



# Kalıtımsal ve edinilmiş nörolojik hastalıklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin algılanması: retrospektif klinik çalışma

Sibel ATAY, Muhammed KILINÇ, Gözde İYİGÜN, Sibel AKSU YILDIRIM

[Atay S, Kılınç M, İyigün G, Aksu Yıldırım S. Kalıtımsal ve edinilmiş nörolojik hastalıklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin algılanması: retrospektif klinik çalışma. Fizyoter Rehabil. 2009;20(2):56-63.]

## Research Article

**Amaç:** Kalıtımsal ve edinilmiş iki farklı grup nörolojik hastalıkta, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) algılanmasını karşılaştırmaktır. **Gereç ve yöntem:** Çalışmada, nörolojik rehabilitasyon ünitesinde ayakta tedavi programına katılan demografik, fiziksel ve fonksiyonel özellikleri yakın ve bağımsız olarak toplum içerisinde yürüyebilen 54 (28/26-erkek/kadın) nörolojik hasta değerlendirildi. Hastalar, kalıtımsal (N=27) veya edinilmiş (N=27) nörolojik hastalığa sahip olma durumlarına göre iki gruba ayrıldı. Ağrı, diğer özgeçmiş bilgileri, fonksiyonel seviye (Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ)), mobilite (Rivermead Mobilite İndeksi (RMİ)) ve SİYK algılama düzeyleri (Nottingham Sağlık Profili (NSP)) dosya kayıtlarından geriye dönük olarak kaydedildi. **Sonuçlar:** Gruplar arasında RMİ ve FBÖ puanları arasında anlamlı bir farklılığın bulunmadığı ( $p>0.05$ ). Enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, fiziksel aktivite ve toplam SİYK puanlarının kalıtımsal nörolojik hastalığı bulunan grupta, diğer gruba göre daha yüksek ve aradaki farkın anlamlı olduğu belirlendi ( $p<0.05$ ). İki grup arasında ağrı, uyku ve sosyal izolasyon açısından fark bulunmadı ( $p>0.05$ ). **Tartışma:** Çalışmamızın sonucunda, kalıtımsal nörolojik hastalığa sahip kişilerin SİYK'ni edinilmiş nörolojik hastalığa sahip kişilerden daha düşük algıladıkları görüldü. Nörolojik hastalığın doğası nedeniyle farklı boyutlarda etkilenebilen SİYK, nörolojik rehabilitasyon programlarının hedefleri açısından yakından izlenmelidir.

**Anahtar kelimeler:** Yaşam kalitesi, Sinir sistemi hastalıkları, Nottingham Sağlık Profili.

## Perception of health related quality of life in patients with hereditary and acquired neurological diseases: a retrospective clinical study

**Purpose:** To compare perceived health related quality of life (HRQoL) of two different patient groups of neurological diseases. **Materials and methods:** In this study 54 (28/26 - male/female) ambulatory patients who had participated in an outpatient treatment program in a neurological rehabilitation unit and having similar demographic, physical and functional characteristics were evaluated. The patients were divided into two groups depending on their congenital (N=27) and acquired (N=27) neurological diseases. Information related to backgrounds, their pain complaints, functional levels (Functional Independence Measurement), mobility (Rivermead Mobility Index) and perceived HRQoL (Nottingham Health Profile) levels were recorded from their files retrospectively. **Results:** There was no significant difference between the RMI and FIM scores ( $p>0.05$ ). The energy level, emotional reactions, physical activity parameters and the total scores of the NHP in the group with congenital neurological disease were significantly higher than the other group ( $p<0.05$ ). There was no significant difference between the two groups regarding pain, sleep and social isolation parameters of the NHP ( $p>0.05$ ). **Discussion:** Perceived HRQoL of the patients with the congenital neurological disorders were lower than the the other patients with acquired neurological diseases. Due to the nature of the neurological disease, HRQoL which can be affected in various dimensions, should be observed closely with regard to the objectives of the neurological rehabilitation programs.

**Key words:** Quality of life, Nervous system diseases, Nottingham Health Profile.

### S Atay, M Kılınç, G İyigün

Hacettepe University,  
Faculty of Health Sciences  
Department of Physical Therapy and  
Rehabilitation  
Ankara, Türkiye  
PT, MSc

### S Aksu Yıldırım

Hacettepe University,  
Faculty of Health Sciences  
Department of Physical Therapy and  
Rehabilitation  
Ankara, Türkiye  
PT, PhD, Assoc Prof

### Address correspondence to:

Uz. Fzt. Sibel Atay  
Hacettepe University,  
Faculty of Health Sciences  
Department of Physical Therapy and  
Rehabilitation, 06100 Samanpazarı,  
Ankara, Türkiye  
E-mail: fztisibel@yahoo.com

Yaşam kalitesi, “subjektif iyilik hali” veya bir diğer ifadeyle “kişinin kendi yaşamından memnun olma durumu” olarak tanımlanmakta olup fiziksel, fonksiyonel, emosyonel, mental ve sosyal boyutları bulunmaktadır.<sup>1</sup> Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ise, yaşam kalitesinin sadece bir bölümünü oluşturmakta ve kişinin içinde bulunduğu sağlık durumundan memnuniyet durumunu ve sağlık durumuna verdiği emosyonel cevabı, da içeren bir kavram olarak kabul edilmektedir.<sup>2-4</sup>

Nöromusküler hastalıklar, sonradan kazanılmış veya kalıtsal olarak gelişen, ön boynuz motor hücrelerinde, periferik sinirlerde, nöromusküler kavşakta veya kastaki bir anormalliğin neden olduğu bulgularla seyreden hastalıklardır.<sup>5</sup> Kalıtsal nöromusküler hastalıklar (KNMH) kronik, ilerleyici özellikler taşıyan ve kas zayıflıkları, eklem kontraktürleri, spinal deformiteler, azalmış entellektüel kapasite gibi bozukluklarla seyreden bir grup hastalığı içermektedir. Bozuklukların neden olduğu özürler ise mobilite ve üst ekstremitelerde fonksiyon kayıpları, yorgunluk, kardiyopulmoner adaptasyonlarda kayıp ve etkilenmiş psikososyal uyumdur.<sup>6-8</sup>

KNMH’da bulgular genellikle çocukluk çağında ortaya çıkar. Hastalığın yavaş, orta veya hızlı ilerleyici olma özelliğine ve tipine göre değişen zamanlarda fonksiyon bozukluğu görülür. Bazı tiplerinde ise kardiyopulmoner tutulum mortaliteyi olumsuz yönde etkiler<sup>7</sup>. Özellikle yavaş ilerleyen tiplerinde tanının konulması yıllarca gecikebilir. Çünkü kişinin doktora başvurması ancak ilerleyici kas zayıflığı zaman içerisinde yürüme güçlüğü gibi bir fonksiyonel kısıtlılığa yol açtığında gerçekleşir.<sup>1,9</sup> Günümüzde pek çok umut verici araştırmaya rağmen, KNMH’da bilinen tedavi edici bir yaklaşım bulunmamaktadır. Kas kuvveti ve fonksiyonel kapasiteyi ve yaşam kalitesini mümkün olduğunca uzun süre korumak ve hastayı toplumsal yaşamın içinde tutmak amacıyla tedavide fizyoterapi ve rehabilitasyon programları önem kazanmaktadır.<sup>6</sup> Literatürdeki çalışmalar gözden geçirildiğinde, KNMH’da SİYK’ni olumsuz yönde etkileyen faktörler, fiziksel fonksiyonlarında ilerleyici azalma ile günlük yaşam aktiviteleri sırasında bağımlılık, zamanla iş

gücü kaybı nedeniyle maddi problemler, hastalığı tedavi edici bir yaklaşımın bulunmaması ve ilerleyici özelliğe sahip olması nedeniyle yaşanan anksiyete ve depresyon gibi psikolojik sorunlar olarak tanımlanmaktadır.<sup>9,10</sup>

Hemipleji\ hemiparezi, genellikle ani başlayan, iskemi veya hemoraj gibi vasküler bir sendrom nedeniyle beyin dokusunda enfarktüse neden olan serebrövasiküler olay (SVO) sonrası, vücudun bir yarısında görülen nöromusküler fonksiyon bozukluğudur.<sup>11</sup> SVO sonrası görülen hemipleji\hemiparezi, motor kısıtlanmaların yanı sıra vücudun bir tarafının farkında olma ve vücut imajında kayıp, görsel bozukluklar, inkontinans, yutma güçlüğü, afazi, mental etkilenim gibi pek çok problemi kapsayan, duyuşsal, algısal ve kognitif fonksiyonlarda olumsuz etkilere neden olan bir hastalık durumudur. Sonuçta bütün bu problemler hastanın yaşam kalitesi ile doğrudan ilişkili olan sosyal ve duyuşsal yaşamını da etkiler.<sup>12,13</sup> Hastanın maksimum fonksiyonla günlük yaşama döndürülmesi ve yaşam kalitesinin korunması, multidisipliner ekip tarafından yürütülen medikal, cerrahi ve rehabilitasyon yaklaşımlarının temel amacıdır.<sup>11</sup> SVO 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 olarak kaldıklarını belirten çalışmalar bulunmaktadır.<sup>12</sup> Bu hasta grubunun eski yaşam koşullarına geri dönebilme ihtimali hastaların rehabilitasyon aşamasında pozitif yönde motive olmalarını sağlamaktadır.<sup>14</sup>

Literatürde yer alan önceki çalışmalarda SVO’lu hastaların SİYK’ni olumsuz yönde etkileyen faktörler; SVO sonrası kalıcı özür, kognitif bozukluk, spastisite, inkontinans, afazi, kronik ağrı, hipertansiyon ve diabetes mellitus gibi sistemik problemlerin varlığı, ileri yaş ve zayıf sosyal iletişim olarak tanımlanmıştır.<sup>15</sup>

Nörolojik hastalarda SİYK’nin değerlendirilmesinin amaçlarından biri tedavinin amacına ulaşp ulaşmadığının belirlenmesidir. Bununla birlikte fizyolojik özellikler, hastalar kendilerini iyi hissetmese de değişebilir veya fizyolojik özellikler ölçülebilir bir değişiklik

olmadan da hastalar kendilerini daha iyi hissedebilirler. SİYK'nin değerlendirilmesi, bu iki konunun ayırt edilmesi hakkında fikir edinilmesini sağlar. Ayrıca SİYK'nin değerlendirilmesi hastalığın etkilerinin hasta tarafından nasıl algılandığını gösterir ve elde edilen bilgiler iyileştirme hedeflerinin belirlenmesinde klinisyenleri de yönlendirecek fikirler verir.<sup>1,2,4</sup>

SİYK'nin çok boyutlu bir kavram olması, kişiyi fiziksel, emosyonel ve sosyal olarak her alanda etkileyen nörolojik hastalıklarda, etkili olabilecek faktörlerin iyi tanımlanmasını gerektirmektedir. SİYK algılaması hastanın beklentilerine ve tedavinin önceliklerine yön vereceğinden tedavi seçeneklerinin yeniden gözden geçirilmesini sağlar. Nörolojik hastalıklar SİYK'nin bütün parametrelerini etkileyebilecek özelliklere sahiptir. Bu nedenle nörolojik rehabilitasyon alanında çalışan profesyonellerin farklı nörolojik hastalık gruplarının SİYK üzerindeki etkilerini anlamaları, rehabilitasyon programının başarısını artıran bir faktördür. Hastalığın kalıtsal ya da sonradan edinilmiş olması, benzer fonksiyonel düzeye sahip olsalar dahi hastalığın süresi, ilerleyici olma özelliği gibi faktörler kişinin hayatında farklı etkiler yaratabileceği için, hastaların SİYK ile ilgili algılamaları da farklılık gösterebilir.<sup>2,9,16</sup> Literatürde kalıtsal ve edinilmiş nörolojik hastalıklarda SİYK'ni etkileyen faktörlerle ilgili çalışmalar bulunmakla birlikte her iki grubun SİYK'ni karşılaştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu çalışmanın amacı kalıtsal ve sonradan edinilmiş iki farklı grup nörolojik hastalıkta, SİYK algılamasını karşılaştırmalı olarak tanımlamaktır.

## GEREÇ VE YÖNTEM

### Olgular

Bu çalışmada, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, Nörolojik Rehabilitasyon Ünitesi'nde ayaktan tedavi programına katılan 54 (28/26-erkek/kadın) nörolojik hasta dosya kayıtlarından geriye dönük olarak değerlendirildi. Çalışmaya tedavi öncesinde verilerinin araştırma amacı ile kullanılabilmesini onaylayan imzalı onay formları bulunan, demografik, fiziksel ve fonksiyonel

özellikleri birbirine yakın, bağımsız olarak toplum içerisinde yürüyebilen hastalar seçildi. Kognitif tutulum, afazi, şiddetli spastisite ve inkontinans problemi bulunan hastalar çalışma dışı bırakıldı.

### Yöntem

Hastalar, kalıtsal veya sonradan kazanılmış nörolojik hastalığa sahip olma durumlarına göre iki gruba ayrıldı. Birinci gruba (N=27) kalıtsal nöromusküler hastalığı bulunan kişiler, ikinci gruba ise serebrövasküler olay sonrası hemipleji\hemiparazi geçirmiş hastalar alındı (N=27). Her iki gruptaki hastaların demografik bilgileri, fiziksel özellikleri, hastalığın süresi diğer özgeçmiş bilgileri ve ağrı şikayeti (var/yok) fonksiyonel ve mobilite düzeyleri ile SİYK algılamaları dosyadan kaydedildi.

Hastaların mobilite düzeylerini ölçen Rivermead Mobilite İndeksi (RMI), 14 soru ve bir gözlemden oluşan, yatak içinde dönmeden koşmaya kadar bir dizi hiyerarşik aktiviteyi içermektedir. Sorulara yanıtlarda kişinin kendi bildirimini esas alır. Yalnızca 5. madde ise gözlemci tarafından değerlendirilmektedir. Her "evet" yanıt için "1" puan verilmekte ve 0-15 arası puan alınabilmektedir. 15 puan mobilitede sorun olmadığını, 14 puan ve altı mobilite sorunu olduğunu göstermektedir. Nöromusküler hastalıklarda RMI'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışması Atay ve arkadaşları, SVO'lu hastalarda ise Hsueh ve arkadaşları tarafından yapılmıştır.<sup>17,18</sup>

Hastalarda fonksiyonel seviyeyi değerlendirmek amacıyla kullanılan Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ), kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, yer değiştirme, iletişim ve sosyal algılama fonksiyonlarını değerlendiren bir ölçektir. Toplam puanı 18-126 (tam bağımlı-tam bağımsız) arasında değişir. Çalışmada kullanılan FBÖ'nin Türkçe adaptasyonu Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından gerçekleştirilmiştir.<sup>19</sup>

SİYK'nin değerlendirilmesinde Nottingham Sağlık Profili'nin (NSP) Türkçe versiyonu kullanıldı. NSP, enerji seviyesi (ES), emosyonel reaksiyonlar (ER), fiziksel aktivite (FA), ağrı (A), uyku (U) ve sosyal izolasyondan (Sİ) oluşan 6 alt parametresi bulunan ve soruların hasta tarafından yanıtladığı bir genel sağlık anketidir. Toplam puan

0- 600 arasında olup, sağlıkla ilgili yüksek yaşam kalite algılaması alınan puanla ters orantılıdır.<sup>20</sup>

#### İstatistiksel analiz:

İstatistiksel analizler SPSS 15 programı ile yapıldı. İki grubun veri ortalamalarının karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi kullanıldı. İstatistiksel olarak yanılma düzeyi  $p < 0.05$  olarak belirlendi.

## SONUÇLAR

Çalışmaya alınan kalıtsal ve edinilmiş nörolojik hastalığı bulunan olguların özellikleri Tablo 1'de özetlendi.

Mobilite ve fonksiyonel düzeyler açısından iki grup arasında anlamlı farklılığa rastlanmadı ( $p > 0.05$ ) (Tablo 2).

Her iki grubun NSP sonuçları karşılaştırıldığında, kalıtsal nörolojik hastalığı olan gruptakilerin enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, fiziksel aktivite ve toplam puanlarının sonradan edinilmiş hasta grubuna göre daha yüksek ve aradaki farkın anlamlı olduğu gözlemlendi ( $p < 0.05$ ). İki grupta NSP'nin ağrı, uyku ve sosyal izolasyon parametreleri karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılığa rastlanmadı ( $p > 0.05$ ) (Tablo 2) (Şekil 1).

## TARTIŞMA

Çalışmamızın sonucunda benzer fiziksel ve fonksiyonel özelliklere sahip olmalarına rağmen, kalıtsal nörolojik hastalığa sahip kişilerin SİYK'ni edinilmiş nörolojik hastalığa sahip kişilerden daha düşük algıladıkları, özellikle SİYK'nin alt parametrelerinden enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar ve fiziksel aktivite düzeyinin KNMH'da daha fazla etkilenmiş olduğu belirlendi.

Nätterlund ve arkadaşları, yaptıkları çalışmada KNMH'da ilerleyici kas zayıflığı nedeniyle kişilerin zaman içinde oluşan fonksiyonel durumdaki değişime uyum sağlamakta zorlanacağını belirtmişlerdir.<sup>9</sup> Benzer uyum güçlükleri sonradan edinilmiş nörolojik hastalıklarda da geçerli olmakla birlikte, hemiplejik hastalarda günlük yaşamın

sürdürülmesi için gerekli kompensasyon genellikle etkilenmemiş tarafla sağlanmaktadır.<sup>21</sup> Uyum zorluğunun farklı nedenleri (anksiyete, depresyon vb.) olmakla birlikte, Nätterlund'ın çalışmasıyla paralel olarak, KNMH'a sahip kişilerin kronik ve ilerleyici bir süreçte, bağımsızlıklarını sürdürebilmek için geliştirdikleri kompensasyon mekanizmalarının, fonksiyonel geri dönüş konusunda daha avantajlı olan hemiplejik hastalarınkinden daha fazla fiziksel aktivite gerektirdiğini ve bu nedenle yorucu olabileceğini düşünüyoruz.

Stevam ve arkadaşları SVO sonrası ilk 6 ay içinde hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinde olumlu yönde düzelme olduğunu belirtmişlerdir.<sup>22</sup> SVO'lu hastaların yaşam kalitelerindeki iyilik algısı büyük ölçüde muhtemel geri dönüş hızının ilk aylarda yüksek olması ile ilişkilidir.<sup>23</sup> Çalışmamızda daha çok kronik dönemde SVO'lu hastalar seçilmiş olmakla birlikte önceki çalışmalarla uyumlu olarak SVO'lu hastaların iyi SİYK'ni algılamalarının KNMH'dan daha yüksek olduğu gözlenmektedir. Hemiplejik hastaların hastalık oluşuncaya kadar sağladıkları fiziksel ve sosyal alt yapının SİYK açısından daha az etkilenmelerine yardımcı olabileceği belirtilmektedir.<sup>24</sup> Öte yandan SİYK'nin KNMH grubunda daha düşük algılanmasının en önemli nedenlerinden birinin enerji seviyesi ve fiziksel aktivite düzeyi algısının yanı sıra, geçen zamanla iyileşme umudu taşıyan hemipleji grubu karşısında, hastalığın yavaş da olsa zamanla kötüleşen süreci ile ilgili kaygılar ve emosyonel reaksiyonlar olduğunu düşünmekteyiz.

Literatürde, az sayıda da olsa hastalıklarının sosyal katılım açısından olumlu sonuçlar da doğurduğunu, toplumdaki diğer kişilerin hastalıkları nedeniyle onlara daha fazla tolerans gösterdiklerini, emosyonel destek sağladıklarını, hastalıklarının getirdiği zorlukların onları hayat karşısında daha güçlü kıldığını belirten KNMH'lı kişilerin olduğunu vurgulayan çalışmalar bulunmaktadır.<sup>10,25</sup> Çalışmamızın sonucu önceki sonuçlarla uyumlu olarak KNMH'lı kişilerde sosyal izolasyon algılamalarının düşük olduğu yönündedir.

SVO sonrası hastalara zamanında ve doğru olarak uygulanacak bir rehabilitasyon programı

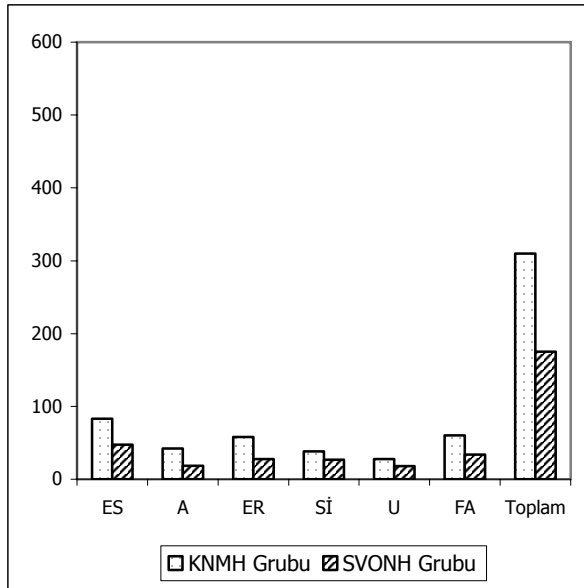
**Tablo 1. Kalıtsal nöromusküler hastalık grubunun (N=27) ve Serebrövasküler olay sonrası edinilmiş nörolojik hastalık grubunun özellikleri (N=27).**

KNMH Grubu (N=27)		SVONH Grubu (N=27)	
	X±SD		X±SD
<b>Yaş (yıl)</b>	35.77±12.26	<b>Yaş (yıl)</b>	45.55±14.21
<b>Hastalığın süresi (ay)</b>	154.25±129.57	<b>Hastalığın süresi (ay)</b>	30.37±26.72
	n (%)		n (%)
<b>Cinsiyet</b>		<b>Cinsiyet</b>	
Erkek	13 (48.1)	Erkek	15 (55.5)
Kadın	14 (51.8)	Kadın	12 (44.4)
<b>Medeni durum</b>		<b>Medeni durum</b>	
Evli	11 (40.7)	Evli	20 (74)
Bekar*	16 (59.2)	Bekar	7 (26)
<b>Mesleki durum</b>		<b>Mesleki durum</b>	
Çalışan	9 (33.3)	Çalışan	10 (37)
Çalışmayan	18 (66.7)	Çalışmayan	17 (63)
<b>Eğitim seviyesi</b>		<b>Eğitim seviyesi</b>	
İlkokul	7 (25.9)	İlkokul	9 (33.3)
Ortaokul	5 (18.5)	Ortaokul	6 (22.2)
Lise	9 (33.3)	Lise	7 (25.9)
Üniversite	6 (22.2)	Üniversite	5 (18.5)
<b>Ağrı şikayeti</b>		<b>Ağrı Şikayeti</b>	
Var	9 (33.3)	Var	11 (40.74)
Yok	18 (66.7)	Yok	16 (59.25)
<b>Hastalığın tipi</b>		<b>Hemiplejik taraf</b>	
Myopati	6 (22.2)	Sağ	15 (55.5)
Limb-girdle MD	9 (33.3)	Sol	12 (44.4)
Myotonik distrofi	7 (25.9)	<b>SVO nedeni</b>	
FSH MD	3 (11.1)	Hemoraj	10 (37)
Becker MD	2 (7.4)	Emboli	17 (62.9)
		<b>Duyusal bozukluk</b>	
		Var	10 (37)
		Yok	17 (62,9)
		<b>Tıbbi özgeçmiş</b>	
		Hipertansiyon	15 (55.5)
		Kardiyak aritmi	3 (11.1)
		Kalp kapakçığı problemi	2 (7.4)
		Diabetes Mellitus	4 (14.8)
KNMH Grubu: Kalıtsal nöromusküler hastalık grubu. FSH MD: Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi, MD: Musküler Distrofi. * Bir hasta hariç, diğer bekar hastaların hepsi aileleri ile birlikte yaşayan kişilerdi.		SVONH Grubu: Serebrövasküler olay sonrası edinilmiş nörolojik hastalık grubu.SVO: Serebrovasküler olay.	

**Tablo 2. İki grubun fonksiyonel düzeyi (Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği), mobilite düzeyi (Rivermead Mobilite İndeksi) ve sağlıklı ilişkili yaşam kalitesinin (Nottingham Sağlık Profili) karşılaştırılması.**

	KNMH Grubu (N=27)	SVONH Grubu (N=27)	
	X±SD	X±SD	
<b>Rivermead Mobilite İndeksi (0-15)</b>	10.88±3.60	11.55±2.70	
<b>Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (18-126)</b>	116.96±10.21	120.33±6.00	
<b>Nottingham Sağlık Profili</b>			
Enerji Seviyesi (0-100)	83.40±23.42	47.64±36.92	*
Ağrı (0-100)	42.32±34.62	18.60±29.65	
Emosyonel Reaksiyon (0-100)	57.90±29.42	27.65±27.69	*
Sosyal İzolasyon (0-100)	38.43±27.60	27.03±34.07	
Uyku (0-100)	27.91±26.36	18.20±26.40	
Fiziksel Aktivite (0-100)	60.17±21.48	34.03±24.06	*
Toplam (0-600)	309.92±101.25	175.03±139.26	*

\*p<0.05. KNMH Grubu: Kalıtsal nöromusküler hastalık grubu. SVONH Grubu: Serebrövasкуляр olay sonrası edinilmiş nörolojik hastalık grubu.



**Şekil 1. İki grubun Nottingham Sağlık Profili değerleri karşılaştırılması** (KNMH Grubu: Kalıtsal nöromusküler hastalık grubu. SVONH Grubu: Serebrövasкуляр olay sonrası edinilmiş nörolojik hastalık grubu. ES: Enerji Seviyesi, A: Ağrı, ER: Emosyonel Reaksiyonlar, Sİ: Sosyal İzolasyon, U: Uyku, FA: Fiziksel Aktivite, Toplam: Toplam Nottingham Sağlık Profili skoru).

sonucunda; motor öğrenme ve biyomekaniksel değişikliklerin rolüyle, fiziksel fonksiyonla direkt olarak ilgili kas kuvvetinde artış olabileceği,

spastisitede önemli bir düzelme sağlanabileceği ve yürüyüşte kalıcı gelişmeler elde edilebileceği belirtilmektedir. Kalıcı özürlü azaltmaya yönelik her türlü yaklaşımın hastanın yaşam kalitesine etkisi büyüktür.<sup>12,13</sup> Bu çalışmada da düzenli rehabilitasyon programına katılan ve sonradan kazanılmış grup olarak aldığımız SVO sonrası hastalarda fiziksel aktivite, enerji seviyesi ve emosyonel reaksiyon parametreleri KNMH grubuna oranla daha az etkilenmiş olarak bulundu. Ayrıca, her iki gruptaki hastaların da fonksiyonel açıdan bağımlılık düzeyinin düşük olması, grupların toplum içinde ambulasyonunu sürdüren ve rehabilitasyon programından yararlanan kişilerden oluşması nedeniyle toplumsal yaşama katılımı ilgili sorunlarının daha az olmasına neden olmuştur.

Literatürde KNMH'da ve SVO sonrası hemipleji/hemiparezi olan hastalarda ağrıyla düşük genel yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğunu ve ağrının uyku bozukluklarıyla da orta derecede ilişkili olduğunu bildiren çalışmalar vardır.<sup>15,26,27</sup> Ancak önceki çalışmalar genellikle ağrı ve uyku bozukluğuna sahip olgular üzerinde ve objektif değerlendirme yöntemleri ile bu iki parametrenin yaşam kalitesine olan etkisini araştırmışlardır. Çalışma gruplarımızdaki olguların

belirgin bir ağrı şikayetinin bulunmaması çalışmamızda objektif bir değerlendirme yöntemi ihtiyacı doğurmamıştır. SİYK sonuçları ağrı ve uykunun her iki grupta da NSP'nin diğer alt gruplarına göre daha az etkilenen parametreler olduğunu göstermektedir.

Ortaya çıkardıkları fonksiyonel yetersizlikler belli ölçülerde benzerlikler gösterse de üst ve alt motor nöron hastalıkları farklı özelliklere sahiptir ve kişiyi farklı şekillerde etkileyebilmektedir. Ayrıca kişilerin eğitim düzeyi, medeni durum, ekonomik koşullar, çevresel koşullar gibi faktörlerin de yaşam kalitesi algılamasında etkili olduğu belirtilmektedir.<sup>28,29</sup> Çalışmamızda yaşam kalitesini etkileyebileceğini düşündüğümüz diğer faktörlerle ilgili edindiğimiz bilgiler değerlendirildiğinde, çalışma gruplarımızın eğitim düzeyi ve çalışma durumlarının benzerlik gösterdiği, medeni durum açısından evli olgu sayısının SVO grubunda daha fazla olmasına karşılık, tüm olguların genellikle aileleri ile birlikte yaşadığı dikkati çekmektedir. Bu nedenle iki grup arasında gözlediğimiz SİYK algılamasındaki farklılıklarda KNMH'da gözlediğimiz uzun hastalık süresi, ilerleyici olma özelliği gibi faktörlerin daha çok etkili olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızın en önemli limitasyonu SİYK'ni doğrudan etkileyebilecek ve nörolojik hastalıklara sık eşlik eden anksiyete, depresyon gibi parametrelerin değerlendirilmemiş olmasıdır. Ayrıca kesitsel bir çalışma olması nedeniyle, farklı hastalık evrelerinde veya farklı bağımlılık düzeylerinde elde edilen sonuçlar değişebilir. Çalışmamızın sonuçları yorumlanırken bu limitasyonların göz önünde bulundurulması gerekli olmakla birlikte, genel olarak SİYK açısından iki farklı nörolojik hastalık grubunun özelliklerini yansıtması nedeniyle önemlidir.

Çalışmamızın sonuçları, KNMH'a sahip kişilerde SİYK algılamasının, edinilmiş hastalığı bulunan hemiplejik hastalara göre daha düşük düzeyde olduğu ve özellikle enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar ve fiziksel aktivite düzeyinin daha çok etkilendiğini göstermiştir. Nörolojik hastalığın doğası nedeniyle farklı boyutlarda etkilenebilen SİYK, nörolojik rehabilitasyon programlarının hedefleri açısından

yakından izlenmelidir. Sonuçlarımızın yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen nörolojik rehabilitasyon programları planlanırken, bu alanda çalışan klinisyenlere yol gösterici olacağı düşüncesindeyiz.

## KAYNAKLAR

1. Grootenhuis MA, de Boone J, van der Kooij A. Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:31.
2. Salter KL, Moses MB, Foley NC, et al. Health – related quality of life after stroke: what we are measuring? *Int J Rehabil Res*. 2008;31:111–117.
3. Boyer F, Morrone I, Laffont I, et al. Health related quality of life in people with hereditary neuromuscular disease: an investigation of test-retest agreement with comparison between two generic questionnaires, the Nottingham health profile and short form-36 items. *Neuromuscul Disord*. 2006;16:99–106.
4. Şenocak Ö, El Ö, Söylev ÖG ve diğerleri. İnme sonrasında yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *J Neurol Sci (Turkish)*. 2008;25:164–170.
5. McDonald CM. Physical activity, health impairments and disability in neuromuscular disease. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002;81:108–120.
6. Carter GT. Rehabilitation management in neuromuscular disease. *J Neuro Rehab*. 1997;11:69–80.
7. Fowler WM Jr, Abresch RT, Koch TR, et al. Employment profiles in neuromuscular diseases. *Am J Phys Med Rehabil*. 1997;76:26–37.
8. Wenneberg S, Gunnarsson L, Ahlström G. Using a novel exercise programme for patients with muscular dystrophy. part I: a qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2004;26: 586–594.
9. Nätterlund B, Gunnarsson L, Ahlström G. Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy: a prospective study over five years. *Disabil Rehabil*. 2000;22:776–785.
10. Nätterlund B, Ahlström G. Activities of daily living and quality of life person with muscular dystrophy. *J Rehab Med*. 2001;33:206–211.
11. Brandstater M. Stroke Rehabilitation. In: Delisa JA, Gans B.M eds. *Rehabilitation and Medicine Principles and Practice*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 1998: 1165–1190.
12. 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.

13. Clarke PJ, Black SE, Badley EM, et al. Handicap in stroke survivors. *Disabil Rehabil.* 1999;21:116–123.
14. Ostir GV, Berges IM, Ottenbacher ME, et al. Associations between positive emotion and recovery of functional status following stroke. *Psychosom Med.* 2008;70:404–409.
15. Kong K, Woon V, Yang S. Prevalence of chronic pain and its impact on health-related quality of life after stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85:35–40.
16. Vincent KA, Carr AJ, Walburn J, et al. Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology.* 2007;68:1051–1057.
17. Atay S, Kırdı N, Aksu S ve diğerleri. Erişkin nöromusküler hastalıklarda farklı mobilite değerlendirme yöntemlerinin karşılaştırılması. *Fizyoter Rehabil.* 2005;16:10–16.
18. Hsueh IP, Wang CH, Sheu CF, et al. Comparison of psychometric properties of three mobility measures for patients with stroke. *Stroke.* 2003;34:1741–1745.
19. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, et al. Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clin Rehabil.* 2001;15:311–319.
20. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res.* 2000;23:31–38.
21. Smutok MA, Grafman J, Salazar AM, et al. Effects of unilateral brain damage on contralateral and ipsilateral upper extremity function in hemiplegia. *Phys Ther.* 1989; 69:195–203.
22. Stavem K, Rønning OM. Quality of life 6 months after acute stroke: impact of initial treatment in a stroke unit and general medical wards”, *Cerebrovasc Dis.* 2007;23: 417–423.
23. Duncan PW, Goldstein LB, Matchar D, et al. Measurement of motor recovery after stroke. Outcome assessment and sample size requirements. *Stroke.* 1992;23:1084–1089.
24. Carod-Artal J, Egido JA, Gonzáles JL, et al. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke, experience of a stroke unit. *Stroke.*2000;31:2995–3000.
25. Stensman R. Severely mobility-disabled people assess the quality of lives. *Scand J Rehabil Med.* 1985;17:87–99.
26. Abresch RT, Carter GT, Jensen MP, et al. Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *Am J Hosp Palliat Care.* 2002;19:39–48.
27. Kılınç M, Atay S, Aksu S ve diğerleri. Nöromusküler hastalıklarda ağrının yaşam kalitesi üzerine etkisi: pilot çalışma. *Fizyoter Rehabil.* 2004;15:120–124.
28. Boström K, Ahlström G. Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *Int J Rehabil Res.* 2005; 28 (2): 103–109.
29. Patel MD, McKevitt C, Lawrence E, et al. Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age Aging.* 2007;36:316–322.