. Smith BH, Torrance N, Bennett MI, Lee AJ. Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community. *Clin J Pain* 2007;23:143-9.
14. Smith BH, Torrance N. Epidemiology of neuropathic pain and its impact on quality of life. *Curr Pain Headache Rep* 2012;16:191-8.
15. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Br Med J* 2002;15(324):141-147.
16. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:662-669.
17. Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle Nerve* 2012;46: 9-25.
18. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology* 1990;4:29-38.
19. Poole HM, Murphy P, Nurmikko TJ. Development and Preliminary Validation of the NePIQoL: A Quality-of-Life Measure for Neuropathic Pain. *J Pain Symptom Manage* 2009;37 (2): 233-245.
20. Sheehan DV, Harnett-Sheehan K, Raj BA. The measurement of disability. *Int Clin Psychopharmacol* 1996;11(Suppl 3):89-95.
21. Tan G, Jensen MP, Thornby JJ, Shanti BF. Validation of the Brief Pain Inventory for chronic nonmalignant pain. *J Pain* 2004;5:133-137.
22. Cleeland CS, Goin R, Baez L, Loehrer P, Pandya KJ. Measurement of pain by subjective report. In: Chapman CR, Loeser J, eds. *Issues in pain measurement*. New York: Raven Press, 1989: 391-403.
23. Daut RL, Cleeland CS, Flanery RC. Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain* 1983;17:197-210.
24. Dicle A, Karayurt O, Dirimese E. Validation of the Turkish version of the Brief Pain Inventory in surgery patients. *Pain Manag Nurs* 2009;10(2):107-113.
25. Nicholas MK. The pain self-efficacy questionnaire: taking pain into account. *Eur J Pain* 2007;11:153-63.
26. Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruelle J, Cunin G, Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schluep H, Lanteri-Minet M, Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* 2005;114 (1-2):29-36.
27. Perez C, Galvez R, Huelbes S, Insausti J, Bouhassira D, Diaz S, Rejas J. Validity and reliability of the Spanish version of the DN4 (Douleur Neuropathique 4 questions) questionnaire for differential diagnosis of pain syndromes associated to a neuropathic or somatic component. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:66: 1-10.
28. Melzack R. The MacGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain* 1975;1:275-99.
29. Melzack R. The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain* 1987;30(2):191-197.
30. Bouhassira D, Attal N, Fermanian J, Alchaar H, Gautron M, Masquelier E, et al. Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain* 2004;108:248-57.
31. Bennett M. The LANSS Pain Scale: the Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs. *Pain* 2001;92:147-57.
32. Smith BH, Penny KI, Purves AM, Munro C, Wilson B, Grimshaw J, Chambers WA, Smith WC. The chronic pain grade questionnaire: validation and reliability in postal research. *Pain* 1997;71:141-7.
33. Koc R, Erdemoglu AK. Validity and Reliability of the Turkish Self-Administered Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs (S-LANSS) Questionnaire. *Pain Med* 2010;11: 1107-1114.
34. Huskisson EC. Measurement of pain. *Lancet* 1974;2:1127-1131.
35. Kılıç M, Livanelioğlu A, Yıldırım SA. Santral ve periferik nöropatik ağrıda ağrı özellikleri ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin karşılaştırılması. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi* 2013;24(3): 169-176.
36. McDermott AM, Toelle TR, Rowbotham DJ, et al. The burden of neuropathic pain: results from a cross-sectional survey. *Eur J Pain* 2006;10:127-35.
37. Jensen MP, Marci JC, Dworkin RH. The impact of neuropathic pain on health-related quality of life: review and implications. *Neurology* 2007;68:1178-82.
38. Van Acker K, Bouhassira D, De Bacquer D, Weiss S, Matthys K, Raemen H, Mathieu C, Colin IM. Prevalence and impact on quality of life of peripheral neuropathy with or without neuropathic pain in type 1 and type 2 diabetic patients attending hospital outpatients clinics. *Diabetes Metab* 2009;35: 206-213.
39. Ziegler D. Treatment of diabetic neuropathy and neuropathic pain: how far have we come? *Diabetes Care* 2008;31:S255-61.
40. Argoff CE, Cole BE, Fishbain DA, Irving GA. Diabetic peripheral neuropathic pain, clinical and quality-of-life issues. *Mayo Clin Proc* 2006;81:S3-11.
41. Bril V, England JD, Franklin GM, Backonja M, Cohen JA, Del Toro DR, et al. Evidence-based guideline: treatment of painful diabetic neuropathy report of the American Association of Neuromuscular and Electrodiagnostic Medicine, The American Academy of Neurology, and the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. *Muscle Nerve* 2011;43:910-917.
42. Putzke JD, Richards JS, DeVivo MJ. Quality of life after spinal cord injury caused by gunshot. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:949-54.



## Epilepside Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Epilepsy

Sibel Canbaz Kabay<sup>1</sup>, Mustafa Çetiner<sup>1</sup>, Asuman Ali<sup>2</sup>, Nihal Doğan<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Dumlupınar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Kütahya, Türkiye

<sup>2</sup>Şevket Yılmaz Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Nöroloji Kliniği, Bursa, Türkiye

<sup>3</sup>Özel Ege Umud Hastanesi, Nöroloji Kliniği, Manisa, Türkiye

#### Özet

Epilepsi, tıbbi ve sosyal yönleri ile hasta ve yakınlarının yaşamını önemli ölçüde etkileyen kronik nörolojik bir hastalıktır. Epilepsili hastalar çoğu zaman toplum içerisinde hastalıkları nedeniyle damgalanmaya maruz kalmakta, geçirilen nöbetler, eşlik eden depresyon ve anksiyete gibi durumlar, kazalar, antiepileptik tedavi, iş-aile sorunları, sosyal içe çekilme gibi nedenlerle yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Epilepsi hastalarında medikasyonun yanısıra Yaşam Kalitesi'ni (YK) etkileyen faktörlerin ortaya konması ve olumsuzlukların çözümü üzerine elde edilecek sonuçlar hastalık yönetiminde göz önünde bulundurulmalıdır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:68-72)

**Anahtar Kelimeler:** Epilepsi, yaşam kalitesi, nöbet, stigmatizasyon, yaşam kalite ölçekleri

#### Summary

Epilepsy is a chronic neurological disease which has important impacts on patients and their relatives. Patients with epilepsy are mostly exposed to stigmatization, quality of life of patients may be affected adversely by seizures, comorbid diseases like depression or anxiety, traumatic injuries due to the seizures, antiepileptic medication, employment or family problems, or social withdrawal. In the management of the disease, it should be considered to elucidate the factors affecting the quality of life in patients with epilepsy and trying to obtain the solutions for the negativity in their lives. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:68-72)

**Key Words:** Epilepsy, quality of life, seizure, stigmatization, quality of life inventory

#### Giriş

Epilepsi tekrarlayan nöbetlerle karakterize kronik nörolojik bir bozukluktur. Yetişkinlerde yaklaşık %0,5-1 oranında görülmele birlikte her yaş aralığında ortaya çıkabilir ve prevalansı binde 4-10 arasındadır (1,2). Bütün dünyada 65 milyon civarında epilepsi hastası olduğu tahmin edilmektedir. Ancak yine de bu oran gelişmekte olan ülkelerde, gelişmiş ülkelere göre daha fazladır (3).

Epileptik nöbetler; beyinde ortaya çıkan aşırı veya anormal nöronal aktivitelere bağlı olarak gözlenen geçici belirti ve/veya bulgular olarak tanımlanır. Epilepsi ise epileptik nöbetlerin her zaman ortaya çıkma eğiliminin gözlemlendiği bir beyin bozukluğudur (4). Tekrarlayan nöbetlere bağlı zaman içerisinde kognitif

bozukluk, algılama, dikkat, emosyon, bellek, yürütücü işlevler, veya konuşmada problemler ortaya çıkabilmekte, epilepsi hastaları toplumda ayrımcılığa maruz kalmakta, aile, iş ve sosyal yaşamda güçlüklerle karşılaşmakta ve böylece Yaşam Kalitesi (YK) negatif yönde etkilenmektedir (5).

Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre YK; sadece hastalık veya sakatlık halinin olmaması değil, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali içinde olmasıdır (6,7). Epilepside YK, kişisel iyilik halini de içine alan geniş bir kavramdır. Hekimler genel olarak epileptik hastalarda tedavi ve prognozla ilgilidirler. Ancak tedavide önemli olan nöbet olmaması veya ilaç yan etkilerinin olmaması değil hastaların hayal ettikleri yaşamı özgürce sürdürebilmeleridir (8). Hasta ve yakınları için fiziksel,

ruhsal ve sosyal konum önceliklidir. Bu nedenle tedavide asıl amaç nöbet kontrolünün sağlanması ile birlikte, YK'nin artırılmasına yönelik tedbirler olmalıdır. Tıbbi tedavi yanında hastanın sosyal ve psikolojik yönünde ele alınması gereklidir.

### Epilepside Yaşam Kalitesini Etkileyen Temel Faktörler

Benoliel ve ark. epilepsi hastalarının YK'ni etkileyen psiko-sosyal ve fonksiyonel yönlerin kişisel bakım ve güvenlik; hareket kabiliyeti ve mobilite; sosyal ilişkiler ve toplumsal yaşam olmak üzere farklı alanlarda değerlendirilebileceğini belirtmişlerdir (9). Hastanın yaş ve cinsiyeti, sosyo-ekonomik durumu, demografik değişkenler, yaşadığı sosyal çevre, kognisyon ve benlik saygısı, sosyal önyargılar, damgalanma ve sosyal izolasyon YK'ni etkileyen en önemli faktörlerdendir (10,11).

Epilepsi ile komorbid durumlar arasında depresyon ve anksiyete en başta gelenlerdir. Depresyonu olan pek çok epileptik hastada olmayanlara kıyasla YK daha düşük bulunmuştur (12-15). Cramer ve ark. depresyon ve anksiyetenin epilepsilerde YK'ni etkileyen en önemli faktörlerden olduğunu göstermiştir (16).

Epileptik nöbetlerin sıklığı, tipi, hastalık süresi, nöbetlerin önceden kestirilememesi ve nöbetin şiddeti YK'ni direk olarak etkiler. Özellikle tedavide kullanılan ilaçların yan etkileri ve hastanın tedaviye uyumu önemlidir (17). Guekht ve ark.'na göre YK'ni etkileyen en önemli faktör nöbetlerin sıklığıdır (18). Endermann-Zimmermann da epileptik nöbetlerin erken başlamasıyla YK'nin olumsuz etkilendiğini göstermişlerdir (19). Nöbet şiddeti YK'ni etkileyen diğer önemli faktörlerden biridir (20). Nöbetleri kontrol altında bulunan ve jeneralize

nöbetleri olmayan epilepsi hastalarında stigmatizasyonun daha az ortaya çıktığı dolayısıyla YK'nin daha az etkilendiği gösterilmiştir. Nöbetsiz, normal ya da normale yakın fonksiyonelliği olan epilepsi hastalarında bile nöbet geçirme endişesi taşıyanların YK'nin olumsuz etkilendiği göze çarpmaktadır (21,22).

Kerr çalışmasında, epilepsili hastaların kendilerini tedavi eden hekimin epilepsinin ve tedavinin hastalar üzerindeki etkisini gözönüne almadıklarını düşündüklerini ortaya koymuştur (23,24). İyi kontrol edilmiş epilepsili hastalarda genel popülasyona göre iş ve evlilikle ilgili problemler daha az görülmektedir. Bu hastaların sosyal aktiviteleri sınırlı olan ve yalnız yaşayan epilepsili hastalara kıyasla YK daha yüksektir (25). Yüksek sosyal desteğe sahip epilepsi hastalarında iş ve aile çevre problemlerinin daha az ortaya çıktığı dolayısıyla psikiyatrik semptomların şiddetinin daha düşük olduğu ve YK'nin daha yüksek olduğu bildirilmektedir (26). Nöbet sıklığı ve kullanılan antiepileptik ilaçların sayısı arttıkça YK olumsuz etkilenir. Yapılan çalışmalarda politerapi alan dirençli epilepsi hastalarında monoterapiye geçilmiş ve bunlarda nöbet sıklığında belirgin değişiklik olmamasına karşın YK parametrelerinde iyileşme gözlenmiştir (27-29). Epilepsi cerrahisi sonrası nöbetsizlik sağlanan olgularda YK'nin normale döndüğü ve anksiyetenin azaldığını gösteren çalışmalar mevcuttur (30). En az 20 yıl boyunca takip edilen juvenil myoklonik epilepsili hastalarda retrospektif yapılan bir çalışmada erken dönemde nöbetsizlik sağlanması ile hastaların sosyal uyumunun arttığı ve mesleki entegrasyonun sağlandığı, böylelikle daha iyi YK'ne sahip oldukları bildirilmiştir.

Epilepsinin seyri ve doğasının önceden kestirilemez olması, YK üzerine etki eden diğer önemli bir faktördür. Kişi nöbetin toplum

### Epilepside Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Tablo 1. Klinik kullanım için epilepsiye özgü Yaşam Kalitesi (YK) ölçekleri

Değerlendirme Aracı	Klinik Kullanım Üzerine Yorumlar
Epilepsi Temel Kuruluş İndeksi (ABD;Kline Leidy ve ark.,1998)	Sağlıkla ilişkili YK ölçeklerine yararlı bir katkı sağlar. Basittir ve epilepsi hastalarına özeldir. Yirmi öge içerir.
Epilepsi Cerrahi Envanteri (ESI-55) (Vickrey ve ark., 1992)	Epilepsi cerrahisinden sonra klinik olarak takip edilen hastalarda kullanılan bir ölçektir.
Liverpool YK Değerlendirme Skalaları (Baker ve ark., 1994)	Klinik olarak izlemeye çok yararlıdır. Özellikle nöbetin şiddeti ve yan etki profillerini gösterir. İngiltere'de ve Avrupa'da geçerlilik anketleri vardır. Avantajı bireye özgü alt ölçeklerinin olması ve kolayca uygulanabilmesidir.
Yapılandırma Analizi ile YK (Repertuar Grid Metodu) (Kendrick and Trimble, 1994)	Hastayla klinisyenin konuşmasını gerektiren, standart, epilepsiye özel YK ölçeği. Klinik görüşmenin bir devamı olarak işe yarar. Genel pratikden ziyade özelleşmiş merkezlerde klinik durumu değerlendirmek için daha yararlıdır.
Epilepside YK (QoLIE) Anketleri (89, 31 ve 10 Ögelik Versiyonlar) (Devinsky ve ark., 1995)	ABD'de yaygın olarak kullanılmaktadır. On ögeligi, klinik uygunluk sağlayacak kadar basit, 89 öge ise yoğun klinik durumda kullanım için yeterince uzundur. Avantajı araştırma için temel oluşturan SF-36'nın kullanımı ve çok sayıda alt ölçeklerinin olmasıdır. Dezavantajı ilaç yan etkileri için spesifik alt ölçeklerinin yetersiz olmasıdır.
Washington Psikososyal Nöbet Envanteri (WPSI)-Adölesan Psikososyal Envanteri (APSI) (Dodrill ve ark., 1980)	QoL ile ilişkili anketlerin en eskisidir. Başlıca avantajı adölesan versiyonunun olmasıdır. Başlıca eksikliği yan etkiler ve ilaç kullanımı konularına dikkat çekmemesidir.

Jacoby A, Baker GA, Crossley J, Schachter S. Expert Rev Neurother. 2013 Dec;13(12):1355-69. Tools for assessing quality of life in epilepsy patients (55).

içerisinde gelmesinden ve insanların kendisini yadırgamasından endişe duyar. Jeneralize nöbetlerin olması komorbid hastalıkları arttırır, nöbetlerin sıklığı ve şiddeti ve yaşam boyu antiepileptik kullanılması hastaların işsizlik riskini ve özürüllüğü arttırarak YK'ni olumsuz yönde etkiler (31).

Hastalıkları nedeniyle damgalanmaya daha fazla maruz kalan epileptiklerde YK'nin daha fazla bozulduğu ortaya konmuştur. Örneğin İran gibi gelişmekte olan ülkelerde epilepsi hastalarına karşı damgalama daha yüksek orandadır, bu da gelişmiş ülkelere kıyasla daha düşük YK'ne sahip olmalarına neden olmaktadır. Benzer şekilde Tayvan ve Körfez ülkelerinde epilepsi hastalarında Batı ülkelerine kıyasla daha düşük YK saptanmıştır (32,33). Yakın zamanda İsveç ve İran'da epilepside stigmatizasyonun karşılaştırıldığı bir çalışmada, stigmatizasyonun İsveç toplumunda İran'a göre daha az ortaya çıktığı, İran'da hastaların YK'nin daha düşük olduğu saptanmıştır. İran'a kıyasla İsveç'te epilepsi hastalarının daha deneyimli merkezlerde ve daha düzenli aralıklarla takip edilmesi ve bireysel olarak muayenede görüşme süresinin daha uzun ve ayrıntılı olması, hastalığın tanınması ve anlaşılmasını daha olumlu etkilemektedir. İsveç'te İran'a kıyasla antiepileptik ilaç çeşitliliği fazla ve hastaya ilacın sağlanması daha kolaydır. Hastalığın yakın takip ve kontrolünün stigmatizasyonun azaltılmasına önemli katkısı bulunmakta, hastaların YK arttırılmaktadır (34).

Epilepsili çocuklarda sözel bellek kusuru bulunması, hastalığa emosyonel ve davranış bozukluklarının eşlik etmesi YK'ni olumsuz etkileyen faktörlerdendir (35). Şenol ve ark. epilepsi hastalarında nöbet sıklığı, yorgunluk ve depresyonun YK'ni etkileyen en önemli faktörler olduğunu saptamış, yorgunluğun

YK'nin güçlü bir belirleyicisi olduğunu vurgulamışlardır (36). Epilepsi hastalarında özgüven ve kendine saygı sorunu yaşandığı için, sosyal geri çekilme ve sosyal izolasyon ortaya çıkmaktadır. Eğitim başarısında azalma ve işsizlik, epilepsisi olanlarda, epileptik olmayan akranlarına göre çok daha fazla ortaya çıkmaktadır (37). Choi-Kwon ve Pulsipher'in çalışmalarında yaş, eğitim, iş durumu, sosyo-ekonomik durum ve sosyal destek, anksiyete ve depresyonla YK ilişkili bulunmuştur (38,39).

Hem nöbetler yüzünden ortaya çıkabilen kazalar ve yaralanmalar, hem de anti-epileptik ilaç yan etkilerine bağlı olarak gelişen morbidite artışı YK'ni negatif yönde etkiler. Bu durum jeneralize nöbetleri olan hastalarda daha belirgindir.

### Türkiye'den Çalışmalar

Türkiye'de epilepsicerrahisinden sonra YK'nin değerlendirildiği bir çalışmada cerrahi öncesi ve sonrası SF-36 ölçeği uygulanmıştır. SF-36'ya göre hastaların genel sağlık durumlarını algılayışlarında, duygusal sorunlara bağlı kısıtlılıklarında düzelme istatistiksel olarak anlamlıdır. Maliyet analizinde cerrahi uygulanan hastalarda hem antiepileptik ilaç maliyeti hem de epileptik nöbetlere bağlı sağlık giderlerinde belirgin azalma mevcuttur (40).

Türkiye'de yakın zamanda yapılan farklı bir çalışmada genç erkek epilepsi hastalarında sosyo-ekonomik durum, sık nöbet geçirme, depresyon ve uyku bozuklukları varlığının YK'ni düşürdüğü ortaya konmuştur. Nöbet geçirme korkusu YK'ni en çok etkileyen faktör olarak saptanmıştır (41). Yine benzer bir çalışmada Şenol ve ark. epilepsili hastalardan nöbet

**Tablo 2. Genel tıbbi ve psikiyatrik durumlar için geliştirilmiş Yaşam Kalitesi (YK) ölçekleri**

Değerlendirme Skalası	Epilepsi hastalarında klinik kullanım ile ilgili yorumlar
SF-36 (Ware ve Sherbourne, 1992)	Çok yaygın bir şekilde kullanılan YK göstergelerinden birisidir. Birçok hastalık için geçerliliği gösterilmiştir.
Nottingham Sağlık Profili (Hunt ve Ark.,1981)	Fiziksel fonksiyon alanı içinde geçerliliği yapılmış ölçek olarak Liverpool Değerlendirme Skalalarına dahil edilir. Epilepsiyle ilişkisi olmayan fiziksel problemler hakkında birçok soru ihtiva eder.
Hastalık skalasına psikososyal ayarlama (Pais) (Wilhelmsen ve ark., 1994)	Kanser hastalarında, renal yetmezlik, yanıklar ve hipertansiyonda geçerliliği sağlanmıştır. Ancak epilepsi popülasyonu için geçerli değildir." Pais", epilepsi hastalarında potansiyel kullanımdadır, ancak epilepsi hastalarında klinik kullanımını için geçerliliğinin sağlanması gerekir.
Hastalık Etki Profili (SIP; Sickness impact profile) (Bergner ve ark., 1976)	Eğlence, iş, yeme ve uyku ile sosyal etkileşim, emosyonel durum ve diğer faktörler üzerine hastalık etkilerini ölçen jenerik ve 136 öge içeren anketir. Çeşitli hastalık durumlarında özellikle medikal durumlarda ve kronik ağrıda kullanılmaktadır. Bu popülasyonda başlıca eksikliği epilepsi ile ilişkisi olmayan fiziksel problemler hakkında birçok soru ihtiva etmesidir. Kronik durumları karşılaştırmak için yararlıdır. Bununla birlikte bu profil (SIP) spesifik olarak epilepsiyi araştıran bir çalışmada standardize edilmiştir (Langfitt, 1995). Skala, diğer hastalıklarla epilepsiyi kıyaslamak için bir araştırma aracı olarak kullanılır. Ancak epilepsi hastalarını yönetmek için kullanılabilecek klinik bir araç değildir.
Dünya Sağlık Örgütü YK (WHOQOL) (Skevington ve Tucker, 1999)	Dünya Sağlık Örgütü YK ölçeği, farklı ülkelerde ve farklı kültürel yapılarda standardize edildiği için avantaj sağlamaktadır. Ancak bir hedef popülasyon olarak kendi başına epilepside kullanılmamaktadır. Kültürler arasında hastalık etkilerini kıyaslamak için bir araştırma aracı olarak yararlıdır, ancak epilepsili hastaların yönetimi için klinik bir araç değildir.

Jacoby A, Baker GA, Crossley J, Schachter S. Expert Rev Neurother. 2013 Dec;13(12):1355-69. Tools for assessing quality of life in epilepsy patients (55).



sıklığı ayda bir ve daha fazla olanlar, depresyonu olanlarda ve yorgunluk semptomları bildirenlerde YK'nin bozulduğunu ortaya koymuşlardır (36).

Akçalı ve ark. çalışmalarında epilepsili hastalarda SF 36 ve algılanan sosyal destek ölçeği (MSPSS) kullanarak hastaların yaşam kalitelerini değerlendirmiştir. Bu çalışmada çoklu ilaç kullanımının ve arkadaş ve çevre desteğinin yetersizliğinin ve sık nöbet geçirmenin YK'ni olumsuz etkilediğini ortaya koymuştur (42).

Giray ve ark.'nın yaptıkları çalışmada doğudaki gelişmekte olan ülkelere göre ülkemizde epilepsi ile ilgili daha az damgalanma tespit edilmiştir. Epilepsi hastalarına karşı Türkiye'de genel tutum daha pozitif ve daha az aşağılayıcıdır (43). Mollaoglu ve ark.'nın 2001'de yaptıkları çalışmada Türkiye'de yaşayan epilepsili hastaların YK'nin, ABD ve Norveç'te yaşayan epilepsili hastalara göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Hastalık süresi uzun olan, ayda birden fazla sayıda ve/veya düzensiz nöbet geçiren (hem gece-hem gündüz) hastaların YK daha düşüktür. Bu çalışmada nöbet tipinin YK'ni etkilemediği gösterilmiştir (44). Özkara ve ark. epilepsi hastalarında yoğun psikososyal sorunlar saptamış ve hastalarının YK'nin gelişmiş ülkelere oranla daha düşük olduğunu belirtmişlerdir (45). Bununla birlikte Türkiye'de coğrafik dağılıma göre farklılıklar gözlenebilmektedir, eğitim düzeyi daha düşük kırsal kesimde nadir de olsa batıl inançlar nedeniyle alternatif tedavi yollarına başvuru, tanı ve tedavinin geciktiği dolayısıyla YK ileri derecede bozulmuş hastalar görülebilmektedir (43-45).

Hirfanoglu'nun pediatrik epileptik yaş grubunda yaptığı bir çalışmada ailelerin hastalık hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olması ile epileptik çocukların sosyal yaşamda daha az kısıtlamaya maruz kaldığı ve depresyonun daha düşük oranda ortaya çıktığı ve hissedilen stigmatizasyonunda daha az olduğu bildirilmiştir (46).

## Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Epilepside YK deyiminin kullanılması 1990 yılına kadar ortaya konmamıştır. 1990 yılında "UK" Royal Tıp Cemiyeti Yuvarlak Masa toplantısında bu deyim dile getirilmiş, 1991'de YK ilk kez ana konferans konusu yapılmıştır. 1992'de Jacoby ve ark. tarafından YK'nin sistematik değerlendirilmesi, tedaviyle birlikteliği değerlendirme ve randomize çalışma sonuçları ilk kez yayınlanmıştır (25). 1990'lı yıllardan başlamak üzere epilepside YK ölçekleri de yayınlanmaya başlamıştır. Bunlar; Epilepsi Cerrahi Ölçeği (Epilepsy Surgery Inventory) (ESI) (47), Liverpool YK Bataryası (The Liverpool QoL Battery) (48), ve Epilepside YK Skalaları'dır (QOLIE Scales) (49). Leone'nin 2005'de yaptığı derlemede, epilepside YK ile ilgili literatür taranmış, 203 makale gözden geçirilmiştir (50). Bu çalışmalarda 24 genel YK ölçeği ve 21 epilepsiye özgü YK ölçeği kullanıldığı ve epilepsiye özgü YK ölçeklerinden 19'unun geçerlik ve güvenilirliğinin yapıldığı dikkat çekmiştir. Bu derlemede, Washington Psikososyal Değerlendirme Anketi (WPSI), ESI, (QOLIE-89-31-10) ve Liverpool YK ölçeklerinin çalışmalarında kullanılabilecek en güvenilir ölçekler olduğu sonucu varılmıştır. Stafford ise derlemesinde epilepside YK'nin değerlendirilmesinde en fazla SF 36'nın kullanıldığını ve epilepsiye özgü olarak en sık QOLIE-89 ve 31'in kullanıldığını ortaya koymuştur (51). Epilepsiye spesifik sıklıkla kullanılan YK ölçekleri ESI-55 (47), Liverpool Assessment Battery (48), QOLIE-89,31,10 (49) ve Epilepsy Psycho-Social Effects Scale'dir

(EPSES) (52). Victorson ve ark. Neurology Quality of Life (Neuro-QoL) ölçeğinin Epilepsi hastalarında sağlıkla ilgili YK'ni (HRQOL) değerlendirmede geçerli olabileceğini göstermişlerdir (53). Tablo 1 ve 2 de literatürde klinik kullanım için en sık uygulanan Epilepsiye özgü YK Ölçekleri ve genel tıbbi ve psikiyatrik durumlar için geliştirilmiş YK ölçekleri gösterilmiştir.

## Quality of Life in Epilepsy (QoLIE)-89,31,10 (Epilepsi'de YK-89,31,10)

QoLIE-89, 1995'de Devinsky ve ark. tarafından geliştirilmiştir (52). Bu skala, nöbetleri kontrol altına alınmış, düşük ve orta düzeyde nöbet sıklığı olan hastaları değerlendirmek için geliştirilmiştir. QoLIE-89'u tamamlama süresi 15-25 dakika olarak belirlenmiştir. QoLIE 89; 17 skala ve 89 sorudan oluşmaktadır. Hastaların toplam YK skoru 0-100 arasında değerlendirilir. Yüksek skor yüksek YK'ni yansıtır. Olguların fiziksel, psikolojik ve sosyal yönlerini yansıtan 17 alt grup değerlendirilir. QOLIE 89 ölçeği, Mollaoglu ve ark. tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Geçerlilik-güvenirlilik çalışması sonucunda, yazarlar tarafından QOLIE-89'un Türkiye'deki epilepsili yetişkin bireylere uygulanabilecek bir ölçek olduğu belirtilmiştir (44).

QOLIE-31; QOLIE-89'un kısa formudur. Genel ve epilepsi spesifik alanlardan oluşur. Alt skala ve total skor ayrı ayrı değerlendirilebilir. Alt skala iki farklı özelliğe göre gruplanmıştır. Emosyonel/psikolojik etkiler (nöbet kaygısı, genel YK, duygusal iyilik hali, enerji/yorgunluk) ve medikal/sosyal etkiler (tedavi etkisi, iş-aracı kullanma-sosyal kısıtlılıklar, kognitif fonksiyon alt skalaları). Kültürel farklılıklar için farklı dillere çevrilmiştir.

## Sonuç

Epilepside komorbid durumlar, nöbet sıklığı ve şiddeti, tedavi şekli ve sosyo-ekonomik durum ve stigmatizasyon hastaların YK'ni etkileyen en önemli unsurlar olarak görülmektedir. Ayrıca farklı ülkeler arasındaki YK sonuçları kültürel farklılıklardan kaynaklanabilir. Epilepsi hakkındaki genel bilgi epilepsiye başa çıkmada önemli bir faktördür. İlk tanıdan sonra hasta ve ailesi hastalık hakkında ayrıntılı olarak bilgilendirilmelidir. Nöbetlerle yaşama açısından eğitim verilmelidir. Mümkün olduğunca bireyin yaşamına az kısıtlama getirilmelidir. Sosyal rehabilitasyon sağlanması, toplumun ve hastaların epilepsi hakkında doğru bilgilendirilmesi YK'ni olumlu yönde etkileyecektir. 1997 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ); The International League Against Epilepsy-ILAE) ve International Bureau for Epilepsy-IBE gibi uluslararası kuruluşlar aracılığı ile toplumsal farkındalığı arttırmak ve epilepsili hastaların YK'ni arttırmak amacı ile "Epilepside Küresel Aydınlanma" kampanyası başlatmıştır<sup>54</sup>. Hasta ve hekimler arası ilişkinin artırılması, daha yeterli ve başarılı bir tedavi, epilepsi ile birlikte olan komorbid hastalıkların tesbiti ve tedavisi, ve en önemlisi hastaya bütüncül yaklaşım hastanın YK'ni arttıracaktır. Bunları hakkı ile yapabilmenin ilk adımı ise hastanın YK'ni ölçmek, bunun içinde YK ölçeklerinin toplumumuzda geçerlilik güvenilirliğini test etmektir.

## Kaynaklar

1. Aguilar IB, Blaquez CM, Rubio EA, Rey JM. Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. J Pediatr Child Health 2004;40:110-3.

2. Jacoby A. Stigma, epilepsy-20. and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002;3:S10 (Quality of Life in Epilepsy. Beyond seizure counts in assessment and treatment. Edited by Gus A.Baker and Ann Jacoby.University of Liverpool,UK;Harwood academic publishers, 200.
3. ILAE EPIDEMIOLOGY COMMISSION REPORT;Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy;*Epilepsia*, 52(Suppl. 7):2-26,2011.
4. Fisher RS,Boas WvE, Blume W et al.:Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE)
5. Perrine KR. A new quality of life inventory for epilepsy patients:interim results. *Epilepsia* 1993;34(4): 28-33.
6. Testa MA, Anderson RB, Nackley JE, Hollenberg NK.Quality of life and antihypertensive therapy in men. A comparasion of captopril with enalapril. The Quality -of- Life Hypertension Study Group. *N Engl J Med* 1993;328:907-13.
7. Hakan Baydur;Çalışma Yaşamı Kalitesi Kavramı ;4. Ulusal Sağlıkta YK Kongresi;4-6 Nisan 2013/İzmir.
8. Smith DF, Baker GA, Dewey M, ve ark. Seizure frequency, patient perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Res*, 1991;9:231-241.
9. Benoliel JQ, McCorkle R, Young K. Development of a social dependency scale. *Res Nurs Health* 1980;3: 3-10.
10. Torta R, Keller. Behavioral, Psychotic and Anxiety Disorder in Epilepsy: Etiology,Clinical Features and Therapeutic Implications. *Epilepsia* 1999;40(10): 2-20.
11. Guevara IA, Pena E, Corona T, et al. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7:481-5.
12. Cornaggia CM, Massimiliano B, Beghi E, REST-1 group. Psychiatric events in epilepsy. *Seizure* 2007;16:586 - 92.
13. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand* 2004;110:207 - 20.
14. Jagadheesdan K, Ashwanik KG, Haquen NS. Risk factors and outcome of mood disorders in epilepsy: A case - control study. *Seizure* 2003;12:121 - 5.
15. Miller V, Palermo TM, Grewec SD. Quality of life in pediatric epilepsy: Demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy Behav* 2003;4:36-
16. Cramer JA, Brandenburg N, Xu X. Differentiating anxiety and depression symptoms in patients with partial epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;6:563-9.
17. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia* 2001;42:66-9.
18. Guekht AB, Mitrokhina TV, Lebedeva AV, Daugoeva 42. FK, Milchakova LE, Lokshina OB, et al. Factors infl uencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007;16:128 - 33.
19. Endermann M, Zimmermann F. Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. *Seizure* 2009;18:167 - 75.
20. Harden CL, Maroof DA, Nikolov B, Fowler K, Sperling M, Liporace J, et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;11:208 - 11.
21. Mariana Espínola-NadurilleStigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers *Epilepsy & Behavior* 32 (2014) 162-169.
22. Hessen E, Morten I, Lossius, LG. Health concerns predicts poor quality of life in well-controlled epilepsy. *Seizure* 18(7), 487-491 (2009).
23. Kerr MP. The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurol. Scand. Suppl.* 126 (Suppl.194), 1-9 (2012).
24. Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 5(6), 976-980 (2004).
25. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Social Science and Medicine* 1992;34:657-666.
26. Cyriac N, Sureshkumar PN, Kunhikoyamu AM, Girija AS. Social factors and psychopathology in epilepsy. *Neurol India* 2002;50:153 - 7.
27. Richardson SP, Tomaszewski F, Antony R, ve ark.Improvement in seizure control and quality of life in medically refractory epilepsy patients converted from polypharmacy to monotherapy.*Epilepsi-Behavior*, 2004;5:343-347.
28. [No authors listed] National Institutes of Health Consensus Conference. Surgery for epilepsy. *JAMA* 1990;264:729-33.
29. Aydemir N, Ozkara C, Canbeyli R, Tekcan A. Changes in quality of life and self-perspective related to surgery in patients with temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004;5:735-42.
30. Charles Taft, Elisabet Sager Magnusson, Gerd Ekstedt, Kristina Malmgren. Health-related quality of life, mood, and patient satisfaction after epilepsy surgery in Sweden, A prospective controlled observational study *Epilepsia*, 55(6):878-885, 2014.
31. Felix Schneider-von Podewils, Christina Gasse, Julia Geithner, Zhong I. Wang, Paula Bombach, Julia Berneiser, Rosemarie Herzer, Christof Kessler, and Uwe Rung. Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. *Epilepsia*, 55(2):322-330, 2014.
32. Baker GA, Jakoby BY, Gorry J, et al. Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf and near East. *Epilepsia* 2005;46:132-40.
33. Liou HH, Chen RC, Chen CC, et al. Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsy Res* 2005;64:151-9.
34. Forsgren L, Ghanean H, Jacobsson L, Richter J. On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran-a comparative study. *Seizure*. 2013 Nov;22(9):748-51.
35. Marianne Hrabok, Elisabeth M.S. Sherman, Luis Bello-Espinosa and Walter hader memory and health-related quality of life in severe pediatric epilepsy. *Pediatrics*;Volume 131, Number 2, February 2013;525-32.
36. Şenol V, Soyver E, Arman F,Öztürk A. Influence of fatigue,depression and demographic, socioeconomic and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy.*Epilepsy Behavior*. 2007;10:96-104.
37. Quality of Life in Epilepsy. Beyond seizure counts in assessment and treatment. University of Liverpool,UK;Harwood academic publishers, 2000).
38. Choi-Kwon S, Chung C, Kim H, Lee S, Yoon S, Kho H, et al. Factors affecting Seidenberg M, Jones J, Hermann B. Quality of life and comorbid medical and psychiatric the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand* 2003;108:428 - 34.
39. Pulsipher DT, conditions in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9:510 - 14. Differentiating anxiety and depression symptoms in patients with partial epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;6:563-9.
40. Acar G, Acar F, Gedik B, Yılmaz A, Altuğ A, Aras D, Baklan B.Türk Hastalarda Epilepsi Cerrahisinden Sonra YK ve Maliyet Analizi, *Epilepsi* 2011;17(2):39-45
41. Yaşar H, Alay S, Kendirli T ve ark. Genç erkek epilepsi hastalarında yaşam ve uyku kalitesi.*Epilepsi*.2014;20:17-22.
42. Akçalı A, Altındağ A, Geyik S, Cansel N. Epilepsi hastalarında YK, depresyon, anksiyete ve çok boyutlu algılanan sosyal destek. *Nöropsikiyatri arşivi* 2009;46: 91-7.
43. Giray S, Ozenli, Y, Ozişik H, Karaca S, Aslaner U.Health-related quality of life of patient with epilepsy in turkey.*Journal of Clinical Neuroscience*.2009;16:1582-1587.
44. Mollaoglu M, Durna Z, Eşkazan E. Epilepsili hastaların YK'nin QOLIE-89 (Epilepside YK ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2001;7:73-80.
45. Özkara Ç, Ataklı D,Gökalp P, ve ark.Psychosocial Evaluation of Epileptic Patients with Washington Psychosocial Seizure Inventory.*Epilepsi*,1999;5(3):124-130.
46. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K, Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior* 14 (2009) 71-77.
47. Vickrey BG et al. A health related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care*. 1992.
48. Baker GA, Smith DF, Dewey M, et al. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res* 1993;16:65-81.
49. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, Hays RD Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. 1995 Nov;36(11):1089-104.
50. Leone MA, Beghi E, Righini C, Apolone G, Mosconi P. Epilepsy and quality of life in adults: a review of the instruments. *Epilepsy Res.* 66(1-3), 23-44 (2005).
51. Stafford M, Gavriel S, Lloyd A. Patient-reported outcomes measurements in epilepsy. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.* 7(4), 373-384 (2007).
52. Dilorio C, Faherty B, Manteuffel P. Self efficacy and social support in self management of epilepsy. *Western J Nurse Res* 1992,14:292-307.
53. Victorson D, Cavazos JE, Holmes GL, Reder AT, Wojna V, Nowinski C, Miller D, Buono S, Mueller A, Moy C, Cella D. Validity of the Neurology Quality-of-Life (Neuro-QoL) measurement system in adult epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2014 Feb;31:77-84.
54. Thacker AK, Verma AM, Ji R, Thacker P, Mishra P. Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. *Seizure* 2008;17:684-90.
55. Jacoby A, Baker GA, Crossley J, Schachter S. *Expert Rev Neurother.* 2013 Dec;13(12):1355-69. Tools for assessing quality of life in epilepsy patients.



## Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Children with Epilepsy

Semih Ayta<sup>1</sup>, Onur Tuğçe Poyraz Fındık<sup>2</sup>, Duygu Murat<sup>2</sup>, Ayşe Rodopman Arman<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Maltepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

<sup>2</sup>Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

#### Özet

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi içinde beklentileri, amaçları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumuna yönelik "bireysel algısı" olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ise tıbbi bir hastalık ve tedavisinden etkilenen fiziksel, ruhsal/sosyal sağlık algısını ve bunların uzantılarını kapsayan çok yönlü ve bireysel bir kavramdır. Epilepsi en sık görülen kronik nörolojik hastalıklardan biridir ve psikososyal işlevsellik ile yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir. Epilepsili çocuklar, yetişkin dönemde artmış işsizlik ve azalmış evlilik oranlarının yanı sıra sosyal ilişkilerde zorluklar ve bağımsız yaşama güçlükleriyle karşı karşıyadırlar. Epilepsili çocuklar ayrıca öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme (stigmatizasyon), psikiyatrik komorbidite, nöbetlere bağlı kazalar gibi birçok ek durum ile mücadele etmek zorunda kalabilirler. Günümüzde tıp, yaşam kalitesi bağlamında yaklaşımın önemini fark etmeye başlamakta ve standardize değerlendirme yöntemleri geliştirilmeye çalışılmaktadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçekleri, bireyin ruhsal iyilik halini, işlevsellik düzeyini, sosyal destek durumunu, yaşamdan memnuniyetini ve işlevselliğin çeşitli alanlarına ilişkin yapılan müdahalelerin etkisini değerlendirmeye olanak sağlamaktadır. Epilepsili çocuk ve ergenlerde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümü için geliştirilmiş ölçekler, epilepsili erişkinlerle yapılan çalışmaların gerisinde kalmıştır. Ülkemizde epilepsili çocukların yaşam kalitesini ölçen geçerlik güvenilirliği yapılmış Türkçe bir araç henüz yoktur. Bu gözden geçirme yazısında, güncel bilgiler eşliğinde çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesi kavramı ile epilepsili çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin genel özelliklerinin tartışılması amaçlanmıştır. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:73-7)

**Anahtar Kelimeler:** Epilepsili çocuk ve ergenler, yaşam kalitesi, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi

#### Summary

The quality of life refers to "subjective perception" addressing the life status of individuals with respect to their expectations of, goals of, and concerns about cultural structure system of values in which they live while health-related quality of life is described as patient's insight into the effects produced by the disease and treatment. Epilepsy is one of the most common chronic neurological diseases and can have adverse effects on psycho-social functioning and quality of life. Children with epilepsy, when becoming an adult, face the challenges including increased unemployment and lower rates of marriage as well as difficulties in social relationships and living independently. Children with epilepsy also may have to struggle with a wide range of additional life adversities, such as difficulty in learning, medication side effects, social stigmatization, psychiatric comorbidity as well as accidents due to seizures. Experts are seeking to standardize the concept of quality of life using assessment scales. Health-related quality of life scales evaluate an individual's mental well-being, level of functioning, their need for social support and life satisfaction. The assessment tools devised for children and adolescents with epilepsy have lagged behind those of adults with epilepsy. In our country, no scale with reliability and validity in Turkish language is present measuring the quality of life of children with epilepsy. The purpose of this review is to discuss concept and methods for assessing the quality of life in children and adolescents with epilepsy in the light of current data. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:73-7)

**Key Words:** Children with epilepsy, the quality of life, health-related quality of life

## Giriş

Yazında, çocuklarda görülen kronik hastalıklarla ilişkili Yaşam Kalitesini (YK) inceleyen araştırmalara son yıllarda oldukça sık rastlanmaktadır. YK bireyin yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi içinde beklentileri, amaçları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumuna yönelik "bireysel algısı" olarak tanımlanmaktadır (1). YK'nın hastalıklar tarafından etkilenen yönünü içeren Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi (SİYK) ise bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tarif edilmektedir (2). SİYK fiziksel, sosyal ve ruhsal iyilik halini içeren çok boyutlu bir kavramdır (3). Kişinin tam bir sağaltım beklenmeyen, kronik bir hastalığı olması durumunda, YK geleceğe yönelik sağlık durumunun öngörülmesi açısından da önemli bir ölçüttür (1).

Epilepsi, psikososyal işlevsellik ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri olabilen karmaşık bir durumdur (1). Epilepsi, en sık görülen kronik nörolojik hastalıklardan biri olup, toplumun yaklaşık %1'ini etkiler ve neredeyse yarısı çocukluk çağı başlangıçlıdır (4,5). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) çalışmalarında, epilepsi prevalansının 6/1000 ile 18.5/1000 arasında olduğu ve ülkelerin gelişmişlik düzeyi ile ilişkili olarak bu oranın değiştiği bildirilmektedir (6). Epilepsi insidans ve prevalansının yüksekliği, düşük sosyo-ekonomik düzey, sınırlı sağlık bakım olanakları ve çevresel toksik/enfeksiyöz etkiler ile ilişkili olabilmektedir (7).

Epilepsili çocuklar yetişkin döneme geçişte, artmış işsizlik ve azalmış evlilik oranlarının yanı sıra sosyal ilişkilerde zorluklar ve bağımsız yaşama güçlükleriyle, önemli sosyal problemler yaşayan bireyler olarak yaşamlarını sürdürmektedir (8). Epilepsinin nöbet varlığından ayrı olarak, bilişsel fonksiyonlar, özellikle bellek (bu sorunlar antiepileptik ilaç (AEİ) kullanımı sırasında yan etki olarak da ortaya çıkabilir) üzerine yıkıcı etkileri olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda epilepsinin, sosyal işlevsellik, akran ilişkileri, benlik saygısı ve duygudurumu da olumsuz etkilediği gösterilmiştir (9,10). Epilepsili çocuklar öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme (stigmatizasyon), psikiyatrik komorbidite, davranışsal problemler, nöbetlere bağlı kazalar, fiziksel hastalıklarda artış gibi birçok ek durum ile karşı karşıyadırlar (5,11). Bu güçlükler altta yatan bir beyin anomalisini veya aile işlevselliğinde bozulmayı yansıtır olabilir ve epilepsili çocukların uzun dönem tedavi sonuçları üzerine önemli etkilere sahiptir (8). Epilepsili çocuklar, ailelerinin onlar üzerinde daha fazla odaklanmaları nedeniyle yoğun kaygı yaşayabilmektedirler (6).

## Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

YK kavramı, YK ölçekleri kullanılarak standardize edilmeye çalışılmakta ve bu şekilde karşılaştırılabilir veriler elde edilmektedir (2). Epilepsili erişkinlerde SİYK ölçümü için geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış birçok ölçek bulunmaktadır (12). Epilepsili çocuk ve ergenlerde SİYK ölçümü için geliştirilmiş ölçekler erişkinlerle yapılan çalışmaların gerisinde kalmıştır (13). Türk bilim yazınında epilepsili çocukların uyum sorunları ve hastalığın aile üzerine etkisi alanında az sayıda çalışma vardır (14,15). Türkçe geçerlilik güvenilirliği bulunan ve epilepsili çocukların YK'sını ölçen bir araç ise henüz yoktur. Ancak KINDL genel çocuk YK ölçeğinin Epilepsi Modülü Türkçe sürümünün geçerliliği Ergin ve Eser tarafından bildirilmiştir (16).

Bu gözden geçirme yazısında, güncel bilgiler eşliğinde çocuk ve ergenlerde YK kavramı ve özellikle epilepsili çocuk ve ergenlerde kullanılabilen YK ölçeklerinin genel özelliklerinin tartışılması amaçlanmıştır.

## Epilepsili Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Özellikleri

Çocuklar için kullanılan YK ölçekleri bazı yönleriyle erişkin formlarından farklılık gösterir. Kullanılacak ölçeklerin seçiminde, çocukların gelişim dönemlerine ait özellikler göz önünde bulundurulmalıdır. Erişkin yaşamda işlevsellik ve YK'yi değerlendirmede iş hayatı, aile içi roller, öz bakım gibi özellikler öne çıkarken, çocuk ve ergenlerde gelişim dönemlerine uygun olarak kendi başına yemek yiyebilme, tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, oyun oynama, okul başarısı, akran ilişkileri değerlendirilmektedir (2). Alan yazınında çocuk veya ergenler için YK ölçeklerinin çoğu yaş gruplarına özel olarak düzenlenmiştir.

Çocuklarda YK değerlendirilmesi sırasında göz önünde bulundurulacak diğer bir konu ise, nesnel ve öznel değerlendirmelerden hangisinin ön planda olacağıdır (2). Nesnel değerlendirmeler ile çocuğun akran ilişkileri, akademik başarısı, yaşam koşulları, fiziksel yeterliliği ebeveyn veya bakım veren tarafından değerlendirilirken, öznel değerlendirmeler alanı çocuğun durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmaktadır (17). Bazı araştırmacılar öznel değerlendirmeleri, çocuğun YK'ne yönelik kendi algısını yansıttığı için daha değerli bulurken, kimi araştırmacılar nesnel veriler sunduğu için ebeveyn formlarının geçerliliğinin daha fazla olduğunu ileri sürmektedir (18). Bu konu üzerine tartışmalar devam etmektedir. Bu konuya uygun bir çözüm ise YK ölçeklerinin hem ebeveyn hem de çocukların doldurabilecekleri benzer sorulardan oluşan formlar şeklinde geliştirilmesidir. Ebeveynlerin doldurdukları formlar temelde tedavi etkinliğine yönelik nesnel veriler sunarlar, çocuğun geleceğe yönelik endişelerini, akran ilişkilerini, duygusal durumunu değerlendirirler; ancak ebeveynin kendi beklentileri, kaygıları ve diğer çocuklarla karşılaştırmalarından etkilenebilmektedirler. Formların algısal farklılıklara sahip olabileceğini bilerek değerlendirme yapmak, çocuğun YK'ni en doğru biçimde anlayabilmeyi sağlayacaktır (19,20).

Epilepsi hastalarının YK'ne ilişkin araştırmalara son yıllarda sıkça rastlanmaktadır. Epilepsili çocuk ve ergenlerde ağırlıklı olarak, hastalıkla ilişkili risk faktörleri ve YK'nin ilişkisini araştıran ölçekler geliştirilmiştir (21-23). Epilepsi hastalarının YK'leri, nöbet şiddeti ve sıklığı, kullandığı AEİ sayısı, yanıtızsızlığı ve yan etkileri, hastalık süresi, psikiyatrik ve diğer tıbbi ek tanılar, sosyal önyargılar, düşük sosyo-ekonomik durum ve zihinsel yetersizlik ile ilişkili bulunmuştur (24-26).

Bu alanda kullanılan çocuklara özgü, genel amaçlı ve epilepsiye özel olan bazı YK ölçekleri ve özellikleri hakkındaki bilgiler aşağıda özetlenmiştir.

## Çocuk Sağlık Anketi-Çocuk Formu (Child Health Questionnaire-CHQ-CF87)

Çocuk ve ebeveyn formu bulunmaktadır. On bir alanı değerlendiren 87 madde içermektedir. Bu alanlar fiziksel işlevsellik, roller/sosyal kısıtlılıklar-davranışsal, roller/sosyal

kısıtlılıklar-duygusal, ruh sağlığı, benlik saygısı, davranış, beden ağrıları/rahatsızlıkları, genel sağlık algısı, aile aktiviteleridir. Ayrıca iki genel madde içerir (davranış ve genel sağlık ile ilişkili) (27).

### **Çocuk Sağlık Anketi-Ebeveyn Formu (Child Health Questionnaire-CHQ-PF50)**

On iki alan için 50 madde içermektedir. Bu alanlar; fiziksel işlevsellik, roller/sosyal kısıtlılıklar-fiziksel, roller/sosyal kısıtlılıklar-duygusal/davranışsal, ruh sağlığı, benlik saygısı, davranış, beden ağrıları/rahatsızlıkları, genel sağlık algısı, aile aktiviteleri, ebeveynin zamanında müdahalesi, ebeveynin duygusal etkisidir. Ayrıca iki genel madde (davranış ve genel sağlık ile ilişkili) ve iki adet de özet puanlama (fiziksel ve psikososyal) içerir. Her bir özet puanlama 0 ile 100 arasında değişmektedir (100 en sağlıklı durumu göstermektedir) (27).

### **Epilepsi ve Öğrenme Bozuklukları Yaşam Kalitesi Ölçeği (Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life Scale-ELDQOL)**

Baker ve ark. tarafından, ciddi epilepsi ve öğrenme bozukluğu olan çocukların yaşam kalitesini değerlendirme, antiepileptik ilaç denemeleri ve toplum temelli çalışmalar için geliştirilmiştir. Ebeveyn veya bakım veren kişi tarafından doldurulan ölçek, nöbet şiddeti, antiepileptik ilaç yan etkisi, duygudurum ve davranış bozuklukları ve genel sağlık durumuna ilişkin maddeler içerir (28).

### **Epilepsili Çocuklarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy Measure)**

Ronen ve ark. 8-15 yaş arası epilepsili çocuklarda sağlıkla ilişkili YK ölçeğinin her biri yirmi beş maddeden oluşan çocuk ve ebeveyn formlarını geliştirdiler. Bu ölçek çocukluk çağında başlayan epilepsilerde SİYK ölçümü için beş temel alana odaklanmıştır. Bunlar kişiler arası/sosyal sonuçlar, endişeler ve kaygılar, içsel/duygusal sorunlar, 'gizli sırrım' olarak epilepsi ve normallik arayışıdır. SİYK ile bağlantılı bulunan değişkenler doktor veya hastane ziyaretleri, nöbet şiddeti, özel eğitim ihtiyacı, aldığı antiepileptik ilaç(lar), yakın arkadaş sayısı ve ders dışı aktivitelerini içerir (28).

### **Çocukluk Çağı Nörolojik Özürüllüğün Etkisi Ölçeği (The Impact of Childhood Neurologic Disability Scale)**

Daha önce geliştirilmiş olan Pediatrik Epilepsi Etkisi Ölçeği'nin (Impact of Pediatric Epilepsy Scale) davranışsal, bilişsel ve fiziksel/nörolojik bozukluk alanlarının eklenerek geliştirilmiş şeklidir. İki-18 yaşlar arasındaki epilepsili çocukların aileleri tarafından doldurulan ölçek her alan için 11 soru içerir ve her bir soru 4 puan üzerinden hesaplanır. Ayrıca genel YK ile ilgili 6 puan üzerinden hesaplanan bir madde de içerir. Yüksek puanlar daha fazla ek tanı ve daha şiddetli epilepsi ile ilişkilidir (28).

### **Epilepsili Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi (The Quality of Life for Children with Epilepsy-QOLCE)**

Bu ölçek Sabaz ve ark. tarafından, yaş ile ilişkili alanları değerlendirmek için epilepsiye özel bir SİYK ölçeğinin üretilmesi amacıyla geliştirilmiştir. İki bölümden oluşur. İlk bölüm epilepsi tipi (56 madde) ve ilaç yan etkilerini (31 madde) değerlendirmeyi amaçlar. İkinci bölüm, dirençli epilepsisi olan çocukların özellikle öznel algılarını değerlendirir. İkinci bölüm 76 madde, 16 alt boyut ve 7 ana boyuttan oluşur. Bu boyutlar Bedensel Aktiviteler, Sosyal Aktiviteler, Kognisyon Durumu, Emosyonel İyilik Durumu, Davranış, Genel Yaşam Kalitesi ve Genel Sağlık boyutlarıdır. Skor hesaplamasında, her bir madde için 0-100 arasında değişen puanlar kullanılır (23,28). Daha yüksek skor daha iyi yaşam kalitesi anlamına gelir.

### **Ergenler için Epilepside Yaşam Kalitesi Envanteri (The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents-QOLIE-AD-48)**

Onbir-17 yaş arası ergenler için kullanılan bir öz bildirim ölçeğidir. Bir öz bildirim ölçeği olduğundan ortalama zihinsel işlevselliğe sahip ergenler için kullanımı uygundur. Her biri 5 puan üzerinden derecelendirilen 48 madde ve 8 alt ölçek içerir. Bu alt ölçekler epilepsi etkisi, bellek/konsantrasyon, epilepsiye yönelik tutumlar, fiziksel işlevsellik, etiketlenme (stigmatizasyon), sosyal destek, okuldaki davranışlar, sağlık algısı ve bir toplam puandır (28).

### **KINDL Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Epilepsi Modülü**

KINDL genel çocuk yaşam kalitesi ölçeği, 4-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-16 yaş çocuk ve ayrıca ebeveyn sürümleri bulunan bir genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeğidir. Bu ölçek Türk çocuklarında kullanılmaktadır. KINDL'in hastalık modüllerinden birisi de "Epilepsi Modülü"dür (16). Bu ölçek 31 maddelik bir indekstir. Bu modülün ayrıca 5 maddeden oluşan tedavi memnuniyeti ek boyutu da vardır.

## **Tartışma**

YK üzerine yapılan çalışmaların artırılması ve özellikle insan hayatının erken evrelerinde YK sorunları üzerine odaklanmanın, ileri yaşlardaki YK'ni arttıracığı öne sürülmektedir. Bu veriler sağlık politikaları düzenlenmesi, bireye uygun girişim planlanması, tedavi maliyetlerinin düşürülmesi ve iş gücü kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir (2).

Epilepsi hastaları ve sağlıklı kontroller ile yapılan karşılaştırma çalışmaları, epilepsili hastaların YK'lerinin düşük olduğunu göstermektedir. Genel bilişsel işlevsellik, akademik başarı, davranış ve nöropsikiyatrik işlevler üzerine epilepsinin etkilerini değerlendiren çalışmalar yapılmış, bulgular bu alanlarda epilepsili çocukların, grup olarak ele alındığında, işlevselliğinin azaldığını göstermiştir (30,31). Ayrıca demografik, psikososyal değişkenler ve komorbid hastalıkların bu sonuçlar üzerine dolaysız etkisinin olduğu da öne sürülmektedir (31).

Biyopsikososyal model açısından bakıldığında epilepsili kişilerin toplumsal faaliyetlere katılımı, toplumdaki konum ve işlevselliği de YK'leri üzerinde önemli belirteçlerdir

(32). Hastanın çevresel desteklerinde yetersizlik ve toplumun epilepsiye yönelik negatif tutumu psikososyal sorunlara neden olan faktörlerdendir (33). Nöbetlerin çoğu zaman belirsiz doğası, bireylerin günlük işlevlerini etkileyerek sosyal uyumlarını azaltabilir (6). Tekrarlayan nöbetler hastaların eğitim ve iş hayatlarını olumsuz etkileyebilir, aile ve sosyal ilişkiler kurmasını engelleyebilir (34). Jacoby'in yaptığı bir çalışma nöbetleri kontrol altında olan hastalarda genel nüfusa göre evlilik ve iş sorunlarının daha az görüldüğünü, ancak küçük sayıda epilepsili hastanın sosyal aktivitelerinde kısıtlılık olduğunu göstermiştir (35).

Epilepsi hastalarında başta major depresyon olmak üzere psikiyatrik bozukluklara ve özkıyım girişimlerine, epilepsili olmayan bireylere göre daha sık rastlanmaktadır (36). Epilepsinin hasta ailesi üzerine de olumsuz etkileri gözlenmektedir. Ailenin hastalığı kabullenme süreciyle ilişkili sorunlar, çocuğunun geleceğine yönelik kaygıları, zaman zaman çocuklarının hastalığı konusunda kendilerini suçlayıcı tutumları yoğun ruhsal sıkıntı ve yüke neden olabilmektedir (37).

Epilepsili erişkinlerde özellikle depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi psikiyatrik ek tanıların YK üzerine etkisinin, epilepsi ile ilişkili diğer faktörlerden daha güçlü olabileceği gösterilmiştir (37-39). Epilepsili çocuklarda, YK üzerine yapılan çalışmalar epilepsiyile ilişkili faktörler (nöbet şiddeti, sıklığı, sendrom tipi, AEİ sayısı, yan etkiler, sosyodemografik değişkenler) üzerine yoğunlaşmasına rağmen, psikiyatrik ve nörogelişimsel hastalıkları kapsayan kronik ek tanılarının YK üzerine etkileri yeterince araştırılmamıştır (31,40-44).

YK değerlendirilirken önemli bir metodolojik soru ise, geçerliliği var olan ölçeklerden hangisinin kullanılacağıdır. Epilepsinin psikososyal etkilerini incelemek için hastalığa özgü YK ölçeklerinin genel sağlıkla ilişkili YK ölçeklerine göre daha duyarlı olduğu gösterilmiştir (45,23). Bununla birlikte genel sağlıkla ilişkili YK ölçekleri epilepsili çocukları, diğer kronik hastalığı olan gruplar ile karşılaştırmada kullanılan faydalı yöntemlerdir (46). Her iki ölçüm tipi de epilepsili çocukların sağlıkla ilişkili YK'ni daha kapsamlı anlamamızı sağlar (24).

SİYK'ni değerlendirmek, epilepsili çocuklarda kapsamlı tedavi düzenlemek ve hastalık ile ilgili eğitim programları geliştirmek için temel oluşturur. SİYK'nin belirlenmesi, sadece tedavi ve eğitim programlamada değil, aynı zamanda aile ve çocuk arasındaki ilişkinin daha sağlıklı düzenlenmesi ve sürdürülmesinde de faydalıdır. Olası bireysel farklılıkları anlamak, çocuk ile ebeveynine hastalık ve günlük yaşama yönelik değerli bir bakış açısı sağlayacak, ayrıca çocukluktan erişkinliğe geçerken uygun destek sistemleri geliştirmede yardımcı olacaktır. Uygun ölçütlere göre seçilmiş ve niteleyici ölçme duyarlılığı yüksek SİYK ölçeklerinin Türkçe'ye kazandırılması ve yeni ölçeklerin geliştirilmesinin, hastaları anlama ve tedavilerini planlamada hem hekimlerin hem de ailelerin yaşadıkları sıkıntıları azaltacağı öngörülmektedir (47).

## Kaynaklar

- McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*. 2004;13(1):3-14.
- Üneri Ö, Memik NÇ. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2007;14(1):48-56.
- Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ, Baker GA. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*. 2011;52(12):2168-2180.
- Hauser WA, Hesdorffer DC. Incidence and prevalence. In: Hauser WA, Hesdorffer DC, eds. *Epilepsy: Frequency, Causes, and Consequences*. Landover, MD: Epilepsy Foundation of America. 1990:3-4.
- Aguiar BV, Guerreiro MM, McBrien D, Montenegro MA. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*. 2007;16(8):698-702.
- Görgülü Ülkü, Fesci Hatice. Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*. 2011;26: 27-32.
- Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy. *Epilepsy Research* 2009;85(1):31-45.
- Camfield CS, Camfield PR. Long-term social outcomes for children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48(suppl 9): 3-5.
- Baker, G. A., Jacoby, A., Smith, D., Dewey, M., Johnson, A. And Chadwick, D. Quality of Life in epilepsy: the Liverpool initiative. In: Trimbleand MR, Dodson WE (eds). *Epilepsy and Quality of Life*. New York, Raven Press Ltd, 1994: 135-150.
- Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol*. 1992;17(5):633-649.
- Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, Russell IT, Williams JG. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:22.
- Baker GA, Camfield C, Camfield P, Cramer JA, Elger CE, Johnson AL, Martins da Silva A, Meinardi H, Munari C, Perucca E, Thorbecke R. Commission on Outcome Measurement in Epilepsy, 1994-1997: Final report. *Epilepsia*. 1998;39(2): 213-231.
- Carpay HA, Arts WF, Vermeulen J, Stroink H, Brouwer OF, Peters AC, van Donselaar CA, Aldenkamp AP. Parent-completed scales for measuring seizure severity and severity of side-effects of antiepileptic drugs in childhood epilepsy: Development and psychometric analysis. *Epilepsy Res*. 1996;24(3):173-181.
- Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, and Sönmez FN. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2010;2: 190-205.
- Yıldız Öç Ö, Karakaya I, and Şişmanlar ŞG. Epilepsi ve DEHB Tanılı Çocuklarda Güncel Tedavi Yaklaşımları. *Yeni Symposium*. 2009;47(3):129-134.
- Ergin D, Eser E. Self and Proxy Evaluation of HRQOL in Turkish Epileptic Children by Using KINDL. 19th Annual Conference of International Society for Quality of Life Research. *Quality of Life Research*. 2012;21(suppl 1):Poster no:3008.
- Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ. Quality of life in the anxiety disorders. *Harv Rev Psychiatry* 2000;8(6):273-282.
- Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer Suppl*. 1999;12:87-90.
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of Health Related Quality of Life in Children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value Health*. 2004;7(1):79-92.
- Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev*. 2000;26(5):401-414.
- Batzel LW, Dodrill CB, Dubinsky BL, Ziegler RG, Connolly JE, Freeman RD, Farwell JR, Vining EP. An objective method for the assessment of psychosocial problems in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. 1991;32(2): 202-221.
- Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*. 2001;42(1):104-112.
- Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new Quality of Life measure for children with epilepsy. *Epilepsia*. 2000;41(6): 765-774.
- Miller V, Palermo TM, Grewe SD. Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy Behav*. 2003;4(1):36-42.
- Mollaoğlu M, Durna Z, Eşkazan E. Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi Dergisi*. 2001;7(3):73-80.
- Sabaz M, Cairns DR, Bleasel AF, Lawson JA, Grinton B, Scheffer IE, Bye AM. The health-related quality of life of childhood epilepsy syndromes. *J Paediatr Child Health*. 2003;39(9):690-6.

27. Baca CB, Vickrey BG, Caplan R, Vassar SD, Berg AT. Psychiatric and medical comorbidity and quality of life outcomes in childhood-onset epilepsy. *Pediatrics*. 2011;128(6): e1532-1543.
28. Cowan J, Baker GA. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Qual Life Res*. 2004;13(8):1435-1443.
29. Austin JK, Huberty TJ, Huster GA, Dunn DW. Academic achievement in children with epilepsy or asthma. *Dev Med Child Neurol*. 1998;40(4):248-255.
30. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Bleasel AF, Bye AM. The health related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*. 2001;42(5):621-628.
31. Williams J, Sharp G. Epilepsy. In: Yeates KO, Ris MD, Taylor HG (eds). *Pediatric neuropsychology: research, theory, and practice*. New York: Guilford Press, 2000: 47-73.
32. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42(9):1160-1168.
33. Raguraman J, Wadoo O. Unravelling the psychological shadows of epilepsy. *JK-Practitioner* 2006;13:248-250.
34. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 2004;7:210-214.
35. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med*. 1992;34(6):657-666.
36. Gilliam FG, Santos J, Vahle V, Carter J, Brown K, Hecimovic H. Depression in epilepsy: ignoring clinical expression of neuronal network dysfunction? *Epilepsia*. 2004;45(suppl 2):28-33.
37. McEwan L, Taylor J, Casswell M, Entwistle R, Jacoby K, Gorry J, Jacoby A, and Baker GA. Knowledge of and attitudes expressed toward epilepsy by carers of people with epilepsy: A UK perspective. *Epilepsy Behav*. 2007;11(1):13-19.
38. Boylan LS, Flint LA, Labovitz DL, Jackson SC, Starner K, Devinsky O. Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology*. 2004;62(2):258 -261.
39. Kwon OY, Park SP. What is the role of depressive symptoms among other predictors of quality of life in people with well-controlled epilepsy on monotherapy? *Epilepsy Behav*. 2011;20(3):528 -532.
40. Adewuya AO, Oseni SB. Impact of psychiatric morbidity on parent-rated quality of life in Nigerian adolescents with epilepsy. *EpilepsyBehav*. 2005;7(3):497-501.
41. Hoare P. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure*. 1993;2(4):269 -275.
42. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, Lange B, Griebel ML. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2003;4(5):483- 486.
43. Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45(3):152-159.
44. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new onset epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52(8):1489-1498.
45. Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. 1999;40(12):1715-1720.
46. Levi R, Drotar D. Critical issue and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In: Drotar D, editor. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: implications for research and practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 1998:3-24.
47. Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health*. 2010;13(6):778-786.



## Serebral Palsi'li Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement Among Children with Cerebral Palsy

Pınar Topaloğlu Tektürk<sup>1</sup>, Nalan Çapan<sup>2</sup>, Zuhâl Yapıcı<sup>1</sup>, Resa Aydın<sup>2</sup>

<sup>1</sup>İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

<sup>2</sup>İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

#### Özet

Serebral palsy, çocukluk çağında en sık görülen engellilik nedenidir. Serebral palsili çocukların ve ailelerinin fonksiyonel yeteneklerini ve yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik pek çok değerlendirme ölçütü bulunmakla birlikte bu ölçütlerle ilgili kesin bir konsensüs oluşmuş değildir. Bu derlemenin amacı, serebral palside sağlık durumuna ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin değerlendirme ve takip ölçütlerini ortaya koymaktır. Serebral palsili çocuklarda, Uluslararası Fonksiyonellik, Engellilik ve Sağlık sınıflaması temel alınarak yapılan ölçütler en güvenilir değerlendirmeleri sağlamaktadır. Buna göre değerlendirme yaparken, kullandığımız ölçütler, genel olarak sağlık durumu, vücut yapısı ve işlevleri ile beraber aktivite ve katılımı da değerlendirir. Ülkemizde kaliteli ve sistemik bir yaşam kalitesi anketi için genel ve Türkçe, çocuk ve ergen validasyonu yapılmış, hem aile hem de kendine öz değerlendirme sonuçlarını içeren, aktivite ve katılımı birlikte değerlendirilen anketler kullanmak yaşam kalitesi için en doğru sonuçları verecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:78-84)

**Anahtar Kelimeler:** Serebral palsy, yaşam kalitesi, hemipleji

#### Summary

Cerebral palsy is the most common disability cause in childhood. Although there are lots of measurements in order to evaluate functional abilities and quality of life among children with cerebral palsy and their families, there has not been developed a definite consensus about these measurements. The aim of this review is to reveal the measurements of evaluation and follow-up tests regarding status of health and quality of life related with health related to Cerebral palsy. Tests which are based on International Classification of Functioning, Disability and Health reveal the most reliable results. When we make evaluations according to this classification, tests that we perform also evaluate activity and participation in addition to health status, body shape and functions. To make a qualified and systemic quality of life questionnaire in our country, using generic and Turkish measurements validated for adults and children including proxy and self rated results with evaluation of both activity and participation will give the most reliable results. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:78-84)

**Key Words:** Cerebral palsy, quality of life, hemiplegia

#### Giriş

Serebral palsy (SP) gelişmekte olan beyni etkileyen çeşitli nedenlerle ortaya çıkan hareket ve postür bozukluğuyla seyreden kronik, ilerleyici olmayan bir bozukluktur (1). SP çocukluk çağında en sık görülen engellilik nedenidir, insidansı 1000 canlı doğumda 2-2,5 olarak tahmin edilmektedir (2). SP nedenleri

arasında serebral malformasyonlar, vasküler nedenler, hipoksik iskemik ensefalopati ve enfeksiyonlar gibi çok sayıda neden bulunmaktadır.

SP, oluşturduğu motor sendromlara göre genellikle 4 sınıfa ayrılır:

- 1) Spastik diplejik (%35)
- 2) Spastik kuadriplejik (%20)

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Pınar Topaloğlu Tektürk, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Tel.: +90 212 414 20 00-32593 E-posta: pinartopaloglu2000@yahoo.com

**İlk iki isim, ilk isim sorumluluğunu eşit olarak paylaşmaktadır.**



3) Hemiplejik (%25)

4) Ekstrapiramidal (atetoid, diskinetik) SP (%15) (3).

Bu tablolardan motor ve hareket bozukluğu ile birlikte olan ve herhangi bir sınıfa net uymayan olguları mikst tip SP olarak ele almak daha doğrudur. SP'li çocuklarda motor kontrol bozuklukları, kas tonusu ile ilgili problemler, kas iskelet deformiteleri görülür. Bunun dışında görme ve işitme bozuklukları, iletişim ve öğrenme zorluğu, epilepsi ve disfaji gibi komorbiditeler eşlik edebilir (4). Sağlık profesyonelleri, eğitimciler ve araştırmacılar SP'li çocukların ve ailelerinin sağlık durumları ve yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik çalışmalarını sürdürmektedir. SP'li çocukların ve ailelerinin fonksiyonel yeteneklerini, toplum yaşamına uyumlarını ve yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik pek çok değerlendirme ölçütü geliştirilmiştir. Ancak bu ölçütlerle ilgili kesin bir konsensus oluşmuş değildir. Bu derlemenin amacı, SP'de sağlık durumuna ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin değerlendirme ve takip ölçütlerini ortaya koymaktır.

### Uluslararası Fonksiyonellik Sınıflaması (ICF)

SP'li bireyler yaşam boyunca farklı düzeyde fonksiyonel sınırlılıklar yaşayan, toplum yaşamında uyum sağlama konusunda farklı sorunlara sahip kişilerdir. Bu bireylerle ilgili değerlendirme ölçütlerini oluşturma konusunda, Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) geliştirdiği, Uluslararası Fonksiyonellik, Engellilik ve Sağlık (ICF) sınıflaması bize önemli bir kavramsal çerçeve sunmaktadır. Bu sınıflamada bireyin beden yapısı ve işlevlerindeki sorunlar belirlendikten sonra, bu sorunların neden olduğu günlük aktivite kısıtlılıkları ve bu kısıtlılıklar sonucunda toplumsal yaşama uyumda karşılaştığı problemler çevresel ve kişisel faktörler de göz önüne alınarak değerlendirilmektedir (5).

ICF'nin çocuk ve genç versiyonu (ICF-CY) 2007 yılında yayınlanmıştır ve bu versiyona erişkinlerden farklı olarak çocuklara özgü oyun ve aktivitelere bağlı işlevlere ilişkin takip ve değerlendirme ölçütleri eklenmiştir (6). ICF ve ICF-CY'nin başlığında yer alan 'Sağlık Durumu', 'Hastalıkların ve Sağlıkla İlgili Sorunların Uluslararası İstatistiksel Sınıflaması'ndaki (ICD) hastalık ve bozuklukları tanımlar. 'Vücut Fonksiyonları ve Yapıları' vücut sistemlerinin fizyolojik ve psikolojik fonksiyonları ile vücudun organlar, uzuvlar ve diğer anatomik bölümlerini tarif eder. 'Aktiviteler' kişi tarafından bir görev ya da eylemin yürütülmesini ifade ederken: 'Katılım' toplumsal bakış açısıyla kişinin yaşam içindeki fonksiyonlarını tanımlar. 'Çevresel Faktörler' yaşanan çevredeki fiziksel yapıları, sosyal ilişkileri, tutumları, toplum ve ülkenin koşullarına bağlı hizmetleri, politikaları ve sistemleri kapsar (5,6). Yaş, cinsiyet, mizaç, etnik durum gibi faktörleri ifade eden 'Kişisel Faktörler' ise çerçevede yer almasına karşın, ICF'nin diğer bölümleri gibi tanımlanmış ve kodlarla belirlenmiş değildir.

SP, çocukluk çağından itibaren kişiyi etkileyen ve erişkin yaşama geçtikten sonra da farklı düzeylerde etkilemeye devam eden bir rahatsızlıktır. ICF yaşam boyunca bireyin karşılaştığı durumlarla ilgili longitudinal biyopsikososyal bir çerçeve sunar. SP'li bireylerin fiziksel sağlık durumlarındaki değişkenlikleri açıklar, günlük aktivitelerdeki işlevselliği değerlendirmeye olanak sağlar ve istihdam, mesleki beceriler ve sosyal ağlar açısından toplumsal katılımın en etkin biçimde gerçekleşmesindeki faktörleri analiz eder (7).

SP'de farklı anketlerin varlığına rağmen psikometrik gereksinimleri karşılayan Türkçe validasyonu yapılmış çok az anket mevcuttur. DSÖ'nün geliştirdiği, ICF sınıflaması içinde yaşam kalitesi değerlendirme kavramı net değildir ve bu da ICF esaslarına dayanan hasta değerlendirme planlamasında karışıklığa neden olmaktadır.

### Serebral Palsi'de ICF Çerçevesine Göre Değerlendirme ve Takip Ölçütleri

#### Genel Ölçekler

##### 1. Sağlık Durumu

SP'li çocuğun sağlık durumuna ilişkin önemli faktörler SP'nin tipi (tonus anomalisinin tipi ve anatomik dağılımı), kaba ve ince motor bozukluğun düzeyi ile diğer hastalık ve bozukluklardır. SP'nin tipi, çocuk hekimi, çocuk nöroloğu ve fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı tarafından yapılan klinik değerlendirme ile belirlenir.

1a. Kaba Motor Fonksiyonları Sınıflama Sistemi (Gross Motor Function Classification System): Oturma, transferler ve mobilite üzerine yoğunlaşan, kendi kendine başlatılan ve yapılan hareketler üzerine dayanır. Beş düzeyli sınıflama sistemi tanımlanırken, öncelikli kriter düzeyler arasındaki farklılıkların günlük yaşamda anlam taşımasıdır. Farklılıklar fonksiyonel limitasyonlara, elle tutulan yürümeye yardımcı cihaz ihtiyacına (yürüteç, koltuk değneği veya baston) veya tekerlekli mobilite cihazı ihtiyacına ve daha az oranda hareketin kalitesine dayanır. SP'li çocukların önemli fonksiyonel özelliklerini 2 yaş altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası, 6-12 yaş arası şeklinde dört yaş grubuna ayırarak tanımlar. Genişletilmiş sınıflama sistemi (2007) 12 ile 18 yaşları arasındaki gençler için de bir yaş aralığı içermekte ve DSÖ'nün ICF sınıflamasının özündeki konseptte odaklanmaktadır. Düzey 1'deki çocuklar motor fonksiyonlarda tam bağımsız, düzey 5'deki çocuklar bağımlıdır (8-12).

1b. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88 (Gross Motor Function Measure-88) (KMFÖ) (GMFM-88): SP'li çocuklarda zaman içinde kaba motor fonksiyonlarında meydana gelen değişimleri ölçmek için düzenlenmiş ve standardize edilmiş gözlemsel bir testtir. KMFÖ, Russell ve ark. tarafından başlangıçta 85 madde olarak geliştirilmiş, daha sonra üç ayrı madde eklenmesi ile 88 maddelik versiyonu oluşturulmuştur. Seksen beş maddeli olana karşı güvenilirliği test edilmiştir. Beş ana bölüme ayrılmaktadır. Yatma-yuvarlanma (A) bölümünde 17, oturma (B) bölümünde 20, emekleme-dizüstü (C) kısmında 14, ayakta durma (D) kısmında 13, yürüme-koşma merdiven çıkma (E) bölümünde 24 olmak üzere toplam 88 aktiviteden oluşmaktadır. Bu aktivitelerin ne kadarının yapıldığına göre 0-3 arasında puanlanır. Aktiviteyi başlatamıyorsa 0, bağımsız başlatıyorsa 1, kısmen tamamlıyorsa 2, bağımsız tamamlıyorsa 3 puan verilir. KMFÖ klinikte ve araştırmalarda yaygın olarak kullanılmaktadır. Örnek olarak fizik tedavi, rizotomi, intratekal baklofen, botulinum toksini, terapotik elektriksel stimülasyon, kas tendon cerrahisi, yürümeye yardımcı cihaz ve ortez, hippoterapi, güçlendirme ve yürüme egzersizlerinin sonuçlarını değerlendirmede kullanılmıştır (13,14).

1c. Manuel Yetenek Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System) (MACS): MACS çocukların günlük faaliyetleri sırasında nesnelere elle tutma becerilerini sınıflandıran bir sistemdir. MACS faaliyetlere her iki elin katılımını birlikte değerlendirirken,

ellerin ayrı olarak değerlendirmesini yapamaz. SP'li çocukların günlük faaliyetlerinde nesnelere tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. 2002 yılında tanımlanmış olup ve 2010 yılında Akpınar ve ark. tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. MACS fonksiyonları beş seviyede tanımlar. Seviyelerin tespiti, çocuğun nesnelere kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılma ihtiyacına dayanır. Söz konusu nesnelere yemek yeme, giyinme, oyun oynama, çizme, yazma gibi çocuğa ve çocuğun yaşına uygun faaliyetlerdeki nesnelere olup; çocuğun ulaşabileceğinin ötesinde olmayıp kendi çevresindedirler. MACS 4-18 yaş arası çocuklar için kullanılabilir fakat çocuğun yaşına göre belirli kavramlar yer almalıdır. Beş seviye belirlenir. Bu seviyeler 1'den 5'e doğru fonksiyonel el kullanımının giderek kısıtlanması şeklindedir (15,16). Diğer hastalık ve bozukluklarla ilgili bilgiler tanıyı koyan hekimin ebeveynine uyguladığı demografik sorgulama ile elde edilir. Bu hastalık ve bozukluklar arasında nöbetler, otizm ve benzeri bozukluklar, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, premature doğum, kalp hastalıkları, görme ve işitme kayıpları sayılabilir.

## 2. Vücut Yapı ve İşlevleri

Bu bölüm iki sınıflandırmayı içermektedir:

1. Vücut sisteminin fizyolojik veya psikolojik fonksiyonları ile ilgili olan fonksiyonlar,

2. Vücudun anatomik parçalarını ifade eden vücut yapısı ile ilgilidir. Zihinsel işlevlerle ilişki bozukluklar kognitif bozukluk ölçütleri ile değerlendirilebilir. Vücut yapısı için kas tonusu, eklem hareket açıklığı, denge değerlendirmeleri yapılabilir. Bunları değerlendirmede kullanılan ölçütler başka bir derlemenin konusu olduğu için ele alınmamıştır.

## 3. Aktivite ve Katılım

Aktivite boyutu insan yaşamında yer alan vücut fonksiyonlarını kullanma ile ilişkilendirilmiş bireysel aktiviteleri içerir. Kişinin vücut fonksiyonları basitten karmaşığa doğru değerlendirilir. Aktivite boyutu bireyin aktivitedeki performansını değerlendirir. Bunun katılımdan farkı, bireysel çevre ile kısıtlanmasıdır. Örneğin; okula başlamak bir aktivitedir. Ama tüm okul aktivitelerine kabul edilmesi katılımı içerir. Aktivite boyutu klinik değerlendirme, fonksiyon testleri ve anketler ile belirlenebilir. Katılım, kişinin bireysel sağlık koşullarından ve çevresel faktörlerden etkilenen kompleks bir yapıyı değerlendirir.

SP'de yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılacak olan ölçütlerin ICF tanımlamasını içine alan tüm tanımlamaları değerlendiriyor olması gerekmektedir. Ne yazık ki Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği olan, serebral palsiye özgü çok az yaşam kalitesi anketi bulunmaktadır ve bu konuda aktivite ve katılımı değerlendiren daha çok ölçeğe ihtiyaç vardır.

SP'de aktivite ve katılımı değerlendiren başlıca ölçekler aşağıdaki gibidir:

3a. DİSABKIDS Condition-Generic Module: Dört-16 yaş arası çocuklarda aile ya da bakıcı ile değerlendirme sağlar. Tamamlanması 20 dakika sürer. Sağlığa bağlı yaşam kalitesini ve çocuk-ergenlerde hastalık yükünü değerlendiren bir skaladır. Devlet destekli akademik çalışmalar ve ticari olmayan çalışmalar için ücretsizdir. SP özel modülü vardır. Likert ölçeğine göre değerlendirilen 37 adet sorudan oluşur:

Bağımsızlık durumunu, sosyal dışlanma ve sosyal benimsenme durumunu, fiziksel ve duysal duygu durumunu, ilaç kullanım zorluklarını inceleyen bölümlerden oluşmaktadır.

Astma, artrit, diyabet, epilepsi, SP, atopik dermatit, kistik fibrozis gibi kronik hastalıklarda kullanılır (17,18). Türkçe validasyonu yapılmamıştır.

3b. KIDSCREEN: KIDSCREEN toplamda 52 sorudan oluşan 8-18 yaş arası çocuklar ve gençler için geliştirilmiş, genel amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçek Avrupa Birliği'nin beşinci çerçeve programınca desteklenmiş çok merkezli bir proje içerisinde geliştirilmiştir. Ölçeğin farklı dillere çevrilmiş 27 sürümü bulunmaktadır. Öz bildirim dayalı olarak, yanıtlanma olanağı olmayan çocuk ve gençlerin yerine onların ebeveyn veya bakımını üstlenen kişilerce doldurulabilecek sürümü bulunmaktadır. Ölçeğin bu nedenle hem öz bildirim, hem de vekil (proxy, ebeveyn) sürümleri bulunmaktadır. Ölçek 52 soruluk yapısıyla toplamda çocukların/gençlerin 10 ayrı boyutta yaşam kalitesini sorgulamaktadır. Bu boyutlar sırasıyla bedensel iyilik, ruhsal iyilik, ruh hali ve duygular, kendini algılama, özerklik, ebeveynle ilişkiler ve ev yaşamı, parasal kaynaklar, sosyal destek ve akranlar, okul çevresi, sosyal kabul ve zorbalıktır.

Ölçeğin her bir boyutu için puan hesaplaması KIDSCREEN geliştirme merkezinin çok ülkeli (merkezli) uygulamasından elde edilen birey-madde temelli RASCH analizinden elde edilen değerler kullanılarak yapılmaktadır. KIDSCREEN-52'nin 10 ayrı boyutu, KIDSCREEN-27'nin (kısa form) 5 ayrı boyutu ve KIDSCREEN-10'un bir toplam puanı için hesaplama yapılabilmektedir ve Türkçe validasyonu mevcuttur. KIDSCREEN-52 ve kısa formunun toplam bir puanı bulunmamaktadır. Puan hesaplanması öz bildirim ve ebeveyn için ayrı ayrı yapılmaktadır. KIDSCREEN yaşam kalitesi ölçeğinin hızlı değerlendirme ve izlem çalışmalarında kısa ve/veya indeks formunun uygun olduğu, hızlı değerlendirme aracı olarak kullanılabilmesi bildirilmektedir (19,20).

3c. ABILHAND-Kids: Özellikle SP tedavi planlamasında, hedef belirleme için yönergeler sağlayan, çocuklarda manuel yeteneğini ölçmek için geliştirilmiş fonksiyonel bir ölçektir. Ölçüm hassasiyeti klinik uygulama için uygundur. Üst ekstremitayı yıkama, kalem açma, bardağa su doldurma gibi 21 değerlendirme ögesi bulunmaktadır (21).

3d. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) (Functional Independence

Measure for Children) (WeeFIM): Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDS) sisteminin erişkinler için geliştirdiği Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütünden (Functional Independence Measure=FIM) yararlanarak 1993'de geliştirilmiş bir metoddur. FIM; onlu yaşlardan başlayarak tüm erişkinlik döneminde inme, kafa travması, spinal kord yaralanması gibi akiz gelişen olaylar sonrasında kullanılmaktadır. WeeFIM, ilk olarak doğuştan bozukluğu olan 6 ay-7 yaş arası çocukların fonksiyonlarını değerlendirmek için geliştirilmiştir. Daha sonra yapılan çalışmada hem okul öncesi, hem de okul çağında kullanılabilecek 6 ay-12 yaş arası çocuklarda geçerli, güvenilir bir metod olduğu ispatlanmıştır. Türkiye'de geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Tur ve ark. tarafından yapılmıştır (22).

WeeFIM, kendine bakım, sfinkter kontrolü, transferler, lökomozyon, iletişim, sosyal kognitif olmak üzere 6 alanda toplam 18 madde içerir. Bu alanlardaki her bir maddedeki fonksiyonu gerçekleştirirken yardım alıp almadığı, zamanında yapıp yapmadığı veya yardımcı cihaz gerekip gerekmediğine göre 1'den 7'ye kadar skorlanır. Verilen görevi tamamen yardımla yaptığında 1, tamamen bağımsız olarak, uygun zamanda ve güvenli bir şekilde yaptığında ise 7 olarak değerlendirilir. Yardımın miktarına

göre 1-7 arası puanlar verilir. Buna göre en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan alınabilir.

Değerlendirme yüz yüze görüşme veya telefonla yapılabilir. Direk gözlemlerle görüşme arasında fark olmadığı, test için 15-20 dakikanın yeterli olduğu gösterilmiştir. Özellikle sosyal-kognitif bölümün değerlendirilmesinde 1-2 saat gözleminin gerekebileceği, bu nedenle çocuğu yakından bilen kişiyle görüşmenin daha anlamlı, kolay ve çabuk olacağı ifade edilmiştir. WeeFIM, SP ve diğer gelişimsel bozukluğu bulunan çocukların gelişimsel, eğitimsel ve toplumsal açıdan fonksiyonel limitasyonlarını tespit eden faydalı, kısa, kapsamlı bir ölçüm metodudur (22,23).

3e. Pediatrik Engellilik Değerlendirmesi (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) (PEDI): 1992 yılında Haley ve ark. tarafından geliştirilmiştir (24). Engelli çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirmedir. Yetmiş üç kendine bakım, 59 mobilite, 65 sosyal fonksiyon olmak üzere toplam üç alanda 197 maddeden oluşan 6 ay-7,5 yaş arası çocukların, aktiviteleri yerine getirmedeki becerilerine ve alınan kişisel yardım veya çevresel modifikasyonun derecesine göre skorlanır. Değerlendirme maddeleri "0=yapamaz" ve "1=yapabilir" olarak puanlanarak yapılır. Her bir alt bölümün sonunda o bölümün puanları toplanır ve alt bölümlerin puanlarının toplanması ile toplam puan elde edilir. Ayırt ettirici bir ölçümdür. Yaklaşık 45-60 dakikada uygulanmaktadır (11,24).

3f. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): İki-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve ark. tarafından bir yaşam kalitesi ölçeğidir (25). Türkçe'ye Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) adıyla çevrilmiştir ve 8-18 yaşlar ve 2-7 yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (26). Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk yada ergenler için ebeveyn formu ve 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk yada ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır.

Ergen ve çocuk formları birbirine benzer olmasına rağmen, çocuk ve ergenlerin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıktan dolayı çocuk formlarında daha basit sözcükler kullanılmıştır.

Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ okul ve hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan bir yaşam kalitesi ölçeğidir.

Bu ölçek çocuk ve ergenlerin son bir ayını sorgulamaktadır. Beş-7 yaşları arasındaki çocuklar için 3 seçenekli, 8-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenler için 5 seçenekli likert tipi ölçek şeklinde geliştirilmiştir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.

ÇİYKÖ 23 maddeden oluşmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık,

duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Erman ve ark., SP'li çocuğun motor gelişim düzeyinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin 'Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği' (ÇİYKÖ) (PedsQL) ile değerlendirildiği çalışmada SP'li çocukların yaşam kalitelerini sağlıklı çocuklarınkinden anlamlı düzeyde düşük saptamışlardır (27).

Peds QL'nin sosyal durum incelemesi zayıftır. Çocuk ebeveyn ilişkisini ve kognitif fonksiyonu ayrıntılı belirlemede yetersizdir (25,26,28).

3g. KINDL: İlk olarak Almanca olarak geliştirilen bu ölçek 4-16 yaş arası çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılır. KINDL ölçeğinin farklı yaş gruplarında kullanılan öz bildirim dayalı olarak düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar: 4-7 yaş çocuklar için Kiddy-KINDL (görüşmeciler aracılığıyla uygulanan sürüm), 8-12 yaş çocuklar için Kid-KINDL ve 13-16 yaş ergenler için Kiddo-KINDL'dir. Bunlara ek olarak küçük çocuklar (4-7 yaş) ve büyük çocuklar ile ergenlerin (8-16 yaş) yaşam kalitesinin dolaylı olarak aileleri tarafından değerlendirilebileceği iki "ebeveyn formu" vardır.

Altı tane parametreyi değerlendiren 24 maddeden oluşur. Her parametre kendi içinde 4 madde içerir. Fiziksel iyilik (hastalık, ağrı, yorgunluk), ruhsal iyilik (sıkıntı, yalnızlık, korku), özgüven (gurur gibi), aile (ebeveynlerle ilişkiler, aile içi geçimsizlik), arkadaşlar (diğerlerinden farklı hissetme, arkadaşlarla baş edebilme), okulda günlük aktiviteler (sınıfı sevme, gelecek kaygısı) gibi maddelerle yaşam kalitesini değerlendirmeyi amaçlar.

Her 4 madde 1 puan (asla) ile 5 puan (her zaman) arasında değerlendirilir. Yüksek KINDL-R puanları sağlıkla ilişkili olarak daha iyi yaşam kalitesini gösterir. KINDL, genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği olarak sağlıklı çocuklarda ve çok sayıda hastalığın sağaltım başarılarının gösterilmesinde kullanılan değerli bir ölçektir (29,30). Bu ölçeğin Türkçe validasyonu Eser ve ark. tarafından yapılmıştır (31).

3h. LIFE-H: Assessment of Life Habits (LIFE-H), 1998 yılında engelli hastalarda, sosyal katılımı değerlendirmek için oluşturulan bir ölçektir. Sıfır-13 yaş arası çocuklar için geliştirilmiştir.

Günlük aktiviteler ve sosyal roller olmak üzere toplam 12 maddeyi içeren iki ana bölümden oluşur. Günlük aktiviteler kendi içinde, beslenme, formda olma, kişisel bakım, iletişim, ev yaşamı, hareketlilik gibi 6 kategoriyi değerlendirirken; sosyal roller ise sorumluluklar, kişiler arası iletişim, toplum yaşamı, eğitim, iş hayatı, varlık gibi kategorilerde değerlendirme yapar.

Sıfır ile 9 arasında değerlendirilir ve 0 puanı katılımdaki tam disabilite ile eşdeğerdir. Dokuz puan ise optimal katılımı gösterir (32). Türkçe validasyonu yoktur.

3i. Çocuk Sağlığı Anketi (Child Health Questionnaire) (CHQ): Beş-18 yaş arası çocuklarda, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Sağlıklı, akut veya kronik hastalık durumlarında kullanılabilir. On dört adet fiziksel ve psikososyal temayı değerlendirir. Bunlar, genel sağlık algısı, fiziksel fonksiyonlar, sosyal fiziksel fonksiyonlar ve katılım, vücut ağrısı, duygusal fonksiyonlar ve katılım, ebeveynlerin zamansal tepkisi, ebeveynlerin duygusal tepkisi, özgüven, akıl sağlığı,

davranış, aile aktiviteleri, aile yıkımı, sağlıktaki değişimlerdir.

Çocuk sağlığına yönelik form (CHQ-CF87) maddeden oluşurken, uzun ebeveyn formu (CHQ-PF50) 50 maddeden, kısa ebeveyn formu ise (CHQ-PF28) 28 maddeden oluşur. Her bir maddenin 4 ile 6 arası cevap seçeneği vardır ve cevaplar maddeye göre değişir. Çoğu maddenin geçerliliği 4 haftadır sağlıkla ilgili maddeler genel olarak 1 yıl geçerlidir (33).

Kültürel adaptasyonu ve validasyonu Özdoğan ve ark. tarafından yapılmıştır (34).

## Serebral Palsiye Özgü Ölçekler

### PedsQL 3.0 Serebral Palsi Modülü:

İki-18 yaş çocuklar için SİYK ölçüsüdür. Çocuğun kendisi tarafından cevaplandırılır. Duygusal, fiziksel sosyal ve okul işlevini değerlendirmektedir. PedsQL'in kısa bir çocuk öz-rapor versiyonu vardır. Öğeleri çocuğun fonksiyonelliği ve ne yapabileceğine ayrıca çocuğun bir şeyi yaparken zorlanma derecesine odaklanmıştır. Eğer çocuk bir çok şeyde zorlanıyorsa maddeler (öge) benlik saygısını etkileyebilir (35,36).

Serebral Palsi Yaşam Değerlendirme Ölçeği (Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy):

SP'li çocuklar ve aileler üzerinde engelliliğin etkisini değerlendirir. Aile tarafından doldurulur. Altı bölümden oluşan 46 maddesi vardır. Bunlar, fiziksel bağımsızlık, hareketlilik, klinik yük, okul durumu, ekonomik yük ve sosyal bütünleşmeyi değerlendirir. Her öğenin kendi puanı ve final puanları vardır ve Yaşam Değerlendirme Puanı olarak bilinen standart puan (Life Assessment Scale-LAS) elde edilir. Skor yüzde olarak ifade edilir. Buna göre olan yaşam kalitesinin sınıflandırılması LAS; iyi (<%30); hafif etkilenen (%30-50); orta-etkilenen (%51-70); ve ağır etkilenmiş (>%70) olarak belirtilir. Dobhal ve ark.'nın çalışmasında SİYK fiziksel bağımsızlık, hareketlilik ve sosyal katılım; klinik yük, okul durumu ve ekonomik yüke göre çok daha ciddi etkilenmiş olarak bulunmuştur. Hastaların 2/3'ünde orta-ağır etkilenme belirtilmiştir. Erkeklerde, kuadriplejelerde, nöbet geçiren, görme, kognitif ve beslenme problemi olanlarda yaşam değerlendirme ölçeği daha ağır olarak tespit edilmiştir. Türkçe validasyonu yoktur (37,38).

Viehweger ve ark.'nın derlemesinde, çeşitli çalışmalarda SP'li çocuklara 17 anket uygulandığı, fakat bunların içinde serebral pasiyeye spesifik olanların DISABKIDS SP modülü ve CPQOL olduğu bildirilmiştir (39).

### Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Endeksi (Caregiver Priorities and Child Index of Life with Disabilities) (CPCHILD):

Bakım veren ya da aile tarafından doldurulan bir ankettir. Beş-12 yaş arası engelli ve SP'li çocukları değerlendirir. Testin tamamlanması 20-30 dakika sürer. Ücretli değildir. Altı alanda değerlendirme sağlar. Özellikle kişisel değerlendirme, mobilite, duygu ve davranışlar, iletişim, sağlık ve genel yaşam kalitesini değerlendirir. Engellilik düzeyi ağır SP'li çocuklarda kullanımı daha uygundur (40).

### Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirme (Cerebral Palsy QOL-Child):

SP'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirmek ve değişiklikleri ölçmek amacı ile spesifik olarak geliştirilmiş bir skaladır. Dört-12 yaş arası SP değerlendirmesinde kullanılabilir. Yedi bölümden oluşmaktadır. On beş-25 dakikada değerlendirme

yapılabilir. Ücretsiz olarak doldurulabilir. Aile formu sosyal iyilik ve kabullenme ile duygusal iyilik ve öz güveni değerlendirir. Dokuz-12 yaş için öz değerlendirme formuda mevcuttur. Yüz puan üzerinden değerlendirme yapılır ve yüksek puan iyi YK göstergesidir. CP CHILD ve CP QOL-Child okul çağındaki SP'lileri değerlendirmede en kuvvetli ölçeklerdir. Yaşam kalitesinin tanımını karşılayan tüm parametreleri karşılayan ve değerlendiren en iyi ölçek CP QOL-Child'dır. Bu ölçeğin soruları daha çok iyilik değerlendirmesi üzerine şekillendirilmiş soruları içerirken DISABKIDS daha çok hastalığa odaklı soruları içermektedir. KIDSCREEN ile validasyonu yapılmıştır (41-43). Türkçe validasyonu yoktur.

## Çevresel Faktörler ve Aileye Yönelik Ölçekler

SP'li bireyler için çevresel faktörlerin başında aile gelir. Demografik bilgilerin elde edildiği sorgulamada birinci derecede bakım veren kişiden ebeveynlerin eğitim durumu, ailedeki çocuk sayısı, ailenin sosyo-kültürel yapısıyla ilgili bilgiler toplanır. Aile ortamının ve ebeveynlerin sağlık ve zihinsel durumları, ebeveynlik stresleri, stressle başa çıkma yöntemleri değerlendiren çok sayıda standart ölçek mevcuttur.

### SLR-90-R Tarama Testi-Ebeveynlerin Sağlık Durumunu Tarama Testi:

Psikolojik sıkıntı belirtilerini ölçeğin kağıt ve kalemle, ebeveynlerin psikiyatrik durumlarını ölçeğin bir testtir ve uygulama sırasında zaman sınırlaması yoktur. Değişik hasta grupları ve normalle yapılan çalışmalarda kendini tanıtmaya envanteri olarak kullanılan SCL-90, 90 maddeden ve 10 alt testten oluşmaktadır. Testin Türkçe'ye uyarlanması Dağ tarafından yapılmıştır (44).

### Aile Ortamı Ölçeği (Family Environment Questionnaire):

SP'li çocuklarda yaşam kalitesini etkileyecek önemli faktörlerden biri de ailenin işlevselliğidir. Fowler (1982) tarafından geliştirilen ve Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Usluer tarafından (1989) yapılan Aile Ortamı Ölçeği bu amaçla kullanılabilir. Toplam 26 maddeden oluşan, aile içi ilişkileri ve aile yaşamındaki dinamikleri değerlendirmektedir (44-46).

## Sonuç

SP'li hastaları değerlendirmede SİYK'nin önemli etkileri vardır. Hastanın öznel görüşü ve klinik objektif ölçütlere dayalı deneyiminin değerlendirilmesi, sağlık ve tedavi sürecinin küresel bir strateji altında değerlendirilmesini sağlar. SİYK anketlerinin niteliğini bilmek (kendi kendine ya da vekil değerlendirmesi mi, aynı zamanda soruların kökeni ve uygunluğu, üzerinde çalışılan içerik, vb) ve kalitesini değerlendirmek (geçerlilik, güvenilirlik, değişikliklere hassasiyeti), bu anketleri çalışmalarda kullanabilmek için önemlidir.

SP hastalarında kullanılan ölçeklerin özellikleri tam ve tatmin edici kullanım için yetersizdir. Bu nedenle, SP hastalarında SİYK'deki şartları değerlendiren yeni araştırmalar gereklidir. Şiddetine bağlı olarak, SP motor fonksiyonlarda geriliğe sebep olduğu için yaşam kalitesi ölçeklerinde daha çok 'fiziksel işlevsellik' alanının daha çok geliştirilmesi gerekmektedir. Bizim literatür taramamıza dayanarak, yaşam kalitesi, aktivite ve katılım kavramlarının ayrıntılı tanımlanmasından sonra, kaliteli ve

sistemik bir yaşam kalitesi anketi için şunları öneririz:

- Genel ve Türkçe validasyonu yapılmış,
- Küresel yaşam kalitesi bilgisini farklı yönlerden değerlendirerek sunan,
- Çocuk ve ergen popülasyonu için validasyonu yapılmış,
- Hem aile, hem kendi kendine öz değerlendirme sonuçlarını içeren,
- Aktivite ve katılımı birlikte değerlendiren anketler kullanılabilir.

## Kaynaklar

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. 2007. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007;49 (Suppl 109):8-14.
2. Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28(Suppl 4):183-191.
3. Fenichel GM. Hemiplegia. In: Pina-Garza JE, ed. *Fenichel's Clinical Pediatric Neurology*. 7th ed. Elsevier: USA, 2013;236-252.
4. Msall ME, Park JJ. Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: optimizing function, promoting participation and supporting families. *Clin Obstet Gynecol* 2008;51:800-815.
5. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization, 2001. Erişim tarihi: 10 Ağustos 2014. Available from: <http://www.who.int>.
6. World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health: children & youth version*. Geneva: World Health Organization, 2007. Erişim tarihi: 10 Ağustos 2014. Available from: <http://www.who.int>.
7. Roebroeck ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:670-678.
8. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223.
9. Morris C, Bartlett D. Gross motor function classification system: impact and utility. *Dev Med Child Neurol* 2004;46 (Suppl 1):60-65.
10. Beckung E, Carlsson G, Carlsdotter S, Uverbrant P. Natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:751-756.
11. Erkin G, Aybay C. Pediatrik rehabilitasyonda kullanılan fonksiyonel değerlendirme metodları. *Türk Fiz Tıp Rehab Derg* 2001;47(Suppl 3):16-26.
12. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:744-750.
13. Russel DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Development and validation of the GMFM-88. In: Russel DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M (Eds.). *Gross Motor Function Measure (GMFM-66&GMFM-88) User's Manual*. Hamilton, Ontario;Cambridge University Press, 2002:10-25.
14. Azaula M, Msall ME, Buck G, Tremont MR, Wilczenski F, Rogers BT. Measuring functional status and family support in older school-aged children with cerebral palsy: comparison of three instruments. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:307-311.
15. Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, Icagasioglu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32(Suppl 23):1910-1916.
16. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Amer M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) For Children With Cerebral Palsy: Scale Development And Evidence Of Validity And Reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:549-554.
17. Baars RM, Atherton RM, Koopman HM, Bullinger M, Power, and the DISABKIDS Group: The European DISABKIDS project: Development of seven condition-specific modules to measure health-related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005;3:70-79.
18. Schmidt S, Debensason D, Muhlan H, Peterson C, Power M, Simeoni MC, Bullinger M, and the DISABKIDS Group: The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology* 2006;59(Suppl 6):587-598.
19. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M., Bruil J, Duer W, Auquier P, Power M, Abel Th, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, and the European KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN-52 Quality of Life measure for children and adolescents: development and first results from a European survey. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005;5(Suppl 3):353-364.
20. Tüzün EH, Eker L, Daskapan A. An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Fizyoterapi rehabilitasyon* 2004;15(Suppl 1):3-8.
21. Arnould C, Penta M, Renders A, Thonnard JL. ABILHAND- Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology* 2004;63:1045-1052.
22. Tur BS, Küçükdeveci AA, Kutlay S, Yavuzer G, Elhan AH, Tennant A. Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebral palsy in Turkey. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(Suppl 9):732-738.
23. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:186-194.
24. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JMA, Andrellos PJ. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Version 1.0 Score Form* Boston University, 1998.
25. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39(Suppl 8):800-812.
26. Üneri ÖŞ. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2- 7 yaşlarındaki Türk Çocuklarında Geçerlik ve Güvenirliği.(Uzmanlık Tezi). Kocaeli;Kocaeli Üniversitesi;2005.
27. Eriman E. Serebral Palsili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri İle Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması (Uzmanlık Tezi). İstanbul, 2009.
28. Çakın Memik N, Ağaoglu B, Coşkun A, Üneri Ş Ö, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Derg* 2007;18(Suppl 4):353-363.
29. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Qual Life Res*. 1998;7:399-407.
30. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2008;17:148-156.
31. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Cengiz Özyurt B, Özcan C, Ravens-Sieberer U. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Derg* 2008;19(Suppl 4):409-417.
32. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrolas P, Mathieu J, Desmarais G, Nadeau L. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:666-671.
33. Hullmann S, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of General Pediatric Quality of Life. *Arthritis Care Res* 2011;63(Suppl 11):420-430.
34. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O ve ark. (2001) The Turkish version of Childhood Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19(Suppl 23):158-162.
35. Hill CD, Edwards MC, Thissen D, Langer MM, Wirth RJ, Burwinkle TM, Varni JW. Practical issues in the application of item response theory: a demonstration using items from the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales. *Med Care* 2007;45:39-47.
36. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin S, Sherman AA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG: The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(Suppl 6):442-449.
37. Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN. The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child Care Health Dev* 1998;24:473-486.
38. Dobhal M, Juneja M, Jain R, Sairam S, Thiagarajan D. Health-related quality of life in children with cerebral palsy and their families. *Indian Pediatr* 2014;51(Suppl 5):385-387.

39. Viehweger E, Robitail S, Rohon MA, Jacquemier M, Jouve JL, Bollini G, Simeoni MC. Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Ann Readapt Med Phys* 2008;51(Suppl 2):119-137.
40. Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Campbell K. Initial development and validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006;48(Suppl 10):804-812.
41. Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2010;9;10:81. doi:10.1186/1471-2431-10-81.
42. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific quality of life scale for children with cerebral palsy: empirical data reported by parents and children. *Child Care Health Dev* 2005;31(Suppl 2):127-135.
43. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Lo SK, Wolfe R, Stevenson R, Bjornson K, Blair E, Hoare P, Ravens-Sieberer U, Reddihough D: Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(Suppl 1):49-55.
44. Usluer S. The Reliability and the Validity of the Turkish Family Environment Questionnaire (Master thesis). Istanbul: Bosporus University;1989.
45. Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden.VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001;90:271-277.
46. N.Almasri, Palisano RJ, Dunst C, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2012;38 (Suppl 6):798-806.



## Nöro-Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesi ve Ölçümü

### Quality of Life and Its Measurement in Neuro-Behçet Disease

Canan Yücesan

Türk Nöroloji Derneği Nöro-Behçet Çalışma Grubu adına  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

#### Özet

Bu güne kadar PubMed'de İngilizce basılı literatürde BH ve yaşam kalitesi üzerine yazılmış çalışmalar vardır. Ancak Nöro-Behçet hastalarının dahil edildiği tek çalışma Eduardo Bernabe ve ark. tarafından yayımlanmıştır. Bernabe ve ark. yaşam kalitesi üzerine en güçlü etkiyi eklem problemlerinin yaptığını, bunu sırasıyla nörolojik problemler, Paterji testi ve mide-barsak problemlerinin izlediğini, ek olarak semptom sayısının da yaşam kalitesini etkilediğini bildirmişlerdir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:85-6)

**Anahtar Kelimeler:** Behçet hastalığı, Nöro-Behçet hastalığı, yaşam kalitesi

#### Summary

There have been studies evaluating quality of life in Behçet's disease in English-based literature so far. However, the only study including Neuro-Behçet's disease was published by Eduardo Bernabe et al. They found that joint problem had the strongest impact on quality of life, followed by neurological problems, pathergy reaction and stomach-bowel problems. Moreover, they also found that the number of symptoms had a significant impact on quality of life. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:85-6)

**Key Words:** Behçet's disease, Neuro-Behçet's disease, quality of life

#### Giriş

Behçet hastalığı (BH) multisistemik bir hastalıktır. Klasik üçlü olan oral aft, genital ülser, mükokütanöz lezyonların yanında göz, vasküler sistem, kas-iskelet sistemi, gastrointestinal sistem ve nörolojik tutulum yapabilmektedir. En ciddi tutulumlar göz, vasküler ve nörolojik tutulumlardır.

Türkiye'de sıklığı farklı yayınlarda 80-420/100 bin olarak bildirilmiştir. BH'nın seyri kişiden kişiye ve aynı kişide zaman içinde büyük değişkenlik göstermektedir. Genel olarak hastalık ilk yıllarda daha ağır seyretmekte, zaman içinde şiddeti azalmaktadır.

Bu güne kadar PubMed'de İngilizce basılı literatürde BH ve yaşam kalitesi üzerine yazılmış 63 makale vardır. Behçet hastalarında hastalık aktivitesi, uyku kalitesi, depresyon, kişilik, üveit, ağız sağlığının yaşam kalitesi üzerine etkisi üzerine Türkiye'den 20 civarında bildirim yapılmıştır (1-20). Ancak

Nöro-Behçet hastalığının yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran bir bildirim yoktur.

Behçet hastalığına spesifik geliştirilmiş bir genel yaşam kalitesi ölçeği yoktur. Bugüne kadar yapılmış olan çalışmalarda genel yaşam kalitesi ölçeği olarak SF-36, Nottingham Sağlık Profili, EQ-5D, WHOQOL-BREF (Dünya Sağlık Örgütü kısa yaşam kalitesi değerlendirme ölçeği) ölçekleri kullanılmıştır.

Bodur ve ark. 41 Behçet hastasında hastalık aktivitesinin yaşam kalitesi ve yaşam doyumu üzerine etkisini araştırmışlardır; bu çalışmada baş ağrısı varlığının Nottingham Sağlık Profiline (Nottingham Health Profile) ağrı, fiziksel aktivite ve enerji alanlarından alınan puanları etkilediği bildirilmiştir. Bu çalışmaya nörolojik tutulumu olan Behçet hastaları (Nöro-Behçet hastalığı) dahil edilmemiştir; çalışmadaki baş ağrısı hastaları primer baş ağrılı hastalardır (18).

Nöro-Behçet hastalarının dahil edildiği tek çalışma Eduardo Bernabe ve ark tarafından yayımlanmıştır; bu çalışmada 362 kişilik çalışma popülasyonunun 108'inde nörolojik tutulum vardır. Çalışmada genel yaşam kalitesi EQ-5D ölçeği ile değerlendirilmiştir. Hastalarda değerlendirme sırasında oral aft, genital ülser, cilt lezyonları, yorgunluk, eklem problemleri, mide-barsak problemleri, göz tutulumu, paterji reaksiyonu, baş ağrısı ve diğer nörolojik sorunların varlığı sorgulanmıştır. Bu semptomlar arasında yaşam kalitesi üzerine en güçlü etkiyi eklem problemlerinin yaptığı, bunu sırasıyla nörolojik problemler, Paterji testi ve mide-barsak problemlerinin izlediği bildirilmiştir. Ek olarak semptom sayısı arttıkça yaşam kalitesinin daha çok bozulduğu bulunmuştur (21).

Genel yaşam kalitesi ölçümleri aynı anda görülen veya arka arkaya eklenen problemleri ölçtüğü için daha genel bir bilgi vermektedir. Nöro-Behçet hastalarında yaşam kalitesini değerlendirirken ek olarak organ spesifik değerlendirme indeksine bir başka deyişle nörolojik tutulum indeksine ihtiyacımız vardır. Böyle bir indeks oluşturulmalıdır. Nöro-Behçet hastalığının yaşam kalitesi üzerine etkisi kesitsel ve uzunlamasına çalışmalarla belirlenmeli, tedavinin yaşam kalitesi üzerine etkisine bakılmalıdır.

### Kaynaklar

1. Yazmalar L et al. Sleep quality in patients with Behçet's disease. *Int J Rheum Dis.* 2014 Sep 8. doi: 10.1111/1756-185X.12459. [Epub ahead of print].
2. Sibley C et al. Behçet syndrome manifestations and activity in the United States versus Turkey -- a cross-sectional cohort comparison. *J Rheumatol.* 2014 Jul;41(7):1379-84.
3. Koca I et al. The relationship between disease activity and depression and sleep quality in Behçet's disease patients. *Clin Rheumatol.* 2014 May 10. [Epub ahead of print].
4. Hatemi G et al. Outcome measures used in clinical trials for Behçet syndrome: a systematic review. *J Rheumatol.* 2014 Mar;41(3):599-612.
5. Atay IM et al. The impact of personality on quality of life and disease activity in patients with Behçet's disease: a pilot study. *Compr Psychiatry.* 2014 Apr;55(3):511-7.
6. Evcik D et al. Does Behçet's disease associate with neuropathic pain syndrome and impaired well-being? *Clin Rheumatol.* 2013 Jan;32(1):33-6. doi: 10.1007/s10067-012-2086-1. Epub 2012 Sep 22.
7. Canpolat O, Yurtsever S. The Quality of Life in Patients With Behçet's Disease. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci).* 2011 Dec;5(4):
8. Tascilar NF et al. Sleep disorders in Behçet's disease, and their relationship with fatigue and quality of life. *J Sleep Res.* 2012 Jun;21(3):281-8.
9. Onal S et al. Vision- and health-related quality of life in patients with Behçet uveitis. *Arch Ophthalmol.* 2010 Oct;128(10):1265-71.
10. Hayran O et al. Assessment of minimal clinically important improvement by using Oral Health Impact Profile-14 in Behçet's disease. *Clin Exp Rheumatol.* 2009 Mar-Apr;27(2 Suppl 53):S79-84.
11. Ertam I et al. Quality of life and its relation with disease severity in Behçet's disease. *Clin Exp Rheumatol.* 2009 Mar-Apr;27(2 Suppl 53):S18-22.
12. Mumcu G et al. Oral health and related quality of life status in patients from UK and Turkey: a comparative study in Behçet's disease. *J Oral Pathol Med.* 2009 May;38(5):406-9.
13. Mumcu G et al. The assessment of oral health-related quality of life by factor analysis in patients with Behçet's disease and recurrent aphthous stomatitis. *J Oral Pathol Med.* 2007 Mar;36(3):147-52.
14. Uğuz F et al. Quality of life in patients with Behçet's disease: the impact of major depression. *Gen Hosp Psychiatry.* 2007 Jan-Feb;29(1):21-4.
15. Bacanlı A et al. Topical granulocyte colony-stimulating factor for the treatment of oral and genital ulcers of patients with Behçet's disease. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2006 Sep;20(8):931-5.
16. Gur A et al. Arthropathy, quality of life, depression, and anxiety in Behçet's disease: relationship between arthritis and these factors. *Clin Rheumatol.* 2006 Jul;25(4):524-31.
17. Mumcu G, Oral health related quality of life is affected by disease activity in Behçet's disease. *Oral Dis.* 2006 Mar;12(2):145-51.
18. Bodur H et al. Quality of life and life satisfaction in patients with Behçet's disease: relationship with disease activity. *Clin Rheumatol.* 2006 May;25(3):329-33.
19. Yücel A et al. Clinical evaluation of Behçet's disease: a five year follow-up study. *J Dermatol.* 2005 May;32(5):365-70.
20. Tanriverdi N et al. Health-related quality of life in Behçet patients with ocular involvement. *Jpn J Ophthalmol.* 2003 Jan-Feb;47(1): 85-92.
21. Eduardo Bernabe et al. Impact of Behçet's syndrome on health-related quality of life: influence of the type and number of symptoms. *Rheumatol* 49:2165-2171, 2010.





# Nörogenetik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi: Moleküler Tanı ve Dahası

## Quality of Life in Neurogenetic Diseases: Molecular Diagnosis and More

Atıl Bişgin<sup>1</sup>, Filiz Koç<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı, Adana, Türkiye

<sup>2</sup>Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Adana, Türkiye

### Özet

Yaşam kalitesi (YK) nörogenetik hastalıkların çoğunda azalmakta ve genellikle bireylerin fiziksel, psikolojik, emosyonel ve sosyal olarak iyilik halleri ile ilişkilendirilmektedir. Ancak halen yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hakkında bilinenler çok azdır. Yapılan çalışmalar ile yeni genlerin bulunması insan genom bilgimizi arttırmakta ve nörogenetik hastalıklarda moleküler tanıya imkan sağlamaktadır. Genetik alanında sağlık hizmeti verenler hastaların iyilik halini sağlamaya çalışmakta, bu sayede hastaların yaşam kalitelerini ve tüm prognozunu geliştirmeyi hedeflemektedirler. Bu hedef doğrultusunda yaşam kalitesi tanımı kullanılsa da, hasta bakış açısı ile değerlendirildiğinde genetik testler ve yaşam kalitesi değerlendirmesinin içeriği net olarak bilinmemektedir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:87-90)

**Anahtar Kelimeler:** Yaşam kalitesi, nörogenetik hastalıklar, moleküler tanı

### Summary

Quality of life (QoL) is decreased in majority of neurogenetic disorders and mostly refers to an individual's sense of overall well-being encompassing physical, psychological, emotional, social, and spiritual dimensions. However, still little is known about quality of life. Increasing knowledge about the human genome with identification of new genes has resulted in the availability of molecular testing for neurogenetic disorders. Genetics healthcare providers strive to promote patient well-being so the quality of life and overall prognosis of all these patients can be improved. Although the term QoL is often invoked to refer to this outcome, there is lack of clarity as to what actually constitutes genetic testing and QoL from the patient's perspective. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:87-90)

**Key Words:** Quality of life, neurogenetic diseases, molecular diagnosis

### Giriş

Genetik ve nöroloji; sinir sisteminin gelişimini, fonksiyonunu ve bunların yanı sıra genlerin bu gelişime katkılarını ele alan nörogenetik adlı bir bilim dalı bünyesinde birleştirilmişlerdir. Nörogenetik hastalıklar, <1/10000'lik oranıyla oldukça nadir görülen tablolardır. "Fenotip" terimi, genetik bağlamında fiziksel özelliklere ve karakteristiklere atıf yaparken, nöroloji bağlamında bireyler arasında nöral karakteristiklerdeki farklılıklara atıf yapabilir. "Genotip" terimi ise, genetik bakış bağlamında genetik bir yapıya atıf yaparken, nörolojik bakış bağlamında bireylerin gösterdiği farklı özellikleri belirleyen genetik yapıya atıf yapabilir.

Son on yılda, genetik test yöntemleri birçok nörogenetik bozukluk için kullanılabilir hale gelmiştir. Çok sayıda hastalık ve

bozukluk, nörolog ve medikal genetikçinin katıldığı disiplinler-arası bir konsorsiyumla tanı alsa da, bu moleküler testler karmaşıktır ve sıklıkla fikri mülkiyet hakkı kısıtlamalarına tabidirler. Daha da önemlisi, bu hastalık ve bozuklukların bireyin yaşam kalitesi, davranışı ve kişiliği üzerinde de büyük etkileri vardır.

Çok sayıda nörogenetik hastalık mevcut olup sayıları moleküler genetikteki hızlı gelişmelerin ve genetik hastalıklara ilişkin bilgi birikimindeki artışın bir sonucu olarak her geçen gün artmaktadır. Kalıtım yoluyla geçen nörogenetik hastalıkları olan hastalarla nöroloji klinikleri ilgilenmektedir. Tanısal bir değerlendirme yapıldıktan sonra, birçok nörolog klinik tanıyı betimlemeye çalışır ve aşağıdakilerden en uygun olanını uygular:

- Hastaların ve ailelerinin yaşam kalitelerini iyileştirmek için bir tedavi yönetim planı geliştirmek;

- Daha kapsamlı moleküler tanı ve tedavi için hastaları bir nörogenetik uzmanına (hem bir nörolog hem de medikal genetikçi) yönlendirmek,

- Daha kapsamlı bir klinik çalışma yapılması için hastaları bir araştırma grubuna yönlendirmek.

Tüm bu değişkenlere göre, daha kapsamlı bir değerlendirme yapabilmek için bir sonraki basamakta yapılması gereken en önemli şey risk ve kalıtım paternine başvurmaktır:

- Otozomal Dominant Hastalıklar: Miyotonik distrofi, nörofibromatozis, Huntington hastalığı, tüberoskleroz vb.

- Otozomal Resesif Hastalıklar: Spinal kaslar atrofi gibi nöromusküler hastalıklar, nörometabolik hastalıkların çoğu (örneğin, fenilketonüri, akçaağaç (maple) şurubu idrar hastalığı, biyotinidaz eksikliği vb.), lizozomal depolama hastalıkları (nöronal seroid lipofusinoz, Niemann Picks hastalığı, Gaucher tip 2 ve 3 vb.)

- X-Bağlantılı Hastalıklar: Duchenne kaslar distrofisi, Fragile X sendromu, Menkes Hastalığı (Menkes Kinky hair disease), Palezius Merzbacher hastalığı, Ornitin transkarbamilaz eksikliği vb.

- Mitokondriyal Hastalıklar: MERRF (Miyoklonik epilepsi, "ragged red" lifler), MELAS (Mitokondriyal ensefalomyopati, laktik asidoz, inme benzeri epizodlar), Kearns-Sayre sendromu vb.

İnsan genomuna ilişkin bilgi birikimindeki artış, sayıları istikrarlı bir şekilde artan nörogenetik hastalıklara yönelik moleküler testlerin geliştirilmesiyle sonuçlanmıştır. Bugünlerde, üçüncü basamak tedavi hizmetlerinde görev yapan uzman nörogenetik klinisyenler, daha önce kalıtsal mutasyon tanısı konulmayan hastalarda sonuç elde etmek için nörogenetik testler sipariş etmektedirler. Bu sonuçlar, nörogenetik testleri karşılaştırmak ve bu testlere ilişkin kullanım kılavuzları çıkarmak için kullanılabilir. Şüphelenilen nörogenetik hastalıklar için nihai bir moleküler teşhis belirleme prosesinin nörologlar ve medikal genetikçiler açısından birçok faydası vardır. Bu faydalara; medikal genetikçilerin yaptığı genetik danışmanlık ve aile planlaması, hastanın uygun servislere ulaşması ve biyopsi gibi başka tanısal çalışmaların sınırlandırılması da dahildir (2).

Nörogenetik hastalıklar, hastaların şimdiden tıbbi tedavi yönetiminin ayrılmaz bir parçası haline gelmiş olan genetik danışmaya yönlendirilmesindeki en yaygın sebeplerden biridir. Bu hastalıkların çoğunda genetik tanı imkanının yaratılmış olmasından ötürü, prenatal (doğum öncesi) tanı yollarıyla bu hastalıklardan korunmak mümkündür. Her ne kadar konu biraz karmaşık olsa da, genetik danışmanlık, genetik hastalıklardan korunmanın ayrılmaz bir unsurudur. Kalıtımın bilinmesi durumunda hastalara ve ailelerine danışmanlık yapmak genetik bilim açısından çok daha kolaydır. Genetik hastalığın tekrar görülme riski, tek gen hastalığındaki kalıtımın tipine bağlıdır. Etiyolojinin multifaktöriyel/poligenik olması durumlarında genetik danışmanlık yapmak oldukça karmaşıklaşmakta ve uzmanlık gerektirmektedir.

## Nörogenetik Sorunlarda Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, sağlık durumu, fiziksel olarak iyi olmak ve iyi hissetmek, fonksiyonel yeterlilik (özellikle de nöromusküler hastalıklarda), duygusal durum ve sosyal alanlar gibi birçok boyutu içeren bir konsept ve hipotezdir (1). Tüm bunlara rağmen,

yaşam kalitesi öznel ve fiziksel belirleyicilerin sadece kısmen etkili olduğu birçok faktörle belirlenir. Dahası, hastalığın seyriyle de değişebilir ve ruhsal ve çevresel faktörlere fazlasıyla bağlıdır.

Genetik danışmanlık, nörogenetik hastalıklarda yaşam kalitesiyle ilgili beşeri problemleri, bu hastalıkların bir ailede bulunması ya da tekrar görülmesi riski açısından ele alan bir iletişim prosesi olarak tanımlanmaktadır. Klinik tablonun spesifik bir moleküler tanıya işaret ettiği hallerde genetik danışmanlığa büyük olasılıkla ihtiyaç duyulacaktır. Dolayısıyla, hastaların değerlendirilmesindeki en önemli basamak, hala, hastaların en güncel ve geçerli test stratejisini kullanabilen tecrübeli nörologlara yönlendirilmeleridir. Ardından, danışma sürecinde, medikal genetikçilerin bireye ya da aileye şu konularda yardım etmek için gösterdiği çabaları da görebiliriz:

- Tanıyı, bozukluğun seyrine ilişkin ihtimalleri ve bozuklukla mücadele için muhtemel stratejileri kavramak,

- Ailedeki kalıtımı ve tekrarlama riskini anlamak ve değerlendirmek,

- Tekrarlama riskini ele alırken alternatifleri de dikkate almak,

- Risklere ve ailesel hedeflere göre bir yol haritası seçmek,

- Alınan karara ve ailenin etik ve dini inanç standartlarına göre harekete geçmek ve

- Genetik hastalığı olan aile üyesi için mümkün olan en uygun tedavi yöntemini belirlemek.

Danışma süresinden sonra, manevi ve sosyal konuları da kapsayan mevcut tüm seçenekler bir tartışmaya konu olabilir. Hiçbir çözümün kesinlikle 'doğru' ya da 'yanlış' seçenek olmadığını bilmek önemlidir. Sağlık profesyonelleri dışındaki kişilerin kendi genetik süreçlerini kendi kontrolleri altında tutmaktan şahsen sorumlu olduklarını fark etmedikçe bu konsepti anlamaları oldukça güçtür. Genetik bir hastalıktan etkilenen kardeşlerin ya da bireylerin olduğu ailelerde psikolojik travma çok büyüktür ve daha iyi yaşam kalitesi konseptini sürekli desteklemek için gereken tüm çabalar gösterilmelidir.

Genetik danışmanlık, hastalığı anlamayı dolayısı ile hastalığı adaptasyon sürecini hızlandıran önemli bir uygulamadır. Bilindiği gibi adaptasyon teorileri yaşam kalitesini anlamayı kolaylaştırmaktadır. Kronik hastalıklarda ve sakatlıklarda adaptasyon hastalığın sağlığına verdiği zararı ve bunun gözlemlenebilir sonuçlarını kabullenmektir (3,4). Yaşam kalitesi kavramı adaptasyon sürecinin sonucu olarak kabul edilebilir (5,6). Teorik modeller stres ve başa çıkma modellerini temel almaktadır (4). Stres ve başa çıkma modellerinde birey strese yanıt olarak stres etkenine karşı kognitif ve emosyonel olarak değerlendirmeler yapar. Bu değerlendirmeler doğrudan başa çıkma davranışlarına, başa çıkma süreci de adaptasyonun ortaya çıkmasına neden olur. Bireyler genetik hastalıkla yaşamaya adapte oldukça yaşam kaliteleri de yükselecektir. Genetik danışmanlığın temel amacı genetik hastalıklarda medikal, psikolojik ve ailesel faktörlere adaptasyonu kolaylaştırmak, dolaylı olarak yaşam kalitesini arttırmaktır (7).

Tüm hastalıklarda olduğu gibi nörogenetik hastalıklarda da yaşam kalitesini irdeleyen çalışmalarda hatalar mevcuttur (3,8).

Bunlar;

1. Yazarların yaşam kalitesi terimini tam olarak açıklamaması: Bu tür eksik yapılan çalışmalar yaşam kalitesinin kavramsallaşmasında ve araştırılmasında tutarsızlıklara ve eksikliklere yol açmaktadır.

2. Yaşam kalitesinin nasıl ölçüleceği: Bu ölçümün doğru olarak nasıl yapılacağı ile ilgili tartışmalar halen devam etmektedir. Bu amaçla birçok ölçek yapılmış olup çoğu fiziksel, psikolojik,

emosyonel ve sosyal alanlar gibi alt dizinlere sahiptir. Genellikle cinse özgü ve hastalığa özgü olmak üzere kullanılan iki ölçek vardır.

### Cinse Özgü Ölçekler

Herhangi bir sağlık durumu için dizayn edildiğinden toplumlar arası karşılaştırmada oldukça faydalıdır. Yaygın kullanımı sayesinde sağlıklı bireylerin verilerine kolayca ulaşılabilen böylece sağlıklı ve hasta olgular kıyaslanabilmektedir. Ayrıca bu tür ölçekler farklı hastalıklara sahip grupların da karşılaştırılmasını olanaklı kılmaktadır. Cinse özgü yapılandırılmış ölçekler yaygın kullanımına karşın ölçüm yaparken ölçüm yaptığı durumların bireyler için önemini sorgulamaması (ki her bireyin yaşam kalitesi için tanımı ve beklentisi farklıdır) ve bireylerin sağlık durumlarını fiziksel işlevleri ile ilişkilendirmemesi gibi önemli iki eksik yönü vardır.

### Hastalığa Özgü Ölçekler

Kistik fibrozis, orak hücre anemisi gibi genetik hastalıkları da içine alan bazı hastalıklar için hastalığa özgü ölçekler geliştirilmiştir. Bu ölçekler, cinse özgü yapılandırılmış ölçeklere benzerlik gösterse de soruların bazıları veya tamamı hastalığın direk etkileri ile ilişkilendirilmiştir. Örneğin kistik fibrozis ölçeğinde pulmoner semptomların yaşam kalitesi üzerine etkileri sorulmaktadır. Bu ölçek ile grup içinde karşılaştırma yapılabilirken normal popülasyon ile karşılaştırma yapılamamaktadır.

Cohen ve ark. 2009 yılına kadar Pubmed, ISIWeb ve scopusda yer alan nörogenetik hastalıklarda yaşam kalitesini irdeleyen çalışmaları gözden geçirmişler, nörogenetik hastalıklar Tablo 1'de özetlenmiştir. Bu çalışmada ailesel kanser hastalıkları ve üçüncü dünya ülkelerinde yapılan çalışmalar dışlanmış olup özgün araştırmalar, en az bir temel amacın nadir görülen genetik hastalıklarda yaşam kalitesini ve ilgili faktörleri tanımladığı çalışmalar değerlendirilmeye alınmış, nörogenetik hastalıklar ile ilişkili olan yaşam kalitesi ölçekleri listelenmiştir (Tablo 2).

Nörogenetik hastalıkların çoğunda yaşam kalitesi düşer ve genellikle depresyon, anksiyete ve fonksiyonel yetersizliklerle karşılaşılır. Ancak yaşam kalitesiyle ilgili bilinenler hala çok azdır. Yeni genlerin tanımlanmasıyla birlikte insan genomuna ilişkin bilgi birikimindeki artış, nörogenetik hastalıklar için moleküler testlerin geliştirilmesiyle sonuçlanmıştır. Bu, sadece fonksiyonel problemlerde değil, aynı zamanda depresyon, uyku hastalıkları ve anksiyetede de uygun dikkati ve ilgiyi göstermenin, gerekli genetik danışmanlık hizmetini sunmanın ve tabii ki tedaviyi yapmanın, bu hastaların tümünde hem yaşam kalitesini hem de belki de, hastalığın tüm prognozunu iyileştirebileceği anlamına gelir. Genetik testlerin psikolojik açıdan karmaşık olmaları, dikkatli değerlendirmeler yapılmasını gerektirir.

Bu derlemenin en önemli amacı, klinik tecrübesi olan bir nörolog ve bir medikal genetikçinin birlikte uyguladığı bir sistematik ve disiplinler-arası yaklaşımla ele alınması gereken yaşam kalitesi konusunun karmaşık bir konu olduğunu anlatmaktır. Hem genetik, hem nörolojik hem de psikolojik olarak yeterli bir danışmanlık hizmeti sunulması bağlamında, profesyonel yaklaşımın hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarına göre uyarlanması problemi hala devam etmektedir. Tüm çabalara rağmen, bazı önemli sorulara hala cevap bulunamamıştır. Örneğin, bir genetik

testin nörogenetik bir bozukluğun sebep olduğu acı ve ıstırapın azaltılmasını ve nörogenetik hastalık sorunuyla karşılaşan ailelerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesini sağlamasını garanti etmek için uygulanabileceği en iyi stratejinin ne olduğu sorusu. Hastaların ve ailelerinin çoğunun tıbbi yardım aramalarının altında yatan esas sebep, daha kesin bir tanı konulmasını sağlamak ya da prognoz hakkında daha fazla bilgi elde edebilmek olduğundan, moleküler tanı, psikososyal uyum açısından bile yaşam kalitesini etkiler. Semptomların nedenlerini keşfetmek ve tespit etmek amacına yönelik analizler; hastanın sağlık durumundaki bozulmanın genetik bir sebeple açıklanabilmesinin hastalara ve ailelerine hastalıkla daha iyi baş etme imkanını ve kendilerini buna göre

**Tablo 1. Yaşam Kalitesi çalışılan nörogenetik hastalıklar (8-15)**

1. Metabolik hastalıklar
- Fenilketonüri
- Galaktozemi
- Konjenital adrenal hiperplazi
- Porfiri
- Glikojen depo hastalıkları tip 1
- Hiperimmunglobulinemi
- Çölyak hastalığı
2. Lizozomal depo hastalıkları
- Fabry hastalığı
- Gaucher hastalığı
- Pompe hastalığı
4. İskelet displazileri
- Akondroplazi
- Osteogenezis imperfekta
5. Nöromusküler ve nörolojik hastalıklar
- Müsküler distrofi
- CMT
- Friedrich ataksisi
- Familial disotonomi
- Huntington hastalığı
- Müsküler distrofiler
- Miyotonik distrofi tip 1
- Epizodik ataksi
- Frajil X
6. Dermatolojik hastalıklar
- Neurofibromatosis tip 1
- Darier's hastalığı
- Hailey-Hailey hastalığı
7. Konnektif doku hastalıkları
- Marfan sendromu
- Ehlers-Danlos sendromu

**Tablo 2. Genetik hastalıklarda kullanılan Yaşam Kalitesi ölçekleri**

QLI	Yaşam Kalitesi İndeksi
MOS	Tıbbi Sonuç Çalışması Genel Sağlık Değerlendirmesi (Medical Outcome Study)
PLC	Kronolojik Yaşam Kalitesi Profili
SIP	Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile)
CFQoL	Kistik Fibrozis Yaşam Kalitesi Anketi
CHQ	Çocuk Sağlığı Anketi
PedsQL	Pediyatrik Yaşam Kalitesi
DISABKIDS	DISABKIDS Anketi
DLQI	Dermatoloji Yaşam Kalitesi İndeksi
SF-12	SF12
SF-36	F36
TAAQoL TNO-AZL	Erişkin Dönem Yaşam Kalitesi Anketi
TACQoL TNO-AZL	Çocukluk Çağı Yaşam Kalitesi Anketi
TAPQoL TNO-AZL	Okul Öncesi Çocuk Döneminde Yaşam Kalitesi Anketi

planlama ve ayarlama fırsatını vermek suretiyle onların umutlarını korumalarına yardımcı olur. Sonuç olarak, yaşam kalitesine ilişkin dikey araştırmalar, nörojenetik hastalıklara yönelik moleküler test sonuçlarının hastalar ve aileleri üzerindeki etkilerini değerlendirmede oldukça önemli ve gereklidir. Bu sayede, nörojenetik bir hastalıkla karşı karşıya kalan ailelerin yaşam kalitelerinde de bir iyileşme sağlanabilir.

### Kaynaklar

1. Tulskey DS, Rosenthal M. Quality of life measurement in rehabilitation medicine: Building an agenda for the future. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83 suppl 2: 1-3.
2. Bird TD. Risks and benefits of DNA testing for neurogenetic disorders. *Semin Neurol* 1999;19:253-259.
3. Cohen JS, Biesecker B. Quality of Life in Rare Genetic Conditions: A Systematic Review of the Literature. *Am J Med Genet A*. 2010;152A: 1136-56.
4. Biesecker BB, Erby L. Adaptation to living with a genetic condition or risk: A mini-review. *Clin Genet*. 2008;74:401-407.
5. Leventhal H. Quality of Life: A Process Review. *Psychol Health*. 1997;12:753-767.
6. Stanton, AL.;Collins, CA.;Sworowski, LA. Adjustment to chronic illness: Theory and research. In: Baum, A.;Revenson, TA.;Singer, JE., editors. *Handbook of health psychology*. Lawrence Erlbaum Associates;2001. p. 387-403.
7. Resta R, Biesecker BB, Bennett RL, Blum S, Hahn SE, Strecker MN, Williams JL. A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force Report. *J Genet Couns*. 2006;15:77-83.
8. Anderson KL, Burckhardt CS. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *J Adv Nurs*. 1999;29:298-306.
9. Samra OA, Auda W, Kamhawy H, Al-Tonbary Y. Impact of educational programme regarding chelation therapy on the quality of life for B-thalassemia major children. *Hematology*. 2014 Sep 2. [Epub ahead of print]
10. Lim Y, Velozo C, Bendixen RM. The level of agreement between child self-reports and parent proxy-reports of health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Qual Life Res*. 2014;23:1945-52.
11. Laberge L, Mathieu J, Auclair J, Gagnon É, Noreau L, Gagnon C. Clinical, psychosocial, and central correlates of quality of life in myotonic dystrophy type 1 patients. *Eur Neurol*. 2013;70:308-15.
12. Elsenbruch S1, Schmid J, Lutz S, Geers B, Schara U. Self-reported quality of life and depressive symptoms in children, adolescents, and adults with Duchenne muscular dystrophy: a cross-sectional survey study. *Neuropediatrics*. 2013;44:257-64.
13. Peric S, Stojanovic VR, Basta I, Peric M, Milicev M, Pavlovic S, Lavnica D. Influence of multisystemic affection on health-related quality of life in patients with myotonic dystrophy type 1. *Clin Neurol Neurosurg*. 2013;115:270-5.
14. Graves TD, Cha YH, Hahn AF, Barohn R, Salajegheh MK, Griggs RC, et al. Episodic ataxia type 1: clinical characterization, quality of life and genotype-phenotype correlation. *Brain*. 2014;137:1009-18.
15. Haessler E, Gaese E, Colla M, Huss M, Kretschmar C, Brinkman M, et al. EXPLAIN Fragile-X: an explorative, longitudinal study on the characterization, treatment pathways, and patient-related outcomes of Fragile X Syndrome. *Psychiatry*. 2013;13:339.



## Nörolojik Hastalıklarda Stigmatizasyon ve Ölçümü

### *Stigmatization and Its Measurement in Neurological Diseases*

Sibel Canbaz Kabay<sup>1</sup>, Erdem Toğrol<sup>2</sup>, Emine Mestan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Dumlupınar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Ana Bilim Dalı, Kütahya, Türkiye

<sup>2</sup>GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, Nöroloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

#### Özet

Nörolojik hastalıklarda, özellikle tam tedavi edilemeyen, kronik progresif ve özürüllüğe neden olan nörolojik hastalıklarda stigmatizasyon oranı oldukça fazladır. Stigmatizasyon küçük düşürmek, kınamak, kişiyi toplumdan dışlamak, damgalamak, değersizleştirmek olarak özetlenebilir. Tıpta, bazı hasta gruplarına karşı toplumun tavır alması, onların toplumdan dışlamasına kadar giden davranışlar olarak bilinir. En çok görüldüğü hastalık grupları arasında nörolojik hastalıklar vardır. Dayatılan ve hissedilen stigma olmak üzere iki şekli vardır. Eski çağlardan beri başta epilepsi olmak üzere birçok hastalık grubuna karşı toplumda stigma oluşmuştur. Her toplumda var olan bu sorun farklı özelliklerde kendini göstermektedir. Bu derleme bu konudaki güncel bilgileri ve araştırmaları gözden geçirecektir. (Türk Nöroloji Dergisi 2014; 20: Özel Sayı 1:91-9)

**Anahtar Kelimeler:** Stigma (etiketlenme), dayatılan stigma, hissedilen stigma, ölçek, önyargı

#### Summary

The percentage of stigmatization is high in neurological diseases, especially in those with no definite cure, and those that are progressive and chronic, causing disability. Stigmatization means to humiliate, reproach, cast out someone from the society, to put a stamp, to trivialize that individual. In medicine, it is the negative attitude of the society towards certain patient groups, and casting these patients from the society. Neurological conditions are one of the most frequent medical conditions are stigmatized. There are two types of stigma: Enacted and felt stigma. Stigma has occurred for many conditions since ancient times, first of all epilepsy. Every society has this problem, with small differences in presentation. In the present review current data on the subject will be summarized. (Turkish Journal of Neurology 2014; 20: Suppl 1:91-9)

**Key Words:** Stigma, enacted stigma, felt stigma, scale, prejudice

#### Giriş

Nörolojik hastalıkların büyük bir kısmı tam tedavi edilemeyen, kronik ve özürüllüğe neden olan ve yaşam kalitesini bozan hastalıklardır. Bu hastaların bir bölümü öz bakımlarını yapabilmek için başkalarının yardımına gereksinim duyarlar.

Stigmatizasyon, kelime anlamı ile damgalamak, küçük düşürmek, kınamayı ifade eder. Goffman'a göre stigmatizasyon; "Belirli bir kişi ya da durumu sosyal seviyede olumsuz anlamda damgalama, daha az değer verme davranışı, bu etiketi taşıyan insanların daha az istenilir ve hatta neredeyse insan gibi

idrak edilmemesi" durumudur (1). Bazı hasta gruplarına karşı toplumun tavır alması, onları toplumdan dışlamasına kadar giden davranışlar hastanın damgalanmasına yol açar (2). İsteyerek veya istemeyerek birinin çok utanacak güç bir duruma sokulması ve stigmatizasyon eski çağlardan bu yana başta psikiyatrik hastalıklar ve bulaşıcı hastalıklarda önemli bir toplumsal sorun olmayı sürdürmüştür. Nörolojik hastalıklarda da önemli bir toplumsal sorun olarak karşımızdadır. Bunun dışında kanser, tüberküloz, lepra, sifiliz, epilepsi, AIDS, ve şizofreni; üzerinde ürkütücü bir damga bulunan hastalıkların ilk akla gelenleridir.

Stigma dayatılan ve hissedilen stigma olarak iki farklı şekilde ortaya çıkabilir. Dayatılan (enacted) stigma, hastaların, sosyal olarak toplum içinde kabul edilemezler temelinde dayanılarak yapılan, yaşanmış, gerçek reddedilme deneyimleridir. Hissedilen (felt) stigma, hastanın kendisinin stigmatize edilen hastalığa sahip olmaktan duyduğu utanç ve dayatılan stigmaya maruz kalmaktan duyduğu korkuyu, yakınlarına yük olma endişesi nedeniyle suçluluk duygusunu ifade etmektedir.

Bu derlemede nörolojik hastalıklar içerisinde en fazla stigmatizasyona maruz kalınan hastalıklar, buna neden olan durumlar ve stigmatizasyonun hasta ve yaşam kalitesi üzerindeki etkileri literatür eşliğinde gözden geçirilecektir.

### Epilepside Stigmatizasyon ve Ölçümü

Epilepsi en fazla stigmatizasyona neden olan nörolojik hastalıklardan biridir. Epilepsili hastalar tanı konulduktan itibaren toplumda dışlanma yada aşırı koruyuculuk gibi farklı stigma tutumlarına maruz kalırlar. Bu durum epilepsili hastanın toplumdaki soyutlanmasına kadar giden sosyal problemlere yol açar. Hastaların bir kısmı tanı konulmasıyla birlikte ev, iş, arkadaş çevresinde sorunlarla karşılaşmakta; işten ayrılma, boşanma, eğitimini yarıda bırakma gibi sorunlarla yüz yüze kalmaktadır.

Her hangi bir hastalıktaki stigmatizasyonu anlamının en doğru yolu, belli bir kültürde o hastalığın tarih boyunca nasıl yorumlandığına bakmaktır. Antik Yunan ve Roma uygarlıklarında, epilepsi "korkutan hastalık" olarak bilinmekteydi. Orta Çağ Avrupa'sında özellikle Katolik Kilisesi'nin ve Engizisyon Mahkemelerinin hakim olduğu dönemde, cadı avlama tekniklerinin anlatıldığı bir kitap olan "Malleus Maleficarum"da cadıların nöbetler de geçiren bir takım varlıklar olduğu tasviri mevcuttur. Orta Çağ'da epilepsili kişilerde şeytan tarafından ruhun ve bedeninin ele geçirilmesi düşüncesi yaygındır (3). İngiltere'de, 1900'lerin başında hala epilepsiye dair önyargılar mevcuttur. Bu dönemde epilepsi hastalarının evlenmelerini ve çocuk sahibi olmalarını, epilepsi hastası olan çocukların evlatlık olarak verilmelerini yasaklayan ve çok sık nöbet geçiren hastaların bir akıl hastanesine kapatılmasını öngören bazı kanunlar mevcuttur (4). Amerikada bazı eyaletlerde epilepsili kişilerin evlenmesine izin verilmemesi kanunu 1980'li yıllara dek yürürlükte kalmıştır (5). Bazı çalışmalarda Afrika toplumlarında epilepsinin sosyal kuralların ve tabuların yıkılması sonucu insanların başına gelen bir ceza olduğu inancı belirtilmiştir (6-8). Bununla birlikte farklı çalışmalarda sosyal ve etnik değişkenlere bağlı olarak, Afrika'nın olduğu güney yarım kürede daha sıklıkla dayatılan stigmatizasyonun, kuzey yarım kürede ise hissedilen stigmatizasyonun ön planda olduğu gösterilmiştir (9-15).

Ülkemizde nörolojik hastalıklara karşı stigmatizasyon bölgelere, yerel kültürel özellikler ve eğitim seviyesine göre farklılık göstermektedir, bununla birlikte nörolojik hastalıklar içerisinde en fazla stigmatizasyon epilepsiye karşı gelişmiştir. İsmail ve ark.'nın çalışmasında müslüman toplumların epilepsinin, Cin çarpması sonucu oluştuğuna inandıkları, bu amaçla hocaya, türbeye gidip muska yazdırdıkları, şifalı olduğunu düşündükleri sular içtikleri gösterilmiştir (16).

Bazı araştırmalarda epilepsi hastalarının dayatılan stigmadan ziyade daha çok hissedilen stigmaya maruz kaldığı bildirilmektedir (17). Hastalar ailelerinin kendilerinden dolayı utanıldığını, yakınlarına yük olabileceklerini düşünmekte, toplum

içinde nöbet geçirerek acınacak hale düşmekten korkmaktadırlar. Hissedilen stigmaya maruz kalan hastaların depresyon oranlarının arttığı ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği gösterilmiştir (18). Türkiye'de yapılan bir çalışmada dirençli epilepsiye sahip hastaların migrenli hastalarla kıyaslandığında daha fazla stigmatizasyona maruz kaldığı dikkat çekicidir (%14,7, %3,6). Aynı çalışmada hastaların %89,7'sinin hissedilen stigma nedeniyle, %10,3'nün ise dayatılan stigma endişesiyle hastalıklarını gizleme gereği duyduğu ortaya konmuştur (19). Türkiye'de doğu ve batıdaki iki farklı şehirde yapılan bir çalışmada, Kütahya (%19,1) ile karşılaştırıldığında Yüksekova'da yakınlarına epilepsi tanısı konulduğunda çok daha yüksek oranda (%88,5) korku hissedilmektedir. Eğitim düzeyi yüksek ve hastalık hakkında daha fazla bilgi sahibi olan bireylerde yakınlarına epilepsi tanısı konulduğunda hastalığın daha kolay kabul edildiği görülmüştür. Bununla birlikte Yüksekova'da epilepsi hastası çocukların erişkin çağa geldiğinde evlendirilmesi ve çocuk sahibi olmaları konusunda Kütahya'ya kıyasla daha çok desteklenmesi dikkat çekicidir. Bu durum yöresel gelenekler açısından evlilik ve çocuk sahibi olmanın daha önemli olması nedeniyle açıklanmıştır (20).

Nörolojik hastalıklarda stigmatizasyon sadece gelişmekte olan ülkelerin değil gelişmiş ülkelerin de sorunu olmaya devam etmektedir. Epilepsi hakkında çoğu ülkede halen toplumsal anlamda bilgi eksikliği mevcuttur. Örneğin 2002'de yapılan bir çalışmada genç Amerika'luların %22'si epilepsiyi bulaşıcı bir hastalık olarak düşünmektedir. Aynı yıl Çek Cumhuriyeti'nde yapılan bir çalışmada ise araştırmaya katılanların %29'nun epilepsiyi bir çeşit cinnet geçirme olarak tanımladığı bildirilmiştir (21,22). Epilepsi hastalarının sağlıklı bireylere göre daha fazla kişilik problemleri yaşadığı düşünülmektedir (23).

Avrupa ülkelerinde stigmatizasyonun en fazla Fransa'da en az İspanya'da olduğu gösterilmiştir (24). Sang-Ahm Lee ve ark. çalışmalarında Kore'de epilepsili hastalarının %44'ünün ayrımcılığa maruz kaldığını ve bunların da yaklaşık %50'sinin stigmatizasyon deneyimi yaşadığını saptamışlardır (25). Hollanda ve Pakistan'da yapılan çalışmalarda; epilepsili hastalarında insanların kendilerinden hastalıkları nedeniyle rahatsız oldukları ön yargısı ön plandadır (26,27). Hollanda'da ayrıca halk arasında epilepsinin stresle başa çıkamayan bireylerde ortaya çıktığı inancı fazladır (26). Amerika'da epilepsili hastaların yaklaşık beşte birinin stigma deneyimi yaşadığı saptanmış, Meksika asıllı ve Afrika asıllı Amerikalı kadınlarda stigmatizasyonun daha yüksek oranda ortaya çıktığına dikkat çekilmiştir (28). Bu veriler stigmatizasyonda etnik özelliklerin önemli bir rol oynadığını göstermektedir (28).

Nöbetleri kontrol altında bulunan ve jeneralize nöbetleri olmayan epilepsi hastalarında stigmatizasyonun daha az ortaya çıktığı bilinmektedir (29). Çoklu ilaç kullanımı ve tedaviye dirençli epilepside stigmatizasyon oranı artmaktadır (30). Meksika'dan bir çalışmada ise epilepsi hastalarının nöbet geçirmeseler bile sosyal yaşamda güçlüklerle karşılaştıkları ve stigmatizasyonu yoğun şekilde hissettikleri ortaya konmuştur (31,32). Epilepsili hastalarda stigmatizasyonu etkileyen diğer nedenler arasında toplumun nöbet geçiren hastaya bakışı, eğitimde, sosyal yaşamda yaşanan nöbet geçiren hastanın yanlış yönelimleri, ikili ilişkilerde yaşanan güçlükler, hastaların iyi anlaşamadıklarını düşünmeleri, depresyon ve utanç duygusu, özgüven eksikliği, nöbetler nedeniyle bazı günlük aktivitelerde kısıtlılık, işten çıkarılma kaygısı sayılabilir (31). Bununla birlikte ebeveynlerin utanç duygusu

ile çocuklarının epilepsi hastası olduğunu toplumdan gizlemesi hastanın tedavi sürecini etkileyebilir. Bu bazen eğitilmiş ailelerde bile gözlenebilir. Farklı çalışmalarda işsizlik ve düşük eğitim seviyesinin stigmatizasyonu arttırdığı ortaya konmaktadır (33,34). İngiltere’de yapılan bir çalışmada iş verenlerin %21’i epilepsi hastasına iş vermenin kendileri için büyük sorun oluşturacağını bildirmişlerdir. Bu ön yargı, epilepsili hastaların daha fazla iş kazası yaşayacaklarına ve işe gelmeme risklerinin yüksek olacağına inanış nedeniyledir (35,36). Epilepside stigmatizasyon yaş grubuna göre değişebilir, örneğin epilepsili öğrencilerin daha önce hastalıklarını saklama gereği duymadıkları halde liseye başladığında hastalıklarını gizledikleri dikkat çekmektedir (26). Bu yaş grubunda sosyalleşme, kendini ispat edebilme, arkadaşlar tarafından beğenilme iç güdülerini nedeniyle, toplum tarafından reddedilme ve damgalanma endişesi ile hastalıklarını gizledikleri düşünülmektedir. Afrika ülkesi Svaziland Krallığı’nda halen epilepsinin büyü sonucu meydana geldiğine inanılmakta, tıp dışı yöntemlere başvurulmaktadır (37).

İngiltere’de yapılan bir çalışmada, epilepsi hastalarında %46 oranda işsizlik olduğu saptanmıştır (38). Bazı Avrupa ülkelerinde, epilepsi hastalarını işyerlerinde kısıtlayan yasal engeller mevcuttur. Bu durum hastaların işyerindeki sağlam çalışanlarla kıyaslandığında düşük performans göstermelerine neden olmaktadır (39). İşe alınmada yaşanan ayrımcılık stigmatizasyonu önemli ölçüde etkiler (40). Epilepsili hastaların yaklaşık üçte biri hastalıkları nedeniyle iş bulma güçlüğü yaşadıklarını düşünmektedir (41). Hissedilen stigmanın yaşam kalitesi ve sosyal destek üzerine negatif etkileri bulunmaktadır. Bu hastaların sosyal içe kapanma yaşadıkları gösterilmiştir (30).

Epilepsi hastalarının pek çoğu hastalıkları hakkında yeterli bilgiye sahip değildir. Bu da hissedilen stigmanın artmasına yol açar. Toplum ve hastanın epilepsi hakkında bilgilendirilmesi stigmatizasyonun azalmasını sağlar (24,42,43). Çek Cumhuriyeti’nde yapılan bir çalışmada epilepsili çocuklara eğitim videoları izletilmesi ve drama eğitimi sonrasında stigmatizasyon oranında azalma dikkat çekilmiştir (44). Yakın zamanda yapılan karşılaştırmalı bir çalışmada, epilepside stigmatizasyonun İsveç toplumunda İran’a göre daha az olduğu saptanmıştır. Bu farka yol açan olası etkenler; İsveç’te epilepsi hastalarının daha çok epilepsi konusunda deneyimli merkezlere başvurması, daha düzenli aralıklarla takip edilmesi ve bireysel olarak muayenede görüşmenin daha uzun ve ayrıntılı olmasıdır. Ayrıca, İsveç’te İran’a kıyasla anti-epileptik ilaç çeşitliliği fazla ve hastaya ilacın sağlanması daha kolaydır. Hastalığın yakın takip ve kontrolünün stigmatizasyonun azaltılmasında önemli katkısı bulunmaktadır (45).

### **Epilepside Stigmatizasyon İçin Kullanılan Ölçekler**

Deepa Rao ve ark. çalışmalarında en yaygın kullanılan “Kronik hastalıklar için stigma ölçeğinin (Stigma scale for chronic illness) (SSCI)” hissedilen ve dayatılan stigmada tek boyutluluğunu ve tutarlılığını göstermişlerdir (46). Bu ölçek nörolojik hastalıklarda yaşam kalitesi ölçeği NeuroQOL’un bir bölümünü teşkil eden, damgalanma ile ilgili sorulardan oluşan bir ölçektir. Yirmi dört soruluk uzun ve 8 soruluk kısa olmak üzere iki formu vardır. Hissedilen stigma ve dayatılan stigma olmak üzere iki alt skalası vardır. Dayatılan stigma daha çok toplumun gösterdiği dışlama ile ilgili sorular içerirken hissedilen stigma bireyin hastalığı dolayısı ile duyduğu utanç ve dışlanma korkusunu içerir. Ölçeğin

tutarlılığının değerlendirilmesi Alzheimer hastalığı, ALS, Epilepsi, Parkinson hastalığı ve İnme hasta grupları üzerinde yapılmıştır. Ölçeğin epilepsi ve inme arasında ölçüm denkliği sağladığı gösterilmiştir. Ancak ölçeğin stigma yaşayanlarla yaşamayanları tam olarak ayıramadığı düşünülmekte ve orta ve şiddetli stigma yaşayanları ayırt etmede daha başarılı olduğu vurgulanmaktadır. Bu nedenle çalışmada ilave psikometrik testlerin eklenmesi ile bu ölçeğin doğruluğunun arttırılabileceğine dikkat çekilmektedir.

Fernandes ve ark.’nın Epilepsi Stigma Ölçeği (Stigma Scale of Epilepsia) (SSE) kullanılarak yaptıkları çalışmada, stigmanın kültürel ve bölgesel özelliklere göre farklı düzeylerde ortaya çıkabileceği gösterilmiştir (47-49).

Türkiye’de yapılan epilepsi ve migren de stigmanın karşılaştırıldığı bir çalışmada Aydemir ve ark. Jacoby’nin 3 alanlı ölçeğini kullanmışlardır (18). Bu skalada hastalıklarında dolayı (1) başkalarının onlardan rahatsız olup olmadığı, (2) onları küçük görür şekilde davranılıp davranılmadığı, (3) onlardan uzak durmaya çalışılıp çalışılmadığı sorulmaktadır. Toplam skor 0-30 arasında olup rakam yükseldikçe stigma algısı artmaktadır. Bu skala algılanan stigmatizasyonu değerlendirmektedir.

İsveç-İran ortak çalışmasında Ritsher tarafından geliştirilen Internalized Stigma Scale for Mental Illness (ISMI) epilepsiyeye uyarlanarak kullanılmıştır. Ölçek 15 alt bölümden oluşmaktadır. 1. Yabancılaştırma 2. Onaylama 3. Ayrımcılık deneyimi 4. Sosyal çekilme 5. Stigma direnci. Her alan Likert tip skala ile değerlendirilir. Sorulardaki “Mental hastalık” kelimesi “Epilepsi” olarak değiştirilmiş ve var olan sorular Farsça’ya çevrilmiştir. Forma Internalized Stigma Scale for Epilepsy (ISEP) adı verilmiştir. Ölçeğin epilepsiyeye uyarlanmış hali epilepside stigmatizasyonu değerlendirmede uygun bulunmuştur (Tutarlılık 0,91) (33).

### **İnmede Stigmatizasyon ve Ölçümü**

Sekelle iyileşen inme olgularında özür lülüğün derecesi ile orantılı olarak, içe kapanma, kendilerini toplumdan farklı görme, yakınlarının ve çevrenin kendisine acıdığı düşüncesine sahip olma, iş gücü kaybı ve bakıma muhtaç olma en yoğun yaşanan sosyal problemlerdir. İnme sonrası bireylerde kendini umutsuz ve çaresiz hissetme, günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremeye yaşam kalitesini bozan ciddi psikolojik stres faktörleridir (50). ABD’de yapılan bir çalışmada travma ve sonrasında gelişen inme sekeli ile oluşabilecek emosyonel, bilişsel fiziksel özür lülüğün kişisel ve sosyal ilişkilerde iletişim problemlerine yol açtığı dolayısıyla sosyal içe çekilmeye neden olduğu gösterilmiştir. Yine bir kısır döngü olarak sosyal stigma da sosyal izolasyonu kuvvetlendirecektir (51).

İnmede stigmatizasyonu değerlendiren ilk çalışma 1971’de yapılmıştır. Hyman’a göre inme sonrası stigmatizasyon rehabilitasyon sürecini olumsuz etkilemektedir (52). Takiben Sjögren’in 1982’de yayınlanan çalışmasında inme sonrası ilk yılın stigmatizasyonun (%50) en fazla yaşandığı dönem olduğu ortaya konmuştur. Bununla birlikte depresyonun inme sonrası en yoğun 7-12 aylarda yaşandığı gösterilmiştir. Erken dönem stigmatizasyonun fiziksel ve psikolojik adaptasyon problemleri nedeni ile ortaya çıkabileceği vurgulanmıştır (53). İnme sonrasında dizartri sekeli kalan hastaların hissedilen stigmaya maruz kaldıkları, bu nedenle içe kapandıkları, duygusal ayrışmalar ve ikili ilişkilerde sorunlar yaşadıkları saptanmıştır. Bu hastalarda konuşma terapisinin klinik düzelmenin yanı sıra stigmatizasyonu azaltacağı savunulmuştur (54).

SSCI'nın 8 bölümlük versiyonunun (SSCI-8) geçerlik ve güvenilirlik çalışması epilepsi, multipl skleroz (MS), Parkinson (PD), inme ve amiotrofik lateral skleroz (ALS) hastalarında Amerika'da 8 farklı akademik merkezde yapılmış, hissedilen ve dayatılan stigmayı değerlendirmede yeterli olduğu bildirilmiştir (55).

### Multipl Sklerozda Stigma ve Ölçümü

MS'li hastaların deneyimlediği stigma oldukça önemli ve karmaşıktır. Campbell ve Deacon sosyologların tanımladıkları stigma formlarını üç grupta toplamaktadırlar (56).

Bunlar;

a. Belirgin veya eksternal deformiteler (lepra, müsküler distrofi, düztabanlık, yarı damak vb.),

b. Görünmeyen farklılıklar (bireysel farklılıklar, aşırı zayıf veya dominant kişilik sahibi olarak algılanmak, farklı inanışlar, mental değişiklikler, bilişsel değişiklikler, siyasi düşüncedeki farklılıklar, cinsel tercih farklılıkları, işsizlik, bağımlılık vb.)

c. Kabilesel stigma (belli bir ulus, etnik grup, ırka mensup olmak, özellikle Kuzey Amerika' da) olarak özetlenmektedir.

MS hastalarında özellikle ilk ikisinin deneyimlendiği bildirilmektedir. Öte yandan üçüncü stigma şeklinin MS özelinde görülmediği kanısı da tamamen doğru değildir (57).

MS, toplumun diğer bireylerinde hastadan uzak durmaya, hastanın stigmatizasyonuna ve sosyal ayırımına, hastada da korkuya, hastalığın saklanması, neden olmaktadır. Bazı hastalarda, toplumsal etkiler ve hastalığın yaşam kalitesi üzerindeki etkisi hastalığın klinik şiddetinden daha büyük bir sorun teşkil edebilir (57). Atak sıklık ve şiddeti ile progresyon hız ve şiddetinin bireyin algıladığı yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisinin yanında algılanan stigma üzerinde de olumsuz etkisi olduğu anlaşılmaktadır. Tüm bu etkileşimlerin anksiyete ve sosyal kaçınma davranışına yol açtığı görülmektedir. MS'nin takip ve tedavisinde hastalığa psikososyal uyum büyük önem taşımaktadır (58). Stigma bu uyumu en fazla olumsuz yönde etkileyen etkidir.

Sosyal ilişkilerde en fazla karşılaşılan stigma şekilleri; hastalığı-engelliliği yok kabul etme veya olduğundan daha hafif gösterme ve hastalığı aşırı vurgulama olarak özetlenmektedir. Kişiye çok iyi görüldüğü, hasta değilmiş gibi görüldüğü ya da hastalığının önemli olmadığını söylemesi birçok MS'li için zor ve rahatsız edici bir stigma şeklidir. Hastalar çoğunlukla hastalıklarının semptomlarının görmezden gelinmesini kişiliklerini hiçe saymak olarak algılamaktadır. Tam bu noktada grup kimliği kavramı devreye girmektedir. Toplumsal ve sosyal grupların oluşmasında farklılıkların yok kabul edilmesi ve benzerliklerin vurgulanması ana kavramlardan biridir (57). Toplumsal-sosyal grubun doğru yaklaşımı, özür lülüğünü sürekli vurgulamamakla ve kişiyi toplumun etkinliklerinin dışında tutmamakla beraber, bunları yok kabul etmemek ve bireyin özelliklerinden biri olarak algılamak şeklinde olmalıdır. Gönüllü kuruluşlar, hasta dernekleri, sosyal medya ve gruplarının amaçlarının başında da günlük yaşamı kolaylaştırmak, stigmayı ve sosyal yalnızlığı önlemek gelmektedir. Ancak bunlarda da ortak özelliklerin aşırı vurgulanması, MS'li bireyin sürekli olarak benzer özür lülükleri olan ve bununla ilgili konuşma ve etkinliklerin yapıldığı bir çevrede bulunmasına neden olur ki bu da birçok MS'li için farklı bir stigmatizasyon olmaktadır. Kişi kendini normal olmayan, toplum dışına itilmiş, ve ancak özür lü kişilerin içinde etkinlik gösterebilir biri gibi

hisseder. Grytten'in çalışmasında 'onlarla birlikte olmayınca daha iyi hissediyorum' şeklinde ifadeleri olan hastalar olmuştur (58). Ülkemizde de gönüllü derneklerin etkinliklerine bu nedenle katılmak istemeyen bazı hastalar mevcuttur.

MS'de hem görünen, hem görünmeyen semptomlar vardır. Görünen semptomlar arasında yardımcı cihaz kullanımını gerektiren engellilikler, denge bozuklukları, konuşma bozuklukları sayılabilir. Görünmeyen semptomlar arasında ise bitkinlik-yorgunluk hissi, ağrı, depresyon ve anksiyete en başta gelenlerdir. Özellikle görünmeyen semptomlar önemsiz bulunma stigmatizasyonuna uğrama riski taşımaktadır (59). Görünür MS semptomları, özellikle şiddetli olduklarında, diğer kişilerde korku, kötü hastalık izlenimi uyandırır ve bu durum hissedilen stigmayı kuvvetlendirir ve sosyal ilişkileri zedeler. Çalışmalarda görünmeyen semptomların daha fazla hastalık stresi yarattığı ve hissedilen stigmaya katkıda bulunduğu gösterilmiştir (60).

MS'de toplumdan gelen stigma bazen üstü kapalı veya belirsiz bileşkerler içerebilir. Örneğin işyerinde karşılaşılan ve iş bulma, iş kaybetme konularını içeren stigma çok karmaşık ve maskeli olabilir ve ilk anda anlaşılabilir (61). Sağlık ile İlişkili Yaşam Kalitesi (SYK) üzerinde yapılan çeşitli çalışmalar stigmatizasyonun özellikle dayatılan stigmatizasyonun yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisi olduğunu göstermektedir. Yapılan çalışmalar MS hastalarında bazı psikiyatrik semptom ve bozuklukların (majör depresif bozukluk, anksiyete, bipolar bozukluk, alkol ve madde kullanımı vs.) daha fazla olduğunu ve bunların oluşmasında algılanan stigmatizasyonun rolü olduğunu göstermektedir. Depresyon ve anksiyete ilaç uyumunu ve yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir (62,63). Depresif duyguduruma en fazla etkide bulunan etkenlerden biri stigmatizasyon. Yine MS hastalarında sık görülen kronik üzüntü tablosunun stigma ile yakından ilişkili olduğu bildirilmektedir (64,65). Çalışmalar, yürüteç ve bastonun birçok MS'lide stigma nedeni olduğunu göstermektedir. Hastaların bir bölümü mümkün olduğu kadar yardımcı cihaz kullanmaktan kaçarlar. Kullanmak zorunsa kalınca da "doğa yürüyüşü bastonu vb." gibi görünüşler altında toplumda daha az stigma uyandıracak şekilde sunmaya çalışırlar (66). Tedavi uyumunda stigmatizasyonun doğrudan etkili olduğunu gösteren çalışmalar da vardır. Sosyal ilişkilerde hastalığının yok kabul edilmesi, ya da hastalığın aşırı vurgulanması bireylere hastalığını daha fazla hatırlatmakta ve kendilerini "daha fazla hasta" hissetmektedirler (67,68).

### MS'de Stigmatizasyon İçin Kullanılan Ölçekler

MS ve stigma değerlendiren iki yönlü değerlendirme gereklidir. Bir yandan MS'li bireylerin algıladığı stigma değerlendirilmeli, bir yandan da toplum ve sosyal gruplar tarafından oluşturulan MS algısı ve bunun ne kadar stigmaya dönüştüğü değerlendirilmelidir. MS'de stigma ile ilgili geliştirilmiş özel bir ölçek literatürde henüz mevcut değildir. Bazı genel ölçekler kullanılmıştır. NeuroQOL ölçeğinin bir bölümünü teşkil eden SSCI ölçeğinin içselleştirilen ve yaşanan stigma alt bölümleri ve toplam skoru ayrı ayrı değerlendirilebilmektedir. Dilimize uyarlanması tamamlandığında MS için bu aşamada en uygun ölçek olacak gibi görünmektedir.

MS'li bireylerde stigma ile ilgili dolaylı değerlendirme yapan ölçekler ve bunlarla yapılmış çalışmalar da vardır. Örneğin MS'li bireylerde yapılmış bazı öz yeterlilik skalası geliştirme çalışmaları



vardır. Bu skaların içinde doğrudan veya dolaylı olarak stigma ile ilgili sorular da bulunmaktadır. Airlie ve ark. MS'de benzer stigma değerlendirmelerini diğer parametrelerle karşılaştırmışlardır (69). Bunun dışında birkaç benzer çalışma vardır (70-73).

MS'de kullanılan bazı yaşam kalitesi ölçekleri MS'lilerin algıladığı ve yaşadığı stigmatı çok dolaylı olarak değerlendirmektedir (HAM,MSQOL,SF). Yaşam kalitesi ile stigmatizasyonun ilişkisi olduğu bilindiğinden bu ölçekler de çalışmalarda kullanılmalıdır (74-76).

MS'li hastalarda stigma algısının gerçek olup olmadığı, Looper ve ark. çalışmasında yanıt bulunmaktadır (77). Bu çalışmada fonksiyonel somatik sendromlar ile bunlara karşılık gelebilecek medikal tablolar karşılaştırılmıştır. Çalışmada stigma ile ilgili olarak "başkalarının tavrı ölçeği" isimli bir ölçek kullanılmış, fonksiyonel somatik sendromları olan MS hastalarında hissedilen stigmatın daha fazla olduğu görülmüştür. Çalışmalarda özürülülük düzeyi çok fazla olmayan MS' lilerde bile Romatoid artrit yada inflamatuvar barsak hastalığı gibi diğer otoimmün hastalıklarla kıyaslandığında hissedilen stigmatın fazla olduğu dikkat çekicidir.

Ülkemizde sağlık personelinin MS'li bireylerle ilgili tutum, görüş ve bilgi düzeyini değerlendirmek için Toğrol ve ark. tarafından hemşirelerle çoktan seçmeli bir anket çalışması yapılmıştır (78). Bu anket, Türkiye'nin farklı bölgelerinde 34 hastanede görev yapan 468 hemşireye uygulanmıştır. Bir MS'linin diğer toplum bireylerinin katıldığı tüm sosyal aktivitelere katılması ile ilgili soruyu %88,9'u olumlu yanıtlarken, bu MS'linin bir aile bireyi olması durumunda bu rakam %80,5'e düşmektedir. Yanıt verenlerin %55,3'ü MS'linin yalnız başına yaşayamayacağını düşünürken, %81,4 'ü evlenip aile kurabileceğini ifade etmişlerdir. Ancak kendilerinin bir MS'li ile evlenip evlenmeyecekleri sorulduğunda %42,5'i bunu düşünmeyeceklerini, %45,9'u da emin olmadıklarını ifade etmişlerdir. Aile bireyleri MS'li olduğu farz edildiğinde bu bireyin evlenmesi ile ilgili konuda çoğunluk bunun zor bir karar olduğunu, iki tarafın da çok zor bir yaşama hazır olması gerektiğini işaretlemişlerdir. Ankete yanıt verenlerin %55,8'i MS'lilerin birkaç istisna hariç diğer insanların yaptığı işleri yapabileceğini belirtmişlerdir. Çoğunluk (%69,7) işyerinde aynı ünite de bir MS'li ile beraber çalışmaktan rahatsızlık duymayacağını ifade etmiş, sorumlu pozisyonda olmaları durumunda MS'li bir bireyi işe alıp almayacakları sorusuna sadece %49,1'i evet yanıtını vermiş, %40,1 emin olmadığını belirtmiştir. Çalışmada en son olarak kendilerinde MS olması durumunda bunu başkalarına söyleyip söylemeyecekleri sorulduğunda, %73 söyleyeceğini, %5 söylemeyeceğini, %22 ise emin olmadığını ifade etmiştir. Aynı anket bu çalışmadan yaklaşık 10 yıl kadar önce daha genç bir hemşire grubunda uygulandığında ise sonuçlar %43,7'ü söyleyeceğini, 28,2'si söylemeyeceğini, %28,1'i ise emin olmadığını ifade etmişlerdi (79). Bu da yaş ve deneyim ile olan olgunluk ya da yıllar içinde sağlık personelinde olan yaklaşım değişiklikleri olarak yorumlanabilir. Çalışmanın tümü gözden geçirildiğinde stigmatizasyonun ve önyargının en az olduğu farz edilen sağlık personelinde bile bazı gizli stigma öğeleri olduğu görülmektedir. Bir yandan aşırı koruyuculuk kısmen devreye girmekte, bir yandan aile bireyleri, yakınlar veya kendileri söz konusu olunca prensiplerde bazı esnemeler olduğu görülmektedir.

## Nöromusküler Hastalıklarda Stigmatizasyon ve Ölçümü

Nöromusküler hastalıklar başlığı altında sinir, nöromusküler kavşak veya kasın değişik bölümlerini etkileyen, hastalıklar ele alınmaktadır. Bunların edinsel, idyopatik ve kalıtsal formları vardır. Hastalığın farklı şiddette seyretmesi hastaların yaşam kalitelerini farklı etkilediği gibi, maruz kalınan stigma da farklı şekillerde ve düzeylerde olmaktadır. Nöromusküler hastalıklar çoğunlukla kronik ve progresiftir. Bu nedenle hastaların önemli bir bölümünde belirgin ve özürülülüğe neden olan eksternal deformiteler başlıbaşına stigmatizasyona neden olabilen deformitelerdir. Buna karşın semptomatik tedavisi yapılan bir sinir-kas kavşağı hastalığı, akut bir nöropati veya myopati toplumda hiçbir stigma ile karşılaşmayabilir. Hastaların bir bölümü konuşma zorluğu, tekerlekli iskemleyle bağımlılık, ya da başkalarının yardımına ihtiyaç duyana kadar rahatsızlıklarının konuşulmasından imtina ederler. Oysa bazı hastalar ise bunun tam tersine rahatsızlıklarından dolayı yeterince yardım alamamaktan yakınırırlar. Her iki durum ve ifade de stigmatizasyon ile ilişkilidir (56).

## Nöromusküler Hastalıklarda Stigmatizasyon İçin Kullanılan Ölçekler

Nöromusküler hastalıklarda yapılan çalışmalarda en fazla kullanılan ölçekler yine genel ölçekler olmuştur. SSCI, nöromusküler hastalıklar için de uygun bir ölçektir (46). Ülkemizdeki nöromusküler hastalıklara yönelik stigma değerlendirme çalışmalarında da kullanılmasının uygun olacağı düşünülmektedir.

Özellikle geri kalmış ülkelerde, ağır özürülülük ve deformitelerle neden olan nöromusküler hastalıklarda (özellikle lepra) bu toplumlara yönelik geliştirilmiş genel ölçekler kullanılmaktadır. Bunlar arasında Participation Scale (Katılım Skalası) ile bireyin toplumdaki rolünü yerine getirmesi ve grup aktiviteleri içinde yer alması değerlendirilmektedir (80). Ölçek 18 sorudan oluşmaktadır, uygulandığı topluluk ve bireye göre bazı uygulamaları farklılıklarına olanak tanımaktadır. Bireyin kendisi soruları yanıtlayabildiği gibi, eğitim durumu yetersiz topluluklarda sorular bir uygulayıcı tarafından da bireye sorularak yanıtlanabilir. Hindistan, Pakistan, Nepal, Endonezya ve Brezilya gibi ülkelerde başarıyla uygulanmakta olan bu ölçek doğrudan bir stigma ölçeği değildir. Toplum aktivitelerine katılım stigmatı dolaylı olarak ortaya çıkarmaktadır.

Nöromusküler hastalarda yapılan bazı çalışmalarda da epilepside olduğu gibi Jacoby Skalası kullanılmıştır (23). Bu ölçek Ann Jacoby tarafından geliştirilmiş olup üç sorudan oluşmakta, cevaplayanlar tarafından 0 (hiç stigma algısı yok) ile 12 (en yüksek stigma algısı) arası puan verilmektedir. Bu ölçek de diğerleri gibi genel bir ölçektir.

van der Beek ve ark., nöromusküler hastalığı olan kişilerin hastalıkları ilerledikçe yardımcı araçlar kullanmak zorunda kalacakları, bunların da stigmaya neden olabileceği, bunun da yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkiye bulunacağını öngörmüşlerdir (81). Çalışmaya farklı nöromusküler hastalıkları olan 235 hasta alınmıştır. Bu bireylere SSCI ölçeğinin 24 soruluk uzun formu, 26 maddelik Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-BREF) ve engelliliklerini ifade edecekleri bir

viüel analog skala kullanılmıřtır. Hastaların büyük bölümü (%86) hissedilen stigma bildirirken %64 hasta dayatılan stigma bildirmiřtir. Bu hastalarda saęlıkla iliřkili yařam kalitesinin tüm alanlarında, (sosyal iliřkiler, fiziksel fonksiyon, psikolojik saęlık, çevresel kalite vs.) stigmatın olumsuz katkısı olduęu görülmüřtür. Özellikle hissedilen stigmatın yařam kalitesi üzerindeki olumsuz etkisi daha belirgin olmuřtur.

Nöromüsküler hastalıklar arasında en fazla stigmaya belirgin deformite oluřturanlar neden olmaktadır. Örneęin; lepra ve bazı müsküler distrofiler stigmaya neden olabile potansiyeli aısından poliomyelitenden çok daha önde gelmektedir. Özellikle gelir ve kültür düzeyi orta ve geri olan ülkelerde bu hastalıklara karřı olan stigma önemli bir sorun teřkil etmektedir (82). Brakel ve ark. Lepraya baęlı engellilięi olan hastaların yařam kalitesini WHOQOL-BREF Nepal versiyonu, bireylerin aktivitesini Green Pastures Aktivite Skalası (GPAS), katılımı da Participation Skalası (PS) kullanılarak deęerlendirmiřtir (80,83,84). GPAS ve PS genel özellikle ölçeklerdir, ama bireyin toplum ve gruptaki konumu ve stigmatın neden olduęu dıřlanmaya da iřaret edebilmektedirler. Stigmatı ölçmek için Jacoby Skalası kullanılmıřtır. Çalışmanın sonucunda lepralılarda aile kurmak ve idame ettirmek, genel saęlığından memnuniyet, mesleki eęitim, cinsellik, aktivite ve katılım, saęlıkla iliřkili yařam kalitesi, algılanan stigma, ailesel ve toplumsal etkileřimler ve toplumsal katılımı saęlıklı kontrollere göre bozukluklar saptanmıřtır.

Tsutsumi ve ark. tarafından benzer bir çalışma Bangladeř'teki lepra hastalarının durumunu incelemek için gerçekteřtirilmiřtir (85). Bu çalışmada da WHOQOL-BREF Bengladeř versiyonu ve kendini deęerlendirme sorgulama formu SRQ uygulanmıřtır. Bu ikinci form genel mental saęlığı deęerlendirmek için uygulanan bir ölçektir. Günlük aktiviteleri deęerlendirmek için Barthel İndeksi kullanılmıřtır. Algılanan stigmatın deęerlendirilmesi için yazarların geliřtirdięi 11 maddelik evet-hayır sorularından oluřan bir ölçek kullanılmıřtır. Çalışmanın sonucunda saęlıkla iliřkili yařam kalitesi ve genel mental saęlık aısından lepra hastalarının genel popülasyona göre daha kötü durumda oldukları, eęitim durumu düřtükçe ve algılanan stigma arttıkça yařam kalitesinin de daha kötüye gittięi saptanmıřtır.

### Bařaęrılarında Stigmatizasyon ve Ölçümü

Migren hastalarının da stigma deneyimledikledikleri yapılan arařtırmalarda görülmüřtür. Bu stigma özellikle migren ile iliřkilendirilen stereotipler ve negatif etkiler ile iliřkili olup kültürler arasında da deęiřiklik gösterdięi anlařılmaktadır. Young ve ark. epizodik migrenli, kronik migrenli ve epilepsi hastalarında SSCI, SF-12 ve MIDAS ölçeęini ve fiziksel etkilerle ilgili bazı dięer ölçekleri uygulayarak yürüttükleri çalışmalarında en yüksek stigma algısını kronik migren hastalarında elde etmiřlerdir (86). Ayrıca her iki migren grubunda da içselleřtirilen SSCI puanlarının toplam puana oranı epileptiklerden daha yüksek bulunmuřtur. Çalışmada migren hastalarında yař ve eęitim durumu ile stigma skorları çok fazla deęiřmemekte iken aynı çalışmadaki epilepsi hastalarında genç, yüksek eęitimli ve yüksek gelir durumunda olan hastalarda stigmatın daha az olduęu görülmüřtür. Arařtırmacılar bu bulgunun epilepsiye yönelik stigmaya karřı yürütölen toplum bilinçlendirme çalışmalarının bir sonucu olabileceęini belirtmiřlerdir. Yařam kalitesi ölçeęinin mental alt boyutunun da de stigma ile anlamlı derecede korele olduęu anlařılmıřtır.

Fiziksel alt boyutta ise böyle bir durum saptanmamıřtır. Benzer bir çalışma ülkemizde Aydemir ve ark. tarafından yapılmıřtır (18). Bu çalışmaya epilepsi, migren hastaları ile saęlıklı kontroller dahil edilmiřtir. Bu gruplar saęlıkla iliřkili yařam kalitesi, depresyon, stigma, hastalığın etkisi, kiřilik, özgüven ve demografik-klinik özellikleri aısından deęerlendirilmiřtir. Stigma için üç maddelik Jacoby skalası kullanılmıřtır. Bu çalışmada yukarıda ki çalışmanın tersine migren hastalarında stigma algısı epilepsi hastalarından daha düşük bulunmuřtur. Öte yandan migren hastalarının hiçbiri hastalığını gizlemezken, epileptiklerin yarısının hastalığı gizleme eęiliminde olduęu görülmüřtür. Migren ve dięer bařaęrılarında yönelik özellikle içselleřtirilmiř stigma çok fazla üzerinde durulmamıř, toplumsal çalışmalar düzenlenmemiř ve olasılıkla batı toplumunda ülkemize göre daha yoęun olan bir sorundur.

### Demansda Stigmatizasyon ve Ölçümü

Demanslı bazı bireylerde görölen spesifik semptomlar (örn. rahatsız edici düşünce ve davranıř, kötü özbakım, inkontinans) toplumda ve saęlık hizmeti sunumunda güçlü bir şekilde stigmatizasyona yol aar. Ayrıca demanslı bireylerde yařam kalitesinde ve yařamdan zevk alma kapasitesinde düřüklük olduęu şeklindeki algı sebebiyle demanslı bireylerin kiřisel tercihleri, kültürel veya dini inançları göz ardı edilebilir (87). Erken evre demanslılarla yapılan bir çalışmada hastalığın doęası, tanı süreci, demans tanısına baęlı stigmatın farkındalıęı, aile ve arkadařlar arasındaki iliřkilerde tanının ve hastalığın etkileri ile ilgili kaygılar sıklıkla tespit edilmiřtir (88). Damgalanmıř kiři sıklıkla utanç duygusu, benlik saygısı kaybı, çekilme ve kaçınma gibi reaksiyonlar gösterir (89). Yeni bir Fransız kamuoyu arařtırmasına göre Alzheimer hastalığı çok korkulan bir hastalıktır ve hasta bakıcıları ve aileler utanç nedeni ile sosyal etkileřimi önlemek eęilimindedir (90). Saęlık ve sosyal alanlarda çalışan kiřilerde hissedilen stigma ile ilgili endiřelerin en yüksek seviyelerde olduęu tespit edilmiřtir (91). Stigma algısının farklı boyutları incelendięinde katılımcılar Alzheimer hastalığında utanç ve öz güven kaybı duygusu yařamaktadırlar. Bu durum özellikle genç yař grubunda daha belirgindir (91). Vernooij-Dassen MJ'nin çalışmasında ise 75 yař ve üzeri katılımcılar genç katılımcılara göre stigma algısını daha az dile getirmiřtir (92). Bu durum ilerleyen dönemlerde utarılacak ve sapkın davranıř ortaya çıkması endiřesi ile iliřkili olabilir (93). Demanslı bir çok kiři uygunsuz iřeme ve tuvalet davranıřlarını içeren psikolojik ve davranıřsal semptomlar geliřtirir. Drennan ve ark.'nın yaptıęı bir çalışmada inkontinanslı hastaların çoęunu bakıcılarının, profesyonel kaynaklardan tavsiye veya yardım almadan, kendi bařlarına, ya da yakın aile ile problem çözme yoluna gittięini ve bunu hastanın onurunu korumak için yapılan seçim olduęunu ifade etmiřlerdir (94). Alzheimer hastalığına karřı stigmatizasyonun etkileri önemlidir. Çünkü bu durum hastalık yüküne katkıda bulunur. Tanı ve tedavi sürecini etkiler (95).

### Parkinson Hastalığında Stigmatizasyon ve Ölçümü

Kronik hastalığı olan insanlar genellikle kendilerini stigmatize edilmiř hissetmesine raęmen Parkinson hastalığı olan kiřiler ağızdan salya gelmesi, denge bozukluęu, titreme, maske yüz ya da konuşmada yavařlama dahil olmak üzere Parkinson hastalığına fiziksel belirtileri nedeniyle ek zorluklar yařamaktadır. Parkinson hastalığında meydana

gelen stigma kişinin psikolojik sağlığını derinden etkileyebilir (96). Katılımcıların hastalığını gizledikleri ve bu durumun fiziksel, duygusal ve sosyal izlerinin kaçınılmaz olduğu gözlenmiştir. Ayrıca anksiyete düzeyinin, toplumdan yabancılaşma algılarının yoğunluğu ile doğrudan korele olduğu saptanmıştır. Parkinson hastalığında maske yüz toplum tarafından izole edilir. Bireyler hem verbal hem de nonverbal iletişim yeteneğini kaybettiği zaman, toplum bu kişilerin niyetlerini sorgulama eğilimindedir. Ve bu durum stigmatizasyon ve izolasyon duygularını daha fazla pekiştirebilir.

### Nörolojik Hastalıklarda Stigmanın Önlenmesi

Stigmatizasyon hastalık tiplerinden olduğu kadar, kişilerin sosyal kapasitelerinden, işlevlerinden, kimliklerinden, en önemli olarak da geldikleri ailenin yapısından etkilenmektedir (97). Stigma, ortaya çıktığında geri döndürülmesi zor bir yapıya sahiptir. Stigmanın olumsuz etkileri insanlar üzerinde düşük benlik değeri, yüksek kaygı düzeyi, hayata ve hastalığa dair olumsuz duygular, tedavi sürecinin olumsuz etkilenmesi, depresyon ve içe çekilme, sosyal ayrımcılığa yol açar (41).

Stigmanın önlenmesinde hastalıklar hakkında toplum farkındalığı oluşturulması, hasta, hasta yakınları, iş verenler ve sağlık profesyonellerinin eğitilmesinin önemli katkıları olacaktır. Hollanda, İngiltere, İrlanda da yapılan bir anket çalışmasında aralarında sağlıkçılar, psikiyatristler ve uzman hekimlerinde olduğu bir grupta katılımcıların %15'inin epileptik kişiliğin varlığına inandıkları, %32'sinin ise epilepsinin entellektüel kapasiteyi etkilediğine inandıkları ortaya konmuş, bu katılımcıların epilepsi hakkında eğitilmeleri sonrasında bu oranlar da azalma görülmüştür (98). 1997'de International League Against Epilepsy (ILAE), International Bureau for Epilepsy (IBE), World Health Organisation (WHO) epilepsiye karşı farkındalığı arttırmak amacıyla dünya çapında global bir kampanya başlatmışlardır (99). Benzer şekilde İngiltere'de yapılan bir çalışmada Multipl Skleroz'lu hastalar 12 haftalık terapotik grup egzersiz programına alınmış ve programa katılanlar eğitimin sonrasında sosyal destekte artış ve semptomlarda düzelleme hissi bildirmişlerdir (100).

Toplum farkındalığı oluşturulması konusunda yazılı, görsel ve sanal medyanın payı yanısıra, hasta eğitim toplantı ve okulları, bilgilendirme broşürleri ve kılavuzlar önemli rol oynar. Damgalama ile ilgili bireylerin tutumlarının değiştirilmesi, damgalama ile mücadelede önceliklerden birisidir. Bunun yanısıra hasta dernekleri, toplum farkındalığının oluşturulması ve stigmatizasyonun azaltılmasında ciddi katkılar sağlar. Damgalama ile mücadele; bireysel, toplumsal, endüstriyel, yönetsel, hükümet politikalarını da içine alan önlemleri kapsamalıdır. Toplumda anahtar kişiler olan sağlık profesyonelleri, öğretmenler, basın mensupları, emniyet görevlileri, din adamları gibi meslek gruplarının damgalama ile mücadele konusunda eğitilmesi önerilmektedir (101). Ayrıca hastaların uzmanlaşmış merkezlere ulaşmalarının kolaylaştırılması, etkin tedavi yöntemlerinin sağlanması damgalanmayı engellemede yararlıdır.

### Sonuç

Nörolojik hastalık ne olursa olsun olumsuz inanç, tutum ve damgalama sonuçta farklı yoğunlukta bile olsa hastanın tedavi sürecini olumsuz etkilemekte, depresyon ve anksiyeteyi

artırmakta, hastalar sosyal içe çekilme hatta ayrımcılığa maruz kalmakta, yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir.

Nörolojik hastalıklar konusunda toplum farkındalığının oluşturulması, hastaların topluma kazandırılması amacıyla yerel yönetimlerin de dahil olduğu, sağlık çalışanları, hasta ve hasta yakınları, iş verenler, eğitimciler, sosyal hizmet uzmanları ve toplum üzerinde etkili meslek gruplarının da dahil olduğu multidisipliner bir eğitim ve çaba gerekliliği unutulmamalıdır.

### Kaynaklar

1. Bates L, Strickley T. Confronting Goffman: how can mental health nurses effectively challenge stigma? A critical review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2013 Sep;20(7):569-75.
2. N Kocabaşoğlu, S Aliustaoglu Stigmatizasyon. *Yeni Symposium*, 2003;41(4):190-192.
3. Pasternak JL. An analysis of social perceptions of epilepsy: increasing rationalization as seen through the theories of Comte and Weber. *Soc Sci Med E*. 1981 Aug;15(3):223-9.
4. Baker GA1, Jacoby A, Buck D, Brooks J, Potts P, Chadwick DW. The quality of life of older people with epilepsy: findings from a UK community study. *Seizure*. 2001 Mar;10(2):92-9.
5. Dell JL. Social dimensions of epilepsy: stigma and response. In: whitman S, Hermann B, editors. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford Univ. Press;1986. p. 185-210.
6. Chaplin JE, Wester A, Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure* 1998;7:299-303.
7. Beran RG. The burden of epilepsy for the patient: the intangible costs. *Epilepsia* 1999;40(8):40-3.
8. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, Thurman DJ, Price P, Balluz LS. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 2005;46(7):1133-9.
9. Hutten IHM. Ensambo, the falling disease; a study on the knowledge, attitudes and practice towards epilepsy in Kaisho Murungu division, Tanzania. Occasional paper No. 4. Nijmegen: Catholic University of Nijmegen, Third World Centre/Development Studies;1994, Baker.
10. Jilek-Aall LM. Change in attitude towards epilepsy in a rural African community: what were the factors? *Epicadec News* 1995;6:13-4.
11. Andermann LF. Epilepsy in developing countries. *Transcult Psychiatr Res Rev* 1995;32:351-83.
12. Gerrits C. Epilepsy care in a non-clinical setting in Liberia. In: Mani KS, Saxena VS, editors. *International seminar on medico-social aspects of epilepsy*. Bangalore: Indian Epilepsy Association;1986.
13. West PB. From bad to worse: peoples experience and stereotypes of epilepsy. In: McGovern S, editor. *Epilepsy 1980-81*. Crowthorne: British Epilepsy Association;1981. p. 3-12.
14. West PB. The social meaning of epilepsy: stigma as a potential explanation for psychopathology in children. In: Whitman S, Hermann BP, editors. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press;1986. p. 245-65.
15. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98-104.
16. İsmail H, Wright J, Rhodes P, Small N, Jacoby A. South Asians and epilepsy: exploring health experiences, needs, and beliefs of communities in the north of England. *Seizure* 2005 Oct;14(7):497-503. Epub 2005 Sep 12.
17. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Social Health Illness* 1986;8:26-43.
18. Aydemir N, Ozkara C, Unsal P, Canbeyli R. A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. *Seizure* 20 (2011) 679-685.
19. Aydemir N, Ozkara C, Canbeyli R, Tekcan A. Changes in quality of life and selfperspective related to surgery in patients with temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2004;5:735-42.
20. Degirmenci Y, Kabay SC, Yılmaz Z, Bakar C, Karaman HI. *Acta Clin Croat*. 2013 Mar;52(1):59-67. Perception of epilepsy in Turkey in the light of two different cities.

21. Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002;3:368-75.
22. Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002;9:335-40.
23. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker G. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the UK and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45:1405-15.
24. Reis R, Meinardi H. ILAE/WHO "Out of the Shadows Campaign" Stigma: does the flag identify the cargo? *Epilepsy Behav*. 2002 Dec;3(6S2):33-37.
25. Sang-Ahm Lee, Hee-Jung Yoo, Byung-In Lee, Factors contributing to the stigma of epilepsy, Korean QoL in Epilepsy Study Group, *Seizure* (2005) 14, 157-163.
26. Reis R. Epilepsy and self-identity among the Dutch. *Med Anthropol*. 2001;19(4):355-82.
27. Aziz H, Akhtar SW, Hasan KZ. Epilepsy in Pakistan: stigma and psychosocial problems. A population-based epidemiologic study. *Epilepsia*. 1997 Oct;38(10):1069-73.
28. Leaffer EB, Jacoby A, Benn E, Hauser WA, Shih T, Dayan P, Green R, Andrews H, Thurman DJ, Hesdorffer D. Associates of stigma in an incident epilepsy population from northern Manhattan, New York City. *Epilepsy Behav*. 2011 May;21(1):60-4.
29. Mariana Espínola-Nadurille Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers *Epilepsy & Behavior* 32 (2014) 162-169.
30. Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure*. 2013 Jan;22(1):64-9.
31. Espínola-Nadurille M, Crail-Melendez D, Sánchez-Guzmán MA. Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. *Epilepsy Behav*. 2014 Mar;32:162-9.
32. Guo W, Wu J, Wang W, Guan B, Snape D, Baker G, et al. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav* 2012;25(2):282-8.
33. Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. *Epilepsy Behav*. 2013 Aug;28(2):163-7. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran.
34. Bagic D, Mastilica M, Bagic A. A five-year follow-up study of the general public awareness and perception of epilepsy in Croatia. *Epilepsy Behav*. 2012 Oct;25(2):200-7.
35. Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story? *Epilepsia* 2005;46:1978-87.
36. Gade E, Toutges G. Employers' attitudes to hiring epileptics: implications for job placement. *Rehabil Couns Bull* 1983;353-6.
37. Reis R. Sporen van Ziekte. Medisch Pluraliteit en Epilepsie in Swaziland. Amsterdam: Het Spinhuis;1996.
38. Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1991 Mar;54(3):200-3.
39. Wallin M. Epilepsy and medical practitioner duty of care in an employment context. *Med Law*. 2003;22(1):185-95.
40. Ryan R, Kempner K, Emlen AC. The stigma of epilepsy as a self-concept. *Epilepsia* 1980;21:433-44.
41. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994;38:269-74.
42. Sands H, Zafkind SS. Effects of an educational campaign to change employers attitude toward hiring epileptics. *Epilepsia (Amsterdam)* 1972;13:87-96.
43. Tedman S, Thornton E, Baker G. Development of a scale to measure core beliefs and perceived self efficacy in adults with epilepsy. *Seizure* 1995;43:221-31.
44. Brabcova D. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama—A comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure* 22 (2013) 179-184.
45. Forsgren L, Ghanean H, Jacobsson L, Richter J. On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran—a comparative study. *Seizure*. 2013 Nov;22(9):748-51.
46. Rao D, Choi SW, Victorson D, Bode R, Peterman A, Heinemann A; CellMeasuring Stigma Across Neurological Conditions: The Development of the Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI) *Qual Life Res*. 2009 June ;18(5): 585-595.
47. Paula T. Fernandes, Ana Lúcia A. Noronha, Josemir W. Sander, Li M. Li Stigma scale of epilepsy. The perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2008;66(3-A):471-476.
48. Fernandes PT, Salgado PC, Noronha ALA, et al. Epilepsy stigma perception in an urban area of a limited resource country. *Epilepsy Behav* 2007;11:25-32.
49. Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Sander JW, Li LM. Stigma Scale of Epilepsy: validation process. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Supl 1):S35-S42.
50. Anderson S, Whitfield K. "Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there's something wrong with me'". *Scand J Caring Sci*. 2013 Dec;27(4):820-30.
51. Mukherjee D, Levin RL, Heller W. The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Top Stroke Rehabil*. 2006 Fall;13(4):26-35.
52. Hyman MD. The stigma of stroke. Its effects on performance during and after rehabilitation. *Geriatrics*. 1971 May;26(5):132-41.
53. Sjögren K. Leisure after stroke. *Int Rehabil Med*. 1982;4(2):80-7.
54. Dickson S. Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *Int J Lang Commun Disord*. 2008 Mar-Apr;43(2):135-53.
55. Molina Y1, Choi SW, Cella D, Rao D. The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8): development, validation and use across neurological conditions. *Int J Behav Med*. 2013 Sep;20(3):450-60.
56. Campbell C., Deacon H.: Unraveling the Contexts of Stigma: From Internalisation to Resistance to Change. *Journal of Community & Applied Social Psychology*.16 (6) 2006: pp. 411-17.
57. Buchanan R. J., Zuniga M. A., Zuniga G. C., Chakravorty B. J., Tyry T., Moreau R. L., Huang C., Vollmer T.: Comparisons of Latinos, African Americans, and Caucasians with Multiple Sclerosis. *Ethnicity & Disease* 20;2010: pp.451-457.
58. Grytten N. Måseide P.: `What is expressed is not always what is felt': Coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illness* 1;2005: pp. 231-243.
59. Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., Lowe-strong, A., Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability & Rehabilitation*;2009. pp. 1-8.
60. White C. P. White M. B., Russell C. S.: Invisible and Visible Symptoms of Multiple Sclerosis: Which Are More Predictive of Health Distress? *Journal of Neuroscience Nursing* 40(2);2008: p. 85.
61. Neatha J., Roesslera R. T., McMahon B. T., Rumrill P. D.: Patterns in perceived employment discrimination for adults with multiple sclerosis. *Work* 29;2007: pp. 255-274.
62. Chwastiak LA., Ehde DM.: Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *Psychiatr Clin North Am*. 2007;30(4): pp. 803-817.
63. Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, et al. Treatment of depression improves adherence to interferon beta-1b therapy for multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 54;1997: pp. 531-533.
64. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al.: Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler*. 7;2001: pp. 340-344.
65. Holden K., Isaac C. L.: Depression in Multiple Sclerosis: Reactive or Endogenous? *The Clinical Neuropsychologist* 25 (4);2011: pp. 624-639.
66. Isaksson A. K., Gunnarsson L. G., Ahlström G.: The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 16 (11e);2007: pp. 315-324.
67. Dennison L., Yardley L., Devereux A., Moss-Morris R.: Experiences of adjusting to early stage MS;the patient's perspective.. *Journal of Health Psychol*. 2010, 16(2);pp. 478-488.
68. Wicks P, Massagli M., Kulkarni A., Dastani H.: Use of an Online Community to Develop Patient-Reported Outcome Instruments: The Multiple Sclerosis Treatment Adherence Questionnaire (MS-TAQ). *J Med Internet Res*. 13(1);2011: Jan 24;13(1).
69. Airlie J, Baker G, Smith S, Young C: Measuring the impact of multiple sclerosis on psychosocial functioning: the development of a new self-efficacy scale. *Clinical Rehabilitation* 2001;15: pp. 259-265.
70. Antonak RE, Livneh H.: Psychosocial adaptation to disability and its investigation among persons with multiple sclerosis. *Soc Sci Med* 1995;40(8): pp. 1099-108.
71. Wassem R.: Self efficacy as a predictor of adjustment to multiple sclerosis. *J Neurosci Nursing* 1992;25(4): pp. 224-99.

72. Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Zeng Q, Retzlaff P: Measuring self-efficacy in people with multiple sclerosis: a validation study. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77: pp. 394-98.
73. Shnek AM, Foley FW, La Rocca et al.: Helplessness, self-efficacy, cognitive distortions and depression in multiple sclerosis and spinal cord injury. *Ann Behav Med* 1997;19(3): pp. 287-94.
74. Mitchell A. J., Benito-León J., González J. M., Rivera-Navarro J.: Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol.* 4;2005: pp. 556-66.
75. Gold SM., Heesen C., Schulz H., Guder U., Mönch A., Gbadamosi J., Buhmann C., Schulz KH.: Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple Sclerosis* (2001) 7, pp. 119-130.
76. Vickrey BG., Hays RD., Harooni R., Myers LW., Ellison GW.: A Health-Related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Research*, Vol. 4, (3), 1995, pp. 187-206.
77. Looper K. J., Kirmayer L. J.: Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research* 57;2004: pp. 373-378.
78. Toğrol E., Toğrol AY.: First Step in Community Health Education: Is the knowledge, awareness, and attitudes of Healthcare Professionals adequate for Multiple Sclerosis? London International Conference on Education (LICE-2012), November 19-22, 2012, London - UK, proceedings, pp.382-387.
79. Toğrol E., Çelik, T.: Opinion, attitude and knowledge of multiple sclerosis among healthcare professionals. *ECTRIMS 2005, Multiple Sclerosis*, Sep 2005, Vol 11, Suppl. 1: pp. S89.
80. Brakel WH., Officer A.: Approaches and tools for measuring disability in low and middle-income countries. *Leprosy review*, 2008, Vol.79 (1), pp. p.50-64 *Participation Scale Users Manual*, Version 6.0. Date of last revision: 16-04-2010.
81. Van der Beek KM., Bos I., Middel B., Wynia K.: Experienced stigmatization reduced quality of life of patients with a neuromuscular disease: a cross-sectional study. *Clinical Rehabilitation*, 27(11), 2013: pp. 1029 - 1038.
82. Brouwers C., van Brakel WH., Cornielje H., Pokhrel P., Dhakal KP., Banstola N.: Quality of Life, Perceived Stigma, Activity and Participation of People with Leprosy-related disabilities in South-East Nepal. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 22 (1), 2011;pp. 16-34.
83. *Participation Scale Users Manual*, Version 6.0. Date of last revision: 16-04-2010.
84. Brakel WH., Anderson AM., Wörpel FC., Saiju R., Bk HB., Sherpa S., Sunwar SK., Gurung J., De Boer M., Scholten E.: A scale to assess activities of daily living in persons affected by leprosy. *Leprosy Review*, 1999 Sep ;70(3): pp. 314-23.
85. Tsutsumi A., Izutsu T., Islam AM., Maksuda AN., Kato H., Wakai S.: The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine*, 64,2007;pp. 2443-2453.
86. Young WB, Park JE, Tian IX, Kempner J (2013) The Stigma of Migraine. *PLoS ONE*, 2013, 8(1): e54074;pp.1-8.
87. Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003;18:670-678.
88. Garand L. Dr. Lingler J H, Dr. Conner K O, Dr. Dew M A Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Dementia and Mild Cognitive Impairment. *Res Gerontol Nurs*. Author manuscript; available in PMC May 4, 2010 2(2): 112-121.
89. Becker, HS. 1963. *Outsiders*. Free Press: New York.
90. Pin S, Bodard J, Richard JB. 2009. Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer: perceptions, opinions et attitudes du grand public. *Evolutions*, 21. INPES: Paris.
91. Cartz Piver L, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clément J. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry* Volume 28, Issue 9, pages 933-938, September 2013.
92. Vernooij-Dassen MJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, et al. 2005. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry* 20: 377-86.
93. World Health Organisation. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (10th Revision Version for 2007) Chapter V F00-F09A.* (Stokes G. Incontinent or not? Don't label: describe and assess. *J Dem Care*. 1995;3:20-21.
94. Drennan V M, Cole L, Iliffe S. A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home Published online Nov 14, 2011. doi: 10.1186/1471-2318-11-75).
95. Gallez C. 2005. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. *Rapport OPEPS, Assemblée nationale*: Paris.
96. Moore, S., & Knowles, S. (2006). Beliefs and knowledge about Parkinson's disease. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical and Social Issues*, 2(1), 15-21.
97. Shibre T, Negash A, Kullgren G, Kebede D, Alem A, Fekadu A, Fekadu D, Madhin G, Jacobsson L. Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2001 Jun;36(6):299-303.
98. De Boer HM, Aldenkamp AP, Bu Livant F, Cochrane J, O'Connor-Bird M, Dowds C, de Bruine CJ. Horizon: the transnational epilepsy training project. *Int J Adolesc Med Health*. 2011 May 18;7(4):325-35.
99. De Boer HM. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure*. 2010 Dec;19(10):630-6.
100. Learmonth YC, Marshall R, Paul L, Mattison P, Mille L. A qualitative exploration of the impact of a 12 week group exercise class for those moderately affected with multiple sclerosis. *Disab and Rehab*. Jan 2013, Vol 35: No 1;81-88.
101. Taşkın EO. Stigma Ruhsal Hastalıklara Yönelik Tutumlar ve Damgalama. Ed: Taşkın EO. 1. Basım. İzmir. *Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri*, 2007, s. 4-7, 17-40, 73-114.