

ERİŞKİN NÖROMUSKÜLER HASTALIKLARDA FONKSİYONEL DÜZEY İLE ANKSİYETE, DEPRESYON VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Doç. Dr. Sibel AKSU YILDIRIM*
Doç. Dr. Öznur TUNCA YILMAZ*
Doç. Dr. Suzan ÖZER**

ÖZET

Nöromusküler hastalıklarda (NMH) çok yönlü birçok problemin bir arada bulunması nedeniyle hastaların tedavi ve bakım süreçleri konusunda zorluklar yaşanmaktadır. Kronik NMH süreci hastanın bir yandan günlük yaşamını, diğer yandan emosyonel sağlığını olumsuz etkileyerek yaşam kalitelerinde kötüleşmeye neden olur. Bu çalışmanın amacı NMH olan erişkin hastaların fonksiyonel düzeyleri ile depresyon, kaygı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmaktır. 52 erişkin NMH'lı hastanın (35, 44±16, 78) değerlendirildiği çalışmada hastaların özellikleri ve hastalık süreleri kaydedildi. Hastaların fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FBÖ), depresyon düzeyi Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), kaygı düzeyi Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (SKÖ-I ve SKÖ-II) ile ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) algısı ise Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirildi. Çalışmanın sonucunda, FBÖ mobilite puanlarının yaşam kalitesinin sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam NHP puanı ile ilişkili olduğu (sırasıyla; r: -, 352, r: -, 399, r: -, 322), FBÖ lokomasyon puanlarının yaşam kalitesinin uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam NHP toplam ile ilişkili olduğu (sırasıyla; r: -, 295, r: -, 404, r: -, 546, r: -, 301) gözlemlendi. FBÖ toplam puanının ise yaşam kalitesinin uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite (sırasıyla; r: -, 320, r: -, 309, r: -, 412) ile ilişkili olduğu belirlendi ($p < 0, 05$). Hastanın fonksiyonel düzeyi ile anksiyete, depresyon arasında ise ilişkiye rastlanmadı ($p > 0, 05$). Çalışmada erişkin NMH 'da hastaların fonksiyonel düzeyinin yaşam kalitesinin özellikle sosyal izolasyon ve fiziksel aktivite parametreleri üzerinde etkili olması hastaların toplumsal yaşama katılımının fonksiyonel düzeyden doğrudan etkilendiğini gösterdi. Ayrıca ambulatuar düzeydeki hastalarda emosyonel sağlıkla fonksiyonellik arasında bir ilişki bulunmamakla birlikte, toplumsal katılımdaki yetersizliğin, hastalığın ileri dönemlerinde emosyonel sağlığı olumsuz etkileyecek bir faktör olabileceğini düşündürdü.

Anahtar sözcükler: Fonksiyonel düzey, depresyon, anksiyete, yaşam kalitesi.

* Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

** Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı

THE RELATIONSHIP BETWEEN FUNCTIONAL LEVEL AND ANXIETY, DEPRESSION AND QUALITY OF LIFE IN ADULT NEUROMUSCULAR DISEASES

ABSTRACT

Due to multifaceted problems associated with Neuromuscular Diseases (NMD), it has been experienced difficulties in treatment and caring process. Chronic and progressive course of NMD affects negatively both daily living activities and emotional health and may cause worsening of the quality of the life. The aim of this study was carried out the relationship between functional level and anxiety, depression and quality of life levels in patients with NMD. 52 patients were evaluated and characteristics of patients and duration of illness were recorded at the beginning of the study. Functional level was evaluated by using Functional Independence Measurement (FIM), depression level was evaluated by using Beck Depression Inventory (BDI) and anxiety level was evaluated by State and Trait Anxiety Inventory (STAI-S, STAI-T). Nottingham Health Profile (NHP) was used to evaluate for health related quality of life of patients. As a result of study, mobility parameter of the FIM was correlated with social isolation, physical activity domains and total score of NHP (respectively $r = -.352$, $r = -.399$, $r = -.322$). It was observed that the meaningful correlation between locomotion parameter of FIM and sleep, social isolation, physical activity domains and total score of NHP (respectively $r = -.295$, $r = -.404$, $r = -.546$, $r = -.301$). Also total scores of FIM was correlated with the sleep, social isolation and physical activity domains and total score of NHP ($r = -.320$, $r = -.309$, $r = -.412$), ($p < 0,05$). Functional level of the patient and anxiety and depression level did not show correlation ($p > 0,05$). In this study, due to correlation between functional level and quality of life, participation of the patient to the community life, affected directly from functional level of the patient, in adult NMD patients. Moreover, in the ambulatory patients, although the lack of the correlation between emotional health and functionality, impairment of the participation to the community life may be a risk factor for emotional health in the late stage of the disease.

Key words: functional level, depression, anxiety, Quality of life

Giriş

NMH, hastalığın tipi, şiddeti ve ek problemlerin olup olmayışı ile değişkenlik göstermekle birlikte, ilerleyici kas zayıflığı ve azalan fonksiyonel kapasite nedeniyle hastaların günlük yaşamları değişen derecelerde etkilenir. Önceki çalışmalarda, NMH da hastaların tıbbi sorunlarının yanı sıra sosyal yaşama ait pek çok sorunlarının olduğu ve kapsamlı rehabilitasyon yaklaşımlarıyla ele alınmalarının gerekli olduğu belirtilmiştir (1: 519-568; 2: 69-80). Hastalarda kas kuvvetlerindeki azalma, kas iskelet sistemi problemleri ve postüral değişiklikler kişinin fonksiyonel seviyesini olumsuz etkiler. Günlük yaşamda normale yakın bağımsızlık ile yaşamlarını sürdüren hastalar olduğu gibi, hastalıktan orta şiddette ve şiddetli etkilenen hastaların yaşamlarını artan bağımlılık düzeylerinde devam ettirdikleri bilinmektedir (2: 69-80; 3: 132-141).

Yaşam kalitesi kişilerin yaşam, kültür ve değer sistemleri içinde bireysel algıları, amaçları, hedefleri, standartları ve ilgileri olarak tanımlanır (4: 26-38). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise yaşam kalitesinden ayrılmalıdır. Dünya sağlık örgütü (WHO) sağlıkla ilgili yaşam kalitesini fiziksel, mental ve sosyal tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır (5: 493-497). Son yıllarda, sağlıkla ilgili değerlendirmelerde hastalık şiddeti ve fonksiyonel durumu gibi geleneksel göstergeler kadar fiziksel, sosyal, zihinsel ve psikolojik işlevler yönünden hasta raporlarının da önemi üzerinde durulmaktadır (6: 315-319).

Hastaların fiziksel problemlerinin yanı sıra yaşın ilerleyişi ve hastalığın süresindeki artış da günlük aktiviteleri limitler ve yaşam kalitesini olumsuz etkiler (7: 148-153; 8: 93-103). Hastanın özür düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran pek çok çalışma özür düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki olduğunu düşündürmektedir (9, 10). Ancak yaşam kalitesinin hangi parametrelerinin fonksiyonel düzeyle ilişkili olduğu ya da hastaların emosyonel sağlığı ile ilgili olduğunu gösteren bilgiler kısıtlıdır. Ayrıca yapılan çalışmaların çoğu çocuk nöromusküler gruplarda veya hızlı ilerleyen NMH gruplarında yoğunlaşmıştır. Bu nedenle erişkinlerin günlük yaşamdaki ihtiyaçlarının emosyonel sağlık ve yaşam kalitesi ile ilişkisini, bu çalışmalardan yorumlamak güçtür. Bu düşünceden hareketle planlanan bu çalışmada NMH'ı olan erişkin hastaların fonksiyonel düzeyleri ile depresyon, kaygı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmak amaçlandı.

Yöntem

Bu çalışmaya Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, Nörolojik Rehabilitasyon Ünitesi'nde ayaktan tedavi programına katılan erişkin ve ambulator dönemdeki 52 nörolojik

Ufku Ötesi Bilim Dergisi

hastalığı olan hasta (20 Limbgirdle musküler distrofi, 8 Myopati, 3 Fasioskapulohumeral musküler distrofi, 8 herediter sensori motor nöropati, ve 4 Myotonik distrofi ve 9 diğer nöromusküler hastalıklar) alındı.

Olgular çalışmaya gönüllü katılımlarını ve verilerinin araştırma amacı ile kullanılabilceğini onaylayan onam formlarını imzaladı. Araştırma öncesinde, Hacettepe Üniversitesi, Etik Kurulundan onay alındı.

Çalışmaya katılan hastaların özellikleri ve hastalık süreleri kaydedildi.

Hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri

Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FBÖ) ile değerlendirildi. FBÖ kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal entegrasyon parametrelerinde toplam 18 sorudan oluşan bir testtir. Hastalarda kognitif tuluma ait işaretler bulunmadığından, iletişim ve sosyal entegrasyon parametreleri toplanarak iletişim parametresi adıyla hesaplandı. Kişinin aktiviteleri gerçekleştirirken gereksinim duyduğu yardım miktarına göre 1-7 arasında puanlanır ve toplamda 18-126 puan alır (18-36: tam bağımlı, 37-90: aktiviteleri yaparken gözlem veya yardıma ihtiyaç duyar, 90-126: bağımsız), (11: 311-319).

Hastaların depresyon düzeylerinin değerlendirilmesinde Beck Depresyon Ölçeği kullanıldı. BDÖ ölçeği 21 maddelik kendini değerlendirme türü bir ölçektir. Her madde depresyonla ilgili davranışsal bir özelliği belirlemektedir. 21 depresif semptom 0 ile 3 arasında derecelendirilen 4 puanlı bir ölçekle puanlandırılmaktadır. Toplam maksimum puan 63 olup, ölçeğin Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerlik çalışmasında optimum kesim noktası 16/17 olarak bulunmuştur (12: 3-13).

Kaygı düzeyi durumluluk ve sürekli olarak değerlendirildi. Durumluk kaygı ölçeği (STAI-I), bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendini nasıl hissettiğini, sürekli kaygı ölçeği ise bireyin içinde bulunduğu durum ve koşullardan bağımsız olarak kendini nasıl hissettiğini belirler. Durumluk Kaygı Ölçeği ani değişiklik gösteren heyecansal reaksiyonları değerlendirmede oldukça duyarlı bir araçtır. Envanterin ikinci bölümünde yer alan yine 20 maddeden oluşan Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-II) , kişinin genelde, yaşama eğilimi gösterdiği kaygının sürekliliğini ölçmeyi amaçlamaktadır. Skorlar 20 (düşük anksiyete) ile 80 (yüksek anksiyete) arasındadır. 36 ve altı puan kaygının olmadığını, 37- 42 hafif kaygıyı, 43 ve üstü puan ise yüksek kaygıyı gösterir. Genel olarak, durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının yüksek olması, anksiyete düzeyinin yüksek olduğunu göstermekte olup, puanları 60'ın üstünde olan bireylerin profesyonel yardıma gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (13: 12-17).

SIYK'nin değerlendirilmesinde kullanılan Nottingham Sağlık Profili (NSP)'nin Türkçe versiyonu; 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 yanıtlandığı bir genel sağlık anketidir. Toplam puan 0- 600 arasında olup, sağlıkla ilgili yüksek yaşam kalite algılaması alınan puanla ters orantılıdır (14: 31-38).

İstatistiksel analiz

Araştırmada istatistiksel analizler SPSS 13. 0 Windows istatistiksel paket programı kullanılarak yapılmıştır. Çalışmaya katılan olguların demografik bilgileri, sağlık problemleri, hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri, bakımla ilgili sorumlulukları ve diğer özelliklerinin sonuçlarına ilişkin verilerin analizinde “tanımlayıcı istatistik” (descriptive statistics) yöntemi kullanılmıştır. Parametreler arasındaki ilişkilerin belirlenmesinde Spearman Korelasyon Analizi kullanılmıştır.

Sonuçlar

Çalışmaya alınan hastaların özellikleri Çizelge 1'de verildi.

Çizelge 1: Hastaların özellikleri

Parametreler (n=52)	X±SD
Yas (yıl)	35, 44±16, 78
Boy(cm)	160, 28±160, 28
Kilo (kg)	62, 21±13, 89
Hastalık süresi (yıl)	10, 46±9, 13

Hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri Çizelge 2'de verildi.

Çizelge 2: Hastaların fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri

FBÖ parametreleri	X±SD
Kendine bakım	11, 21±4, 16
Sfinkter	13, 55±2, 61
Mobilite	18, 19±5, 12
Lokosyon	10, 5±3, 88
Giyinme	10, 8±5, 21
İletişim	32, 15±5, 95
Toplam	85, 85±17, 28

FBÖ: Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği

Ufku Ötesi Bilim Dergisi

Çalışmada hastaların yaşam kalitesinin enerji seviyesi, fiziksel aktivite ve emosyonel reaksiyonlar alt gruplarından yüksek puan aldıkları gözlemlendi. Hastaların anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi puanları Çizelge 3'te verildi.

Çizelge 3: Hastaların anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi puanları

Notingam Sağlık Profili	X±SD
Enerji seviyesi	39, 8±33, 09
Ağrı	15, 44±26, 04
Emosyonel reaksiyonlar	25, 21±31, 07
Uyku	18, 37±27, 56
Sosyal izolasyon	22, 33±30, 77
Fiziksel aktivite	37, 95±28, 7
Toplam	159, 31±145, 06
SKÖ- I	45, 6667±7, 34
SKÖ-II	47, 82±8, 14
BDÖ	8, 96±7, 85

SKÖ- I: Durumluk Kaygı Ölçeği
BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği

SKÖ-II: Sürekli Kaygı Ölçeği

FBÖ mobilite puanlarının yaşam kalitesinin sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam NSP puanı ile ilişkili olduğu (r: -, 352, r: -, 399, r: -, 322), FBÖ lokomasyon puanlarının yaşam kalitesinin uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam NSP ile ilişkili olduğu (r: -, 295, r: -, 404, r: -, 546, r: -, 301). FBÖ toplam puanının ise yaşam kalitesinin uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite (r: -, 320, r: -, 309, r: -, 412) ile ilişkili olduğu belirlendi (p<0, 05). Hastanın FBÖ düzeyi ile anksiyete, depresyon arasında ise ilişkiye rastlanmadı (p>0, 05), (Çizelge 4).

Çizelge 4: FBÖ düzeyi ile anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki analizi sonuçları

		STAI-I	STAI-II	BDÖ	Enerji seviyesi	Ağrı	Emosyonel reaksiyonlar	Uyku	Sosyal izolasyon	Fiziksel aktivite	NSP Toplam
Kendine bakım	Correlation Coefficient	-,172	,168	,005	,035	,025	-,080	-,119	-,205	-,244	-,128
	Sig. (2-tailed)	,227	,239	,971	,804	,863	,574	,403	,146	,081	,367
Sfinkter	Correlation Coefficient	-,074	,081	,076	-,046	-,295(*)	-,028	-,267	-,214	-,288(*)	-,197
	Sig. (2-tailed)	,608	,570	,598	,747	,034	,842	,056	,128	,038	,161
Mobilite	Correlation Coefficient	-,048	,161	-,143	-,028	-,089	-,201	-,242	-,352(*)	-,399(**)	-,322(*)
	Sig. (2-tailed)	,738	,258	,318	,846	,530	,153	,083	,010	,003	,020
Lokomasyon	Correlation Coefficient	-,047	,118	-,026	,127	-,137	-,194	-,295(*)	-,404(**)	-,546(**)	-,301(*)
	Sig. (2-tailed)	,745	,408	,854	,368	,331	,169	,034	,003	,000	,030
Giyinme	Correlation Coefficient	-,803	,671	,287	-,059	,395	,395	,625	,125	-,224	-,335
	Sig. (2-tailed)	,102	,215	,640	,925	,510	,510	,260	,841	,718	,581
İletişim	Correlation Coefficient	-,195	,082	,011	,164	,030	-,063	-,132	-,028	,018	,059
	Sig. (2-tailed)	,170	,566	,939	,245	,833	,659	,352	,842	,902	,679
FBÖ Toplam	Correlation Coefficient	-,111	,168	-,062	,097	-,125	-,202	-,320(*)	-,309(*)	-,412(**)	-,259
	Sig. (2-tailed)	,437	,237	,665	,495	,377	,152	,021	,026	,002	,064

* p<0, 05

** p<0, 01

SKÖ- I: Durumluk Kaygı Ölçeği SKÖ-II: Sürekli Kaygı Ölçeği

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği NSP: Noringam Sağlık Profili

Tartışma

Nöromusküler hastalıklarda yaşam kalitesi üzerinde yapılan pek çok çalışma hastalıkların geç devrelerinde yapılmış olup, bu çalışmalarda bağımlılık düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde temel belirleyici faktör olduğu belirtilmiştir. Ancak erken dönemde henüz hastaların bağımsız ambulasyonlarını devam ettirdikleri dönemde yapılan çalışmalar sınırlı sayıdadır (10: 7-11; 15: 30-45; 16: 206-211). Erişkin nöromusküler hastalıklarda hastanın mobilite düzeyi ile

anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin araştırıldığı bu çalışmada hastanın günlük yaşam aktivitelerinde mobilite ve lokomasyon düzeyi ile yaşam kalitesinin sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Yaşam kalitesinin alt gruplarından sosyal izolasyon ve fiziksel aktivite gibi tamamen mobiliteye dayalı parametrelerin etkilenmesi erişkin hastalarda fonksiyonel düzeyin önemini bir kez daha vurgulamak açısından önemli bir sonuçtur.

Nöromusküler hastalarda mobilite zorlukları, yorgunluk, düşme korkuları ve tekerlekli sandalyeye bağımlılık aşamalarında özellikle çevresel mimari engeller nedeniyle sosyal katılım olumsuz etkilenmektedir (8: 93-103; 16: 206-211). Çalışmamızın sonuçlarının bu konuda literatüre paralel olduğu gözlenmiştir.

Abresch ve arkadaşları fiziksel özelliklerin yanı sıra psikolojik durum, kişilerarası ilişkiler, sosyal, sosyal ve ekonomik durumun sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu belirtmişlerdir (17: 233-248). Hastaların uzun dönemde yaşamlarını sürdürme ve bakım ile ilgili endişeleri psikolojileri üzerinde olumsuz etkiler yapmaktadır.

Çalışmamızda değerlendirilen hastaların genel popülasyona göre depresyon düzeylerinin normal ancak kaygı düzeylerinin bir miktar yüksek olduğu ve hastaların fonksiyonel düzeyi ile anksiyete ve depresyon düzeyleri arasında anlamlı ilişki olmadığı gözlenmiştir. Ahlström ve ark. herediter özellik taşıyan ve ilk semptomlarını çocukluk çağında veren NMH'larda, kişilerin kronik sürece bir çeşit adaptasyon mekanizması geliştirdikleri, bu nedenle psikopatolojik sorunların görülme sıklığının az olduğunu belirtmişlerdir (3: 132-141). Depresyon açısından çalışmamızın sonuçları bu görüşle paralel olmakla birlikte, hastalarda artmış kaygı düzeyinin hastalığın ilerleyici olma özelliği ile gelecek kaygısını yansıtabileceği düşünülmüştür. Ayrıca, çalışmamızda, fonksiyonel düzey ile anksiyete ve depresyon arasında ilişkiye rastlanmaması büyük olasılıkla çalışma grubunda erken devrede ve yavaş hızda ilerleyen hastalıkların yer almaları nedeniyle, emosyonel sağlıkları ile ilgili büyük bir problem görünmemesinden kaynaklanmaktadır.

Çalışmamızda fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin belirlenmesinde en önemli parametrelerden lokomasyon ve mobilite, yaşam kalitesinin sosyal izolasyon, fiziksel aktivite parametreleri ve toplamıyla ilişkilidir. Bu sonuç hastaların sosyal ve toplumsal yaşamının ve günlük doğal fiziksel aktivite algısının sürdürülmesinde, hastanın mobilite ve lokomasyonun direkt etkili olduğunu göstermektedir. Kendine bakım, sfinkter kontrolü gibi diğer parametreleri de kapsayan toplam fonksiyonel düzeyin ise, yaşam kalitesinin uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ile ilişkili bulunması çalışma kapsamında incelenen

hasta grubumuzda yaşam kalitesinin daha çok yürüme, merdiven inip çıkma, transferler gibi ambulasyon aktivitelerinden daha çok etkilendiğini göstermiştir. Bu sonun alınmasında hastaların sfinkter kontrolünün genellikle tam olması ve üst ekstremitte tutulumlarının alt ekstremiteye oranla az oluşu da etkili olabileceğinden, erken devredeki ambulatuar hastalarda yaşam kalitesini en çok etkileyecek faktörün mobilite düzeyi olduğu söylenebilir.

Çalışmamızın en önemli limitasyonu çalışma grubumuzun farklı fonksiyonel devrelerdeki hastaları içermiyor olmasıdır. Bu nedenle ileride yapılacak çalışmalar farklı fonksiyonel seviyedeki hastalarda emosyonel sağlık ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin kapsamlı bir şekilde tanımlanmasına olanak verecek şekilde planlanmalıdır.

Sonuç olarak, erişkin ve ambulasyonunu bağımsız olarak sürdüren NMH 'da, yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden birisi fonksiyonel bağımsızlık düzeyidir. İlerleyen mobilite yetersizliklerinin toplumsal ve sosyal yaşama katılımı kısıtlaması nedeniyle şu anda emosyonel sağlık açısından sorun gözükmemekle birlikte, hastalığın ilerleyen dönemlerinde emosyonel sağlığın da olumsuz etkilenebileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

Kaynaklar

1. Walton j, Gardner Medvin D. "The Muscular Dystrophies", Disorders of Voluntary Muscle, John Walton (Ed), 5. Edition, Chap 15, 519-568, Churchill Livingstone, New York, 1975.
2. Carter G. Rehabilitation Management in Neuromuscular Disease. J. Neurol Rehabil 1997; 11: 69-80.
3. Ahlström G, Lindvall B, Wenneberg S, Gunnarsson LG. A Comprehensive Rehabilitation Program Tailored to the Needs of Adults with Muscular Dystrophy. Clin Rehabil 2006; 20; 132-141.
4. Johnston MV, Miklos CS. Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury. Arch Phys Med Rehabil 2002; 83 (Suppl 2): 26-38.
5. Carter GT, Han JJ, Abresch RT, Jensen MP. The importance of assessing quality of life in patients with neuromuscular Disorders. Am J Hosp Palliat Care 2006 Dec-2007 Jan; 23: 493-7. Review.
6. Barr AE, Diamond BE, Wade CK, Harashima T, Pecorella WA, Potts CC. Reliability of testing measures in Duchenne or Becker muscular dystrophy. Arch Phys Med Rehabil 1991; 72: 315-319.

7. Raggi A, Leonardi M. Assessing activity limitations in patients with neuromuscular diseases: is the ACTIVLIM questionnaire linked to ICF and ICF-CY? *Int J Rehabil Res* 2009; 32: 148-153.
8. McDonald CM, Abresch RT, Carter GT, Fowler WM, Johnson HR, Kilmer DD, et al. Profiles of Neuromuscular Disease: Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Phys Med Rehabil* 1995; 74 (5 Suppl): 93-103.
9. Nätterlund B, Ahlström G. Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *J Rehab Med* 2001; 33: 206-211.
10. Oksüz C, Kılınç M, Yıldırım SA. Predictors of health related Quality of life in adults ambulatory independence neuromuscular disease patients. *Neurosciences* 2009; 14(4): 7-11.
11. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, Sonel B, Tennant A. Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clin Rehabil* 2001; 15: 311-319.
12. Hisli N. [A reliability and validity study of Beck Depression Inventory in a university student sample]. *J Psychol* 1989; (7): 3-13.
13. Oner N. [The validity study of adapted Turkish version of an anxiety inventory. An abstract of a research]. *J Psychol* 1978; (1): 12-17.
14. Küçükdeveci 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.
15. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81 (Suppl 2): 30-45.
16. Thorén-Jönsson AL, Grimby G. Ability and perceived difficulty in daily activities in people with poliomyelitis sequelae. *J Rehab Med* 2001; 33: 4-11.
17. Abresch RT, Seyden NK, Wineinger MA. Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998; 9: 233-248.