



# Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHIYK) Ölçeği'nin Türkçe Versiyonunun Geçerlilik Güvenilirlik Çalışması

## Validity and Reliability Study of the Turkish version of the Alzheimer's Disease-Related Quality of Life (ADRQL) Scale

Meral Bozdemir<sup>1</sup>, Sibel Karşıdağ<sup>2</sup>, Şevki Şahin<sup>2</sup>, Nilgün Çınar<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Maltepe University Faculty of Humanities and Social Sciences Department of Psychology, Istanbul, Turkey

<sup>2</sup>Maltepe University Faculty of Medicine Department of Neurology, Istanbul, Turkey

### Öz

**Amaç:** Çalışmada Alzheimer Hastalığı ile ilişkili Yaşam Kalitesi (AHIYK) Ölçeği – (Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) Scale)'nin psikometrik özellikleri ve AHIYK ölçeği puanı ile bakım verenlerin duygu durumları arasındaki ilişki incelenmiştir.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmanın örneklemini, evde (N=30) ve bakım evinde (N=30) bakım gören toplam 60 muhtemel Alzheimer hastasının (AH) bakım vereni oluşturmaktadır. Klinik değerlendirme ölçeğine göre evre 1 ve 2 AH hastaları çalışma kapsamına alınmıştır. Hastaların bilişsel durumları Standardize Mini-Mental Test (SMMT) ile değerlendirilmiştir. Fonksiyonel durumu AH işbirliği çalışması - günlük yaşam aktiviteleri (ADCS-ADL) ölçeği ile değerlendirilmiştir. Bakım verenlerin duygu durumlarını değerlendirmek için Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeği (PANAS) uygulanmıştır. Bu parametreler, bakım veren tarafından doldurulan AHIYK ölçeği ve 5 alt boyutu (A.Sosyal Etkileşim, B. Benlik Bilinci C: Duygulanım ve Duygudurum, D. Etkinliklerden Keyif Alma, E. Çevre ile Etkileşim) ile karşılaştırılmıştır. Güvenirlilik açısından 3 hafta sonra AHIYK ölçeği bakım verenlere tekrar uygulanmıştır.

**Bulgular:** AHIYK total puanı ve B alt boyutu ile ADCS-ADL ölçeği arasında anlamlı düzeyde bir korelasyon saptanmıştır (sırasıyla  $r=0.27$ ,  $r=0.38$   $p\leq 0.05$ ). SMMT ile AHIYK ölçeğinin toplam puanı, A, B, C alt boyutları arasında anlamlı düzeyde korelasyon saptanmıştır (sırasıyla AHIYK total puan  $r=0.72$ , A boyutu  $r=0.83$ , B boyutu  $r=0.47$ , C boyutu  $r=0.43$ ,  $p\leq 0.05$ ). AHIYK ölçeğinin iç tutarlılık güvenilirliği için Cronbach alfa katsayısı ( $\alpha$ ) ( $\alpha=0.75$ ) hesaplanmıştır. Ölçeğin tekrarlanan test güvenilirlik sonuçlarına göre AHIYK birinci ölçüm ile ikinci ölçümün gerek toplam puanları gerek alt boyutlarının puanları, anlamlı düzeyde korelasyona sahiptir.

**Sonuç:** Bulgular AHIYK'nın Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğunu göstermektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Alzheimer tipi demans, yaşam kalitesi, geçerlik ve güvenilirlik

### Abstract

**Aim:** In this study we determined the psychometric properties of the Alzheimer's Disease-Related Quality of Life (ADRQL) Scale and adapted it into Turkish. We also investigated the relationship between the ADRQL scale and the emotional states of the caregivers.

**Material and Method:** The sample of the study involves caregivers of 60 possible patients with Alzheimer's Disease (AD) who are given care at home (N=30) and nursing home (N=30). Stage 1 and 2 AD patients were included in the study according to the The Clinical Dementia Rating Scale (CDR). The cognitive status of the patients was evaluated by the Standardized Mini-Mental State Examination (SMME). The functional status was evaluated by AD Cooperative Study – Activities of Daily Living (ADCS-ADL) Scale. Positive and Negative Emotion Scale (PANAS) was applied to evaluate the emotional states of the caregivers. These parameters were compared with the ADRQL scale filled by the caregiver and its 5 subscales (A. Social Interaction, B. Awareness of Self C: Feelings and Mood, D. Enjoyment of Activities, E. Response to Surroundings). To evaluate test-retest reliability, the ADRQL scale was applied to caregivers for the second time, after 3 weeks.

**Results:** There was a significant correlation between ADRQL total score and B subscale ( $r=0.27$ ,  $p\leq 0.05$ ) and ADCS-ADL scale ( $r=0.38$   $p\leq 0.05$ ). There was a significant correlation between SMME and ADRQL scale total score, A, B, C subscale (ADRQL total score  $r=0.72$ , A subscale  $r=0.83$ , B subscale  $r=0.47$ , C subscale  $r=0.43$ ,  $p\leq 0.05$ ). The Cronbach's alpha ( $\alpha$ ) ( $\alpha=0.75$ ) was used to calculate the internal consistency reliability of the ADRQL. According to the test-retest reliability results of the scale, ADRQL shows a significant correlation between both the total scores and subscales scores of the first measurement and second measurement.

**Conclusion:** Results show that the Turkish version of ADRQL is a valid and reliable measurement instrument.

**Keywords:** Alzheimer's disease, quality of life, validation and



## GİRİŞ

Alzheimer hastalığı (AH), primer nörodejeneratif demansın en yaygın nedenidir.<sup>[1,2]</sup> Bu nedenle de önemli bir halk sağlığı sorunudur.<sup>[3]</sup> İlk, orta ve ileri evre şeklinde ilerleyen AH'de bellek güçlüğü, orta evrede hastanın günlük yaşamını etkileyecek düzeye ulaşmaktadır.<sup>[4-6]</sup> Bilişsel işlevlerde birden fazla bozulma, günlük yaşam işlevlerinde kayıplar ve hastalıkla ilişkili davranış bozuklukları AH'de yaşam kalitesi (YK) üzerinde büyük ölçüde negatif etki yaratmaktadır.<sup>[7]</sup> YK değerlendirmeleri genellikle öz bildirimler ile sorgulansa da, demans hastalarının bilhassa ileri evrede içgörülerinin ve öz değerlendirmenin güvenilir olmaması veya hastalıklarını inkar etmeleri, öz bildirimleri aracılığı ile yaşam kalitelerinin sorgulanmasında tutarsızlıklara yol açabilmektedir.<sup>[7,8]</sup>

AH'de birincil bakım hedefi hastaların YK'lerini üst düzeye çıkarmaktır. Hastalarda YK'nin değerlendirilmesi, tedavi ve sosyal-bilişsel rehabilitasyon faaliyetlerinin etkinliğini değerlendirmek, demansın kişilerin yaşamları üzerindeki yıkıcı etkisini daha iyi anlamak için gereklidir.<sup>[9-11]</sup> Buna yönelik klinik çalışmalar günümüzde giderek yaygınlaşmaktadır.<sup>[12,13]</sup> AH'de YK kalitesi alanları, bilişsel işlevsellik, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme, anlamlı zaman kullanımı, sosyal davranışlarda bulunma yeteneği ve olumlu duygu ile olumsuz duygu yokluğu arasında uygun bir denge içerir.<sup>[14]</sup> Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi (Alzheimer Disease's Related Quality of Life - ADRQL) ölçeği, AH'li bireylerde sağlıklı ilişkili YK'yi değerlendirmek için Kasper ve ark. tarafından geliştirilmiştir.<sup>[15]</sup> Ölçek, toplam 40 sorusu ile 5 YK alanını (A-Sosyal Etkileşim, B-Öz Farkındalığı, C-Duygulanım ve Duygudurum, D- Etkinliklerden Keyif Alma, E- Çevre ile Etkileşim) sorgular.

Çalışmanın amacı, ADRQL'nin Türkçe güvenilirlik çalışmasını yapmaktır. Bu amaçla evde ve bakım evinde bakım gören AD hastalarının YK'leri arasındaki farklılık ve hastaların yaşam kalitesi ile bakım verenlerin duygu durumları arasında ilişki de değerlendirilmiştir.

## GEREÇ VE YÖNTEM

### Katılımcılar

Çalışmanın örneklemine 2019-2020 yılları arasında polikliniğimizde takip edilen, evde bakım gören (n=30) ve iki farklı huzur evinde kalan (n=30) hastaların bakım verenleri gönüllülük esasına göre randomize olarak dahil edilmiştir. Alzheimer tanısı Amerikan Ulusal Nörolojik ve İletişimsel Bozukluklar İnme ve Alzheimer Birliği (NINCDS-ADRD) uluslararası tanı ölçütleri esas alınarak belirlenmiştir.<sup>[16]</sup> Klinik demans derecelendirme ölçeğine göre (Clinical Dementia Rating: CDR) hafif ve orta evrede (<2) olan hastalar alınmıştır.

[17-19]

## Veri Toplama Araçları

### Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHİYK) Ölçeği (Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL))

ADRQL ölçeği, Türkçeye AHİYK olarak çevrilmiştir. Ölçek bakımverenler tarafından yanıtlanmak üzere tasarlanmıştır. Ölçeğin 5 alt boyutu değerlendirdiği ileri sürülmektedir. Bu alt boyutlar, sosyal etkileşim, öz farkındalığı, duygulanım ve duygudurum, etkinliklerden keyif alma, çevre ile etkileşim olarak tanımlanmıştır.

- *Sosyal Etkileşim:* Aile üyeleri, arkadaşlar veya bakıcılar ile sözel veya yüz ifadeleri yoluyla gözlemlenebilir bir şekilde ilişki kurma halini tanımlamaktadır.
- *Öz Farkındalığı:* Kendi kişisel kimliğinin, isminin, aile, arkadaşlık, iş veya toplumdaki yerinin farkında olma durumudur.
- *Duygulanım ve Duygudurum:* Başkaları tarafından sözleri, davranışları ile hissettiklerinin farkında olunması durumudur.
- *Etkinliklerden Keyif Alma:* Eğlence faaliyetleri, boş zamanı değerlendirme, hobiler gibi aktivitelere katılma durumudur.
- *Çevre ile Etkileşim:* Kişinin yaşadığı ortama sözel veya hareketler, yüz ifadeleri ile tepki verme durumunu ifade eder.

Bakım veren sorulara evet veya hayır diyerek hastanın içinde bulunduğu durum hakkında görüş bildirmektedir. Ölçekten düşük puan almak YK'nin düşük olduğu anlamına gelmektedir.<sup>[15]</sup> Ölçek gerek toplam puanı ile gerek alt boyutları açısından hasta hakkında bilgi vermektedir.

### Dil geçerliliği

Ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması için ilgili kurumdaki izin alınmıştır. AHİYK'nin dil geçerliliği için alanda çalışan, İngilizceyi iyi bilen ve anadili Türkçe olan iki akademisyen (bir psikolog, bir nörolog) tarafından İngilizce ölçek Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin Türkçe çevirisi iki uzman danışman tarafından incelenmiş ve uygun anlatımlar ile Türkçe form oluşturulmuştur. Bu form, iki dili (Türkçe-İngilizce) iyi bilen (bir İngilizce öğretmeni ve bir çevirmen) ekip tarafından Türkçeden İngilizceye çevrilmiştir. Danışmanlarla birlikte çeviriler incelenmiş, uyumsuz olan kısımlar tekrar gözden geçirilerek son şekli verilmiştir. Çevirilerin son şekli 10 uzmanın (2 doktor, 5 psikolog, 3 psikiyatri hemşiresi) görüşüne sunulmuş ve her madde için kapsam geçerlilik indeksleri hesaplanmıştır. Testin güvenilirliğini değerlendirmek amacı ile 3 hafta sonra aynı test aynı bakım verenlere uygulanmıştır. Testin ölçüt bağlantılı kavram geçerliliği açısından AH işbirliği Çalışması - Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL), Standardize Mini Mental Test (SMMT) ve bakım verenlerin Pozitif ve Negatif Duygu Durum Ölçeği (PANAS) ile karşılaştırması yapılmıştır.

## Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması - Günlük Yaşam Aktiviteleri (Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living : ADCS-ADL) Ölçeği

Hastanın fonksiyonel kapasitesini değerlendirmek için hasta yakınlarından bilgi alınarak doldurulan Galasko ve ark. tarafından geliştirilmiş bir ölçektir.<sup>[20]</sup> Elde edilen puanın düşüklüğü hastanın fonksiyonel kapasitesinin kötü olduğuna işaret eder. Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması İnce ve ark. tarafından yapılmış, ilgili çalışmada iç tutarlılığı, Alzheimer'lı olgular için 0.94, kuşku demanslı olgular için 0.72, kontrol grubu için 0.76 ve tüm grup için 0.96 olarak belirtilmiştir.<sup>[21]</sup>

## Pozitif ve Negatif Duygu Durum Ölçeği (Positive and Negative Affect Schedule: PANAS)

Bakım verenlerin duygu durumunu değerlendirmek amacıyla PANAS uygulanmıştır. Bu ölçek Watson ve ark.<sup>[22]</sup> tarafından geliştirilmiş olup 10 pozitif duygulanımı (PD), 10 negatif duygulanımı (ND) 5'li Likert tipinde değerlendirilmektedir (1=çok az veya hiç, 5=çok fazla). Ölçeğin Türkçe uyarlaması Gençöz<sup>[23]</sup> tarafından yapılmış, iç tutarlılık katsayısı pozitif duygu için .83 ve negatif duygu için ise .86, olarak belirtilmiştir.

## Standardize Mini-Mental Test (SMMT)

Folstein ve ark.<sup>[24]</sup> tarafından geliştirilen SMMT, demans muayenesinde hızlı ve güvenilir bilişsel değerlendirme aracıdır. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Güngen ve ark. tarafından yapılmıştır. Hafif demans - sağlıklı ayırımında 23/24 eşik değerinin en uygun değer olduğu ileri sürülen çalışmada, bu değer 0,91 düzeyinde duyarlık, 0,95 düzeyinde özgüllük gösterdiği, pozitif ve negatif yordayıcı değerlerinin 0,90, 0,95 ve kappa değerinin 0,86 olduğu belirtilmiştir.<sup>[25]</sup>

Çalışma için Maltepe Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (2020/02-18).

## İstatistiksel Analiz

Elde edilen veriler IBM SPSS Statistics 22 programı kullanılarak analiz edilmiştir. AHİYK güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla, cronbach alfa iç tutarlık katsayısı analizi kullanılmıştır. AHİYK ölçeğinin ilk ve 3 hafta sonra yapılan tekrarı; ADCS-ADL, SMMT, PANAS ölçeği ilişkisi Pearson Kolesterol analizi ile değerlendirilmiştir.

## BULGULAR

Katılımcıların 37'si kadın (%62), 23'ü erkektir (%38), yaş aralıkları 67-99, yaş ort.=78.87 ± 6.24 yıl, eğitim yılı ortalaması 9.57 ± 3.85 yıldır. Bakım evinden ulaşılan katılımcıların yatış süreleri 1 ile 5 yıl arasında değişmektedir. Bakım verenlerin en az 6 aydır hastaya bakıyor olması ölçüt olarak alınmıştır. Hastaların SMMT puanları ortalaması 9.7 ± 2.9'dir.

Ölçeğin toplam puan ve 5 alt boyutunun güvenilirliğini değerlendiren iç tutarlık analizi sonuçları **Tablo 1**'de gösterilmektedir (**Tablo 1**). Total puanı, A, B ve C alt boyutlarının güvenilirlik katsayıları >0.7 olmakla birlikte D ve E alt boyutlarının düşük olarak tespit edilmiştir.

Ölçeğin ölçüt bağıntılı geçerliğini değerlendiren ADCS-ADL ile AHİYK toplam puanları ile B alt boyutu arasında anlamlı pozitif korelasyon saptanmıştır (sırasıyla r=0.27, r=0.38 p<0.05). (**Tablo 2**).

**Tablo 2.** AHİYK ile ADCS-ADL ölçeği ilişkisi

AHİYK	ADCS- ADL
Toplam puan	.27*
A (Sosyal etkileşim)	.17
B (Öz farkındalığı)	.38*
C (Duygulanım ve duygudurum)	.14
D (Etkinliklerden keyif alma)	.13
E (Çevre ile etkileşim)	.01

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi, ADCS-ADL: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması - Günlük Yaşam Aktiviteleri \* p≤0.05

SMMT ile AHİYK ölçeğinin toplam puanı, A, B, C alt boyutları anlamlı düzeyde pozitif korelasyon saptanmıştır (AHİYK total puan r=0.72, A boyutu r=0.83, B boyutu r=0.47, C boyutu r=0.43, p≤0.05) (**Tablo 3**).

**Tablo 3.** AHİYK ve SMMT ilişkisi

AHİYK	SMMT
Toplam puan	.72*
A (Sosyal etkileşim)	.83*
B (Öz farkındalığı)	.47*
C (Duygulanım ve duygudurum )	.43*
D (Etkinliklerden keyif alma)	.37
E (Çevre ile etkileşim)	.22

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi, SMMT: Standardize Mini Mental Test \* p≤0.05,

**Tablo 1.** AHİYK ölçeğinin iç tutarlık analizi

	AHİYK Toplam puan	AHİYK-A Sosyal etkileşim	AHİYK-B Öz farkındalığı	AHİYK-C Duygulanım ve duygudurum	AHİYK-D Etkinliklerden keyif alma	AHİYK-E Çevre ile etkileşim
Ort±SD	28±0.9	9±0.3	5±0.2	9±0.3	1.6±0.1	2.4±0.1
Dağılım aralığı	(8-40)	(1-12)	(1-8)	(1-12)	(1-3)	(1-4)
Çarpıklık	-1.07	-1.09	-0.7	-1.4	-0.2	-0.2
Basıklık	1	0.5	-0.06	2.07	-1.1	-1.1
Cronbach α	0.75	0.83	0.70	0.82	0.37	0.59

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi

AHİYK ölçeği D alt boyutu ile bakım verenlerin PANAS pozitif duygulanımı arasında anlamlı pozitif korelasyon saptanmıştır ( $r= 0.28$ ). (Tablo 4). Evde bakım gören AH'lerin AHİYK ölçeği puanları, bakım verenlerin PANAS pozitif puanları ile anlamlı düzeyde korelasyona sahiptir. (Tablo 5).

**Tablo 4.** AHİYK ve PANAS ilişkisi

AHİYK	PANAS (+)	PANAS (-)
Toplam puan	.11	-.24
A(Sosyal etkileşim)	-.01	-.22
B (Öz farkındalığı)	-.08	-.05
C (Duygulanım ve duygudurum)	.18	-.20
D (Etkinliklerden keyif alma)	.28*	-.16
E (Çevre ile etkileşim)	.14	-.13

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi, PANAS: Pozitif ve Negatif Duygu Durum Ölçeği \* (+): pozitif duygulanım, (-): negatif duygulanım  $p \leq 0.05$ ,

**Tablo 5.** Evde ve bakım evinde bakım gören AD hastalarının AHİYK puanları ile bakım verenlerin PANAS puanları karşılaştırılması

AHİYK	PANAS Pozitif	PANAS Negatif
Evde Bakım Görenler	.38*	-.23
Bakım Evinde Bakım Görenler	-.23	-.25

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi, PANAS: Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeği \*  $p \leq 0.05$

Ölçeğin test -tekrar test güvenilirliğini ölçmek için ilk ve 3 hafta sonra yapılan AHİYK toplam puanı ve alt grup puanları arasında anlamlı korelasyon saptanmıştır ( $r > 0.7$ ) (Tablo 6). Evde bakım gören AH hastalarının AHİYK toplam puanı  $29.3 \pm 7.5$ , bakım evindeki hastaların toplam puanı ise  $27.52 \pm 6.88$  olup, iki grup arasında anlamlı fark yoktur ( $p=0.35$ ).

**Tablo 6.** AHİYK I ve AHİYK II sonuçlarının korelasyonu

	AHİYK II toplam	AHİYK-A II	AHİYK-B II	AHİYK-C II	AHİYK-D II	AHİYK-E II
AHİYK I toplam	.88*					
AHİYK-A I		.93*				
AHİYK-B I			.78*			
AHİYK-C I				.80*		
AHİYK-D I					.75*	
AHİYK-E I						.84*

AHİYK: Alzheimer Hastalığıyla ilişkili Yaşam Kalitesi, A. Sosyal etkileşim B. Öz farkındalığı C. Duygulanım ve duygudurum D. Etkinliklerden keyif alma E. Çevre ile etkileşim I. İlk değerlendirme II. 3 hafta sonra değerlendirme \*  $p \leq 0.01$

## TARTIŞMA

AH primer nörodejeneratif bir demans türü olarak, hastalık ilerledikçe bilişsel ve fiziksel fonksiyonların kaybına yol açmakta ve bu kayıplar hastanın günlük yaşam aktivitelerinde de bozulmaya neden olmaktadır.<sup>[14,26]</sup> Hastalığın tedavi planında hastaların YK'lerini artırmak son derece önemli olup araştırmalarda giderek artan bir veri kaynağı olarak kullanılmaktadır.<sup>[27,28]</sup> Bu bağlamda AH ile ilişkili YK ölçeklerinin geçerlik güvenilirliğini çalışması da önem kazanmaktadır.

ADRQL'nin orijinal çalışması üç farklı yerleşim bölgesinde (ev ortamında bakılanlar, destek kurumlardan yardım alanlar ve huzur evleri) yapılmıştır. Huzur evlerindeki popülasyonda gerek genel gerek alt ölçeklerin puanları ve güvenilirlik katsayıları daha düşük olarak bulunmuştur. Ölçek genel olarak ele alındığında orijinal ve revize formlarında toplam puan geçerlilik indeksi 0.86, alt boyutlardan sosyal etkileşim 0.83, öz farkındalığı 0.79, duygulanım ve duygudurum 0.81, etkinliklerden keyif alma 0.61, çevreye yanıt 0.56 olarak bildirilmiştir. Yerleşim yerlerine göre ele alındığında, öz farkındalığı alt boyutu geçerlilik katsayısı evde bakım gören AH'da 0.64, destek kurumlarından yardım alan AH'da 0.72 ve huzurevi sakinlerinde 0.32 olarak bulunmuştur. Benzer şekilde, Sosyal Etkileşim ölçek araçları toplum ve yardımcı yaşayan bireyler için .80'in üzerindeyken, huzurevi sakinleri için .74 olarak kaydedilmiştir.<sup>[15]</sup> Sonuç olarak araştırmacılar yerleşim bölgelerine göre ölçeğin farklılıklar gösterdiği ve hastaların YK'sini değerlendirmede çok boyutlu bir yaklaşım gerektiğini ileri sürmüşlerdir.<sup>[15]</sup>

Çalışmamızda AHİYK ölçeğinin D (etkinliklerden keyif alma) ve E (çevreye yanıt) alt boyutlarında daha düşük olmakla beraber geçerlilik ölçütlerini karşıladığı saptanmıştır. Bakımverenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, konu ile ilişkisi, değerlendirme sağlığı, kendi fiziksel, sosyal işlevsellikleri, psikolojik durumlarının hastaların YK'sini değerlendirmede bağlayıcı faktörler olabileceği ileri sürülmüştür.<sup>[15]</sup> Ayrıca örneklem boyutu küçüldüğünde düşük ölçeklendirme başarısı görüldüğü, bunun büyüyen korelasyon katsayısı nedeniyle standart hatanın temel alınmasına bağlı olduğu ileri sürülmüştür.<sup>[15]</sup>

Ölçeğin ölçüt bağıntılı geçerliğini değerlendirmek amacı ile yapılan analizlerde AHİYK total puanının, ADCS-ADL günlük yaşam aktiviteleri ölçeği ve SMMT ile anlamlı pozitif ilişkili gösterdiği saptanmıştır. Alt boyut analizlerinde öz farkındalığı alt boyutu ADCS-ADL ile korelasyon gösterirken A,B,C,D alt boyutları SMMT testi ile pozitif korelasyon göstermektedir. AHİYK Öz Farkındalığı boyutu, bakım veren tarafından, hastanın eski aktiviteleri hakkında konuşma, telefonla konuşma, ismi ile seslendirildiğinde bakma, aile içinde kim olduğunun bilincinde olma, ne giyeceğine karar verme vb. sorular sorularak değerlendirilmektedir. Genç ve yaşlı demans hastalarında yapılan bir çalışmada, genç demans hastalarının yaşlı demans hastalarına göre farkındalığının daha fazla olduğu ve bu durumun onların yaşam kalitesini daha olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir.<sup>[29]</sup> Başka bir çalışmada bakımverenler, hastaların yaşam kalitesini değerlendirirken onların aktiviteleri, yapılandırılmış aktivitelere katılımları, dikkatlerini verebilmeleri bazen de pasif etkileşim kurabilmeleri ile değerlendirmeye eğilimli olmuşlardır.<sup>[30]</sup> Kısa mental durum değerlendirmesini sağlayan SMMT ile AHİYK ölçeği total puanı ve sosyal etkileşim, öz farkındalığı, duygu durum alt boyutları pozitif anlamlı ilişki göstermektedir. Black ve ark.<sup>[11]</sup> yaptıkları çalışmada AHİYK puanları ile AH hastalarının fonksiyonel ve bilişsel bozukluklarını pozitif yönde ilişkili bulunmuştur. Belfort ve ark.<sup>[31]</sup> çalışmasında, AH'da %56 oranında hafif bozulmuş farkındalık, %20'sinde orta derecede bozulmuş farkındalık olduğu, %6'sının ise farkındalık göstermediği bildirilmiştir. Bu çalışmada hastaların



kendi doldurdıkları sosyal, duygusal işlevsellik ve yaşam kalitesi puanlarının, bakım verenlerin doldurduğuna göre daha düşük olduğu bildirilmiştir. Hoe ve ark.<sup>[32]</sup> çalışmasında da AH hastalarının bakım görmeye bağımlı olma durumları arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü saptanmıştır. Bizim sonuçlarımızda benzer şekilde yaşam kalitesi puanı düştükçe ADCS-ADL puanlarının da düştüğünü, hastaların bağımsızlık düzeylerinin anlamlı oranda azaldığına işaret etmektedir. Testin 3 hafta sonra tekrarlanan durumu ile ilk test arasındaki uyum da bakım verenlerin hastayı değerlendirme açısından tutarlılığını göstermektedir.

AH'nin dejeneratif bir hastalık olması sebebi ile bir yıl veya daha fazla süre sonra hastalık tablosu kötüleşeceğinden YK hakkında yapılan değerlendirmelerde anlamlı fark bulunması olasıdır.<sup>[33]</sup> Lyketsos ve ark.<sup>[3]</sup> yaptıkları iki senelik boylamsal çalışma sonucunda, AH'de AHİYK ile değerlendirdikleri YK'lerinde en büyük gerilemenin ölçeğin "öz farkındalığı", "etkinliklerden keyif alma" ve "sosyal etkileşim" alt boyutlarında olduğunu saptamışlar. Bu bulgular demansta meydana gelen değişiklikler ile uyumludur. Missotten ve ark. yaptıkları boylamsal çalışmada, AH hastası olan katılımcıların AHİYK'lerinde fiziksel ve sosyal ortamlarındaki değişimlerin belirleyici olduğunu, buna göre bilhassa hafif ve orta evrede YK'lerinin farklılaşabileceğini ileri sürmüşlerdir.<sup>[34]</sup> Bizim çalışmamız kesitsel bir çalışmadır, bu nedenle zamansal değişim hakkında bir sonuç vermemektedir.

Çalışmamızda AHİYK ölçeğinin etkinliklerden keyif alma alt boyutu ile bakım verenlerin PANAS pozitif duygulanım puanları arasında pozitif korelasyon saptanmıştır. Evde ve bakımevinde bakım görenler olarak iki grup ayrı incelendiğinde, evde bakım gören hastaların AHİYK ölçeği puanları ile hastaya bakım verenlerin PANAS pozitif puanları arasında anlamlı düzeyde korelasyon saptanmıştır. Semiatin ve ark.<sup>[35]</sup> çalışmasında AH'da yüksek öz-yeterliliğin, bakım verenlerin pozitif duygulanımında önemli rol oynadığı saptanmıştır.

Bakımevinde kalan AH hastalarının bakım verenlerinde, PANAS pozitif ve negatif puanlar arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Profesyonel bakım verenlerin, iş olarak bakım veriyor oluşları, kişilerin aile ve sosyal çevrelerinde farklı ortamlar içinde olmaları bu bağlamda ilişki saptanmamasına gerekçe gösterilebilir. Evde bakım verenler ise hastalar ile aynı evi ve sosyal çevreyi de paylaştıkları, bakım vermeleri süreklilik arz edebildiği için hastaların YK'leri ile ilişkili olarak duygularını etkileyebilmektedir. Daha yüksek düzeyde YK, bakım veren için de olumlu bir ortam sağlayabileceği için, kişinin olumlu duygulanımı için uygun koşullara neden olabilmektedir. Leon-Salas ve ark.<sup>[36]</sup> çalışmasında bakım verenlerin tükenmişlikleri ile AD hastalarının YK'lerinin negatif yönde etkilendiği saptanmıştır.

AH hastalarının YK'lerinin evde veya bakım evinde bakım görmelerine göre farklılaşıp farklılaşmadığına bakılmış, iki grubun YK'leri arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Missotten ve ark.<sup>[37]</sup> yaptıkları çalışmada, hastaların yaşadıkları yerlerin (ev veya bakım evi) YK'leri üzerinde anlamlı etkisi olmadığını saptamışlardır.

Çalışmamızın kısıtlı yönleri şunlardır. Katılımcı sayısının küçük olması, ölçekte yer alan 40 maddenin faktör analizini yapmamıza izin vermemiştir. Çalışmada YK verilerinin yalnızca bakım verenlerin bildirimleri aracılığıyla alınmış olması bir diğer sınırlayıcı faktördür.

## SONUÇ

Özetle, bulgularımız AHİYK ölçeğinin YK'daki değişime hassas bir değerlendirme aracı olarak, AH ile ilgili çalışmalarda bir değerlendirme aracı olarak kullanılmaya uygun olduğuna işaret etmektedir. İleri çalışmalarda AHİYK ölçeğinin puanları ile hastaların fiziksel, bilişsel işlevsellikleri, davranış bozuklukları, stres, depresyon gibi duygu durumları ve bunlara bağlı olarak değişebilecek bakıcı yükleri arasındaki ilişkilerin incelenmesini içermelidir. Ayrıca demans ilerledikçe YK değişiminin boylamsal incelenmesi, AHİYK ölçeğinin, zaman içindeki değişime duyarlılığını anlamak için de yararlı olacaktır.

## ETİK BEYANLAR

**Etik Kurul Onayı:** Çalışma için Maltepe Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (2020/02-18).

**Aydınlatılmış Onam:** Bu çalışmaya katılan hasta(lar)dan yazılı onam alınmıştır.

**Hakem Değerlendirme Süreci:** Harici çift kör hakem değerlendirmesi.

**Çıkar Çatışması Durumu:** Yazarlar bu çalışmada herhangi bir çıkarı dayalı ilişki olmadığını beyan etmişlerdir.

**Finansal Destek:** Yazarlar bu çalışmada finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

**Yazar Katkıları:** Yazarların tümü; makalenin tasarımına, yürütülmesine, analizine katıldığını ve son sürümünü onayladıklarını beyan etmişlerdir.

## KAYNAKLAR

1. Fratiglioni L, De Ronchi D, Aguero-Torres H. Worldwide prevalence and incidence of dementia. *Drugs Aging* 1999;15:365-75.
2. Cummings JL, Cole G. Alzheimer Disease. *JAMA* 2002;287(18):2335-8.
3. 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;18:275-81.
4. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34(7):939-44.
5. Cummings JL, Benson DF. *Dementia: A Clinical Approach*. 2nd ed. Boston, Mass: Butterworth-Heinemann; 1992.
6. Gürvit İH. Demans sendromu. Alzheimer hastalığı ve Alzheimer-dışı demanslar. In: Bahar SZ, Öge EA, eds. *Nöroloji 1.baskı*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2004:367-415.
7. Shin IS, Carter M, Masterman D, Fairbanks L, Cummings JL. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005;13(6):469-74.
8. Moyle W, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *J Adv Nurs* 2012;68(10):2237-46.

9. 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):109-15.
10. Selai C, Trimble MR. Assessing quality of life in dementia, *Aging & Mental Health*. 1999;3 (2):101-111.
11. Black BS, Johnston D, Morrison A, Rabins PV, Lyketsos CG, Samus QM. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Qual Life Res* 2012;21:1379-89.
12. Manson A, Ciro C, Williams KN, Maliski SL. Identity and perceptions of quality of life in Alzheimer's disease. *Appl Nurs Res* 2020;52:151-225.
13. Leng M, Yin H, Zhang P, et al. Sleep Quality and Health-Related Quality of Life in Older People With Subjective Cognitive Decline, Mild Cognitive Impairment, and Alzheimer Disease. *J Nerv Ment Dis* 2020;208 (5):387-96.
14. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994;8 Suppl 3:138-50.
15. Kasper JD, Black BS, Shore AD, Rabins PV. Evaluation of the validity and reliability of the Alzheimer Disease-related Quality of Life Assessment Instrument. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(3):275-84.
16. McKhann, O, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDSADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*. 1984; 34:939-44.
17. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 1982;140:566-72.
18. Morris JC, Ernesto C, Schafer K, Coats M, Leon S, Sano M, Thal LJ, Woodbury P. Clinical dementia rating training and reliability in multicenter studies: the Alzheimer's Disease Cooperative Study experience. *Neurology* 1997;48:1508-10.
19. Gürvit İH Demans Sendromu, Alzheimer Hastalığı ve Alzheimer dışı Demanslar. 2010 (20 Mart 2020'de alıntı yapıldı). [www.itfnoroloji.org/demans/demans.htm](http://www.itfnoroloji.org/demans/demans.htm)
20. Galasko D, Bennett D, Sano M, et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11(2):33-9.
21. İnce A, Mavioğlu H, Eser E. Adaptation to Turkish Community and reliability-validity of ADCS-ADL Scale. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*. 2011;28(1):4-13.
22. Watson D, Clark LA, Tellegen A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *J Pers Soc Psych*. 1988; 54(6):1063-70.
23. Gençöz, T. Pozitif ve negatif duygu ölçeği: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*. 2000;15(46):19-26.
24. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-98.
25. Güngen C, Ertan T, Eker E, Yaşar R, Engin F. Standardize Mini Mental Test'in Türk Toplumunda Hafif Demans Tanısında Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2002; 3(4):273-81.
26. Jönsson L, Jönhagen ME, Kilander L, Soininen H, Hallikainen M, Waldemar G, Nygaard H, Andreasen N, Winblad B, Wimo A. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21:449-59.
27. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, et al. Whose Quality of Life Is It Anyway?: The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003;17(4):201-8.
28. Nogueira MML, Neto JPS, Dourado MCN. Quality of Life of People With Alzheimer Disease: Comparison Between Dyads Degree of Kinship. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2020; 30:891988720915521.
29. Baptista MAT, Santos RL, Kimura N, et al. Differences in Awareness of Disease Between Young-onset and Late-onset Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2019; 33(2):129-35.
30. Ernecoff NC, Lin FC, Wessell KL, Hanson LC. Quality of Life with Late-Stage Dementia: Exploring Opportunities to Intervene. *J Am Geriatr Soc*. 2019; 67(6):1189-96.
31. Belfort T, Simões P, de Sousa MFB, et al. The Relationship Between Social Cognition and Awareness in Alzheimer Disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2018; 31(1):27-33.
32. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry* 2006; 188(5):460-4.
33. Xie SX, Ewbank DC, Chittams J, Karlawish JH, Arnold SE, Clark CM. Rate of decline in Alzheimer disease measured by a Dementia Severity Rating Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009; 23(3):268-74.
34. Missotten P, Yliff M, Di Notte D, et al. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1201-7.
35. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging Ment Health*. 2012;16(6):683-8.
36. León-Salas B, Olazarán J, Muñoz R, González-Salvador MT, Martínez-Martín P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): an approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53(1):13-8
37. Missotten P, Squelard G, Yliff M, et al. Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(11):1103-9.