



T.C

MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
NÖROLOJİ ANABİLİM DALI

**PARKİNSON HASTALIĞINDA
MOTOR VE MOTOR OLMAYAN BULGULARIN
BAKIM VERENİN
YAŞAM KALİTESİ VE KÜLFET DÜZEYLERİNE ETKİSİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

DR. F. BETÜL ÖZDİLEK

UZMANLIK TEZİ

İSTANBUL, 2008

T.C

**MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
NÖROLOJİ ANABİLİM DALI**

**PARKİNSON HASTALIĞINDA
MOTOR VE MOTOR OLMAYAN BULGULARIN
BAKIM VERENİN
YAŞAM KALİTESİ VE KÜLFET DÜZEYLERİNE ETKİSİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**DR. F. BETÜL ÖZDİLEK
UZMANLIK TEZİ**

DANIŞMAN: DOÇ. DR. DİLEK İNCE GÜNAL

İÇİNDEKİLER

Tablolar Listesi.....	v
Özet.....	vi
İngilizce Özet (Abstract)	viii
Bölüm I	
Giriş ve Amaç.....	1
Bölüm II	
Genel Bilgiler.....	2
Hareket Bozuklukları nedir ?.....	2
Parkinsonizm nedir ?.....	2
Parkinson Hastalığı nedir ?.....	2
Parkinson Hastalığının Etyolojisi ve Nöropatolojisi.....	3
Klinik Özellikler.....	4
Motor Bulgular.....	4
İstirahat Tremoru.....	4
Bradikinezi.....	5
Rijidite.....	6
Postüral Refleks Kaybı.....	7
Donma.....	8
Motor Olmayan Bulgular.....	8
Depresyon ve Anksiyete.....	9
Demans ve Konfüzyon.....	10
Psikoz: Halüsinasyonlar ve Paranoyalar.....	11
Otonomik Belirtiler.....	11
Duyusal Belirtiler.....	13
Solunum Sıkıntısı.....	13
Gece Zorlukları ve Gündüz Uykululuğu.....	14
Tanı.....	14
Tedavi.....	16
Bakım Vericiler.....	17

Bakım Vericilerin Özellikleri.....	18
Bakım Vermenin Maliyeti.....	18
Bakım Verici Külfetiyle İlişkilendirilen Faktörler.....	19
Yaşam Kalitesi.....	20
Bölüm III	
Gereç ve Yöntem.....	22
Çalışmaya Alınma Kriterleri.....	22
Çalışmadan Dışlama Kriterleri.....	23
Uygulanan Ölçekler.....	23
Hastalar için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	24
Bakım Verenler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	24
Kısa Mental Durum Testi.....	25
Hoehn-Yahr Evrelendirmesi.....	26
Schwab-England Günlük Yaşam Etkinlikleri Ölçeği.....	26
Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği.....	27
Parkinson Hastalığı Uyku Kalitesi Ölçeği.....	28
Epworth Uykululuk Ölçeği.....	28
Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği.....	28
Beck Depresyon Ölçeği.....	29
Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu.....	30
Zarit Külfet Ölçeği.....	31
İstatistik Analiz.....	32

Bölüm IV

Bulgular.....	33
Hastaların ve Bakım Verenlerin Demografik ve Klinik özellikleri.....	33
Hastaların Klinik ve Psikolojik, Bakım Verenlerin Psikolojik Durum Ölçümü..	34
Hastaların ve Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri, Hastaların Motor ve	
Motor Olmayan Klinik Durumları ile Bakım Verende Depresyon ve Anksiyete	
Ölçeklerinin İlişkisi.....	36
Hastaların ve Bakım Vericilerin Klinik ve Demografik Özelliklerinin Külfet	
Ölçeğiyle İlişkisi.....	37
Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Hastaların ve Bakım Verenlerin	
Özellikleri Arasındaki İlişki.....	38
Bulguların Özeti.....	41

Bölüm V

Tartışma ve Sonuç.....	42
Kaynaklar.....	47
Ekler.....	60
Ek 1: Katılımcılar İçin Bilgi Ve Olur Formu.....	60
Ek 2: Hastalar için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	62
Ek 3: Bakım Verenler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	64
Ek 4: Kısa Mental Durum Testi.....	66
Ek 5: Schwab England Günlük Yaşam Etkinlikleri Ölçeği.....	68
Ek 6: Birleşik Parkinson Hastalığı Derecelendirme Ölçeği.....	69
Ek 7: Parkinson Hastalığı Uyku Ölçeği.....	75
Ek 8: Epworth Uykululuk Ölçeği.....	76
Ek 9: Hastane Anksiyete Ve Depresyon Ölçeği.....	77
Ek 10: Beck Depresyon Ölçeği.....	79

Ek 11: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF TR)	82
Ek 14: Zarit Külfet Ölçeği.....	87

Tablolar Listesi

Tablo 1: İdiyopatik Parkinson hastalığının klinik tanısı

Tablo 2: Çalışmaya alınma kriterleri

Tablo 3: Çalışmadan dışlama kriterleri

Tablo 4: Hastalara ve bakım verenlere uygulanan ölçekler

Tablo 5: Çalışmaya katılan 50 Parkinson hastasının ve onların bakım vericilerinin demografik ve klinik özelliklerinin yüzdesi veya ortalamaları

Tablo 6: Hastaların ölçek puanlarının ortalamaları

Tablo 7: Bakım verenlerin ölçek puanlarının ortalamaları

Tablo 8: Hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları

Tablo 9: Bakım verenlerin yaşam kalitesi alt alanlarını etkileyen değişkenler ile korelasyonları

Özet

Parkinson hastalığı (PH) kronik, ilerleyici bir nörodejeneratif hareket bozukluğu hastalığı olup istirahat tremoru, rijidite, bradikinezi ve postüral bozuklukla kendini gösterir. Bu motor bulgular yanında bu ilerleyici hastalıkta sıklıkla motor olmayan otonomik, uyku, affektif, kognitif ve psikiyatrik bozukluklar da görülür. Bu progresif seyir nedeniyle hastalığın ileri evrelerinde hemen her hasta hastalığın motor ve motor olmayan bulguları ve tedavide kullanılan ilaçların yan etkilerinin sebep olduğu günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık nedeniyle engelli duruma gelmektedir. Parkinson hastaları bu engelliliklerinden dolayı toplum içinde yaşayabilmek için bakımlarını yapan bakım vericilerin yardımına ihtiyaç duyarlar. Bakım verenler genellikle aileden olan kadınlardır. Hastalık hem hastanın kendisini hem de bakım veren kişiyi pek çok yönden olumsuz etkileyerek bakım verenin yaşam kalitesini düşürür, stres ve külfetini artırır ve psikolojik durumu üzerine olumsuz etkilere neden olur. Bu çalışmada, 50 Parkinson hastasında görülen motor ve motor olmayan bulguların onların birincil derecede bakımından sorumlu bakım verenlerinin ruhsal sağlığı, külfeti ve yaşam kaliteleri üzerine etkisi çeşitli ölçeklerle araştırılmaktadır. Bakım vericilerin çoğu kadındır (% 78). Bakım verenin psikolojik belirtileri üzerine anlamlı olan değişkenler; hastadaki anksiyete ve depresif belirtilerdir. Bakım veren külfeti üzerinde etkili olan değişkenler; hastalığın şiddeti, UPDRS skorları ve hastaların dizabilitesi, hastada anksiyete ve depresyon belirtileri, aşırı gündüz uykululuk halidir. Bakım verenlerin yaşam kalitesi üzerine etkili değişkenler ise; hastada diskinezi veya salivasyon olup olmaması, hastadaki anksiyete belirtileridir. Bakım verenlerin anksiyete ve depresif belirtileri, külfetleri ve yaşam kalitelerinin birbirinin üzerine belirgin etkisi vardır. Sonuç olarak;

Parkinson hastaları özellikle ileri evre ve psikiyatrik bulguları olan hastalar çok farklı yönlerden bakım vereni etkilemektedir. Bu çalışmalar hastalık seyrinde ve hastaların tedavisinde bakım vericilerin yaşam kalitesini artırmak ve külfetini hafifletmek için uygulanabilecek girişimlerde yararlı olacaktır.

Anahtar kelimeler: Parkinson hastalığı, bakım vericiler, külfet, yaşam kalitesi

Abstract

Parkinson's disease is a chronic and progressive neurodegenerative movement disorder which is characterized by resting tremor, rigidity, bradykinesia and postural instability. In addition to these motor symptoms, non-motor symptoms such as autonomic dysfunction, sleep problems, affective, cognitive and psychiatric disorders can be observed frequently as well in this progressive disease. Due to this progressive nature of the disease, patient can suffer from the difficulties in a disabled person's life in the late stages of the disease because of the constriction in daily life activities caused by motor and non-motor symptoms of the disease and side effects of the drugs used for treatment. Therefore, Parkinson patients need the help of caregivers who look after them in order to live within the society due to their disabilities. Caregivers are usually women within the family. Disease decreases the quality of life of both of the caregiver and the patients by affecting them, a negative way, increases stress and burden and causes negative impacts on their psychological status. In this study, impacts of motor and non-motor symptoms observed in 50 Parkinson patients on the mental health, burden and quality of life of their caregivers responsible of first degree at different levels are being searched. Most of the caregivers are women (78%). Variables significant on the psychological symptoms of the caregivers are the anxiety and depressive symptoms of the patients. Variables effective on the caregiver burden are the disease severity, UPDRS scores, disability of the patients, anxiety and depression symptoms of the patients and excessive daytime sleepiness. Variables effective on the quality of life of the caregivers on the other side are the facts if there are dyskinesia and salivation in the patient and anxiety symptoms in the patient. Anxiety and depression symptoms of the caregivers and the

burden and quality of life have significant and mutual effect on each other. As a result; Parkinson patients; especially late stage patients with psychiatric symptoms affect caregivers on various aspects. These studies can be useful in approaches that can be applied in increasing the quality of life and relieving the caregivers burden during the course of the disease.

Key words: Parkinson's disease, caregivers, burden, quality of life

BÖLÜM I

GİRİŞ VE AMAÇ

İdiyopatik Parkinson hastalığı (PH); kronik ve ilerleyici bir nörodejeneratif hareket bozukluğu hastalığı olup, istirahat tremoru, rijidite, bradikinezi ve postüral bozuklukla kendini gösterir. Bu motor bulgular yanında, motor olmayan otonomik, uyku, affektif, kognitif ve psikiyatrik bozukluklar da sıklıkla görülür.

Parkinson hastalığı, tipik olarak orta-ileri yaşın hastalığı olup ortalama 50-60 yaşlarda başlayıp, yaklaşık 10-20 yıllık bir süreçte ilerlemektedir. Bu progresif seyir nedeniyle, hastalığın ileri evrelerinde hemen her hasta, hastalığın motor ve motor olmayan bulguları ile tedavide kullanılan ilaçların yan etkilerinin, günlük yaşam aktivitelerinde sebep olduğu kısıtlılık nedeniyle engelli duruma gelmektedir. Parkinson hastaları, bu engelliliklerinden dolayı toplum içinde yaşayabilmek için bakımlarını yapan bakım vericilerin yardımına ihtiyaç duyarlar. Hastalık, hem hastanın kendisini hem de bakım veren kişiyi pek çok yönden olumsuz etkileyerek yaşam kalitesini düşürür ve bakım verenin stres ve külfetini artırır.

Bu çalışmada, Parkinson hastalığında görülen motor ve motor olmayan bulguların, bakım vericilerin ruhsal sağlığı, külfeti ve yaşam kaliteleri üzerine etkisi araştırılmaktadır.

BÖLÜM II

GENEL BİLGİLER

Hareket Bozuklukları

Hareket bozuklukları, kuvvet kaybı ya da spastisite olmaksızın, hareketlerdeki fazlalık ya da azlık ve otomatik hareketlerin kaybı ile giden nörolojik sendromlar olarak tanımlanır. Bunlar; artmış hareketlerle olan hiperkineziler ve hareket azlığıyla giden hipokineziler olarak sınıflandırılır, ancak bradikinezi (hareketlerde yavaşlama) ve akinezi (hareketlerde kayıp) hipokinezi yerine kullanılan isimlerdir. Parkinsoniyen sendromlar hareketlerde azalmaya neden olan en sık nedendir. Temel olarak hareket bozuklukları, parkinsonizm ve diğer hareket bozuklukları olarak ayrılmaktadır. Hareket bozukluklarının çoğu bazal ganglion ya da bağlantılarındaki patolojik değişikliklerle ilişkilidir (Fahn, 2007).

Parkinsonizm

Parkinsonizm istirahat tremoru, rijidite, bradikinezi, postüral refleks kaybı, fleksiyon postürü ve motor bloklarla ortaya çıkan bir sendromdur. Parkinsonizm tanısını koymak için, bu altı kardinal bulgudan en az ikisinin (istirahat tremoru ve bradikinezi) var olması gerekmektedir. Parkinsonizm gibi hastalıklarda motor bulguların yanı sıra, davranışsal ve psikolojik bulgular da görülmektedir (Fahn, 2007).

Parkinson Hastalığı

Parkinsonizmin en sık görülen biçimi ilk olarak İngiliz hekim James Parkinson tarafından 1817 yılında “shaking palsy (titrek felç)” adı altında tanımlanmış olan ve Parkinson hastalığı (PH) olarak bilinen idiyopatik tiptir (Parkinson, 1817). Parkinson hastalığı temel olarak bir hareket bozukluğu olup nörodejeneratif hastalıkların en sık görülenlerinden biridir ve dünyanın her yerinde, tüm ırklarda ve her türlü sosyoekonomik koşulda ve meslekte görülmektedir. Tipik olarak orta ve ileri yaşın hastalığı olup, ortalama 50-60 yaşlarında başlayıp, yaklaşık 10-20 yıllık bir süreçte

progresif olarak ilerlemektedir (Rajput, 1997; Tanner, 1997). Hastaların %5'inde 40 yaşından önce başlamakta ve erken başlangıçlı Parkinson hastalığı olarak tanımlanmaktadır. Yirmi yaşından önce başlayanlarda juvenil parkinsonizm adını alır. İnsidans ve prevalans yaşla birlikte yükselir. Erkeklerde biraz daha sıktır. 65 yaş üstü popülasyonun %1'ini etkiler (Tanner, 1997; de Rijk, 1997). Eskişehir'de yapılan bir çalışmada ülkemiz için prevalans değeri 111/100000 olarak bildirilmiştir (Torun Ş, 1995).

Parkinson Hastalığının Etyolojisi ve Nöropatolojisi

Parkinson hastalığının etyolojisi henüz net olarak belirlenebilmiş değildir (Lezak, 1995). Son zamanlarda gerçekleştirilen birçok klinik araştırma, PH'da çevresel faktörlerin yanı sıra kalıtsal özelliklerin de önemli bir rolü olabileceğini göstermektedir (Payami, 2002; Harris, 2003). Bu çalışmalar, % 15 hastanın en azından bir birinci derece akrabasının da PH olduğunu bildirmiştir (Vieregge, 1994). Genetik ve biyokimyasal veriler ışığında genetik ve/veya çevresel nedenlerle hasara uğrayan ubiquitin-proteozom sisteminin PH'nın patogenezinden sorumlu ana mekanizma olduğu düşünülmektedir (Samuel, 1998).

Parkinson hastalığı, beyinde tanımlanmış dopaminerjik yolların en büyüğü olan nigrostriatal yolda oluşan nöronal hasar ile doğrudan ilişkilidir. Bu yolak, substansiya nigranın (SN) pars kompakta bölgesindeki nöronların aksonlarından kaynak alır, diensefalonda median ön beyin içine girer ve korpus striatumda sonlanır. Korpus striatumdaki uçları beyindeki total dopaminin yaklaşık %75'ini içerir. Yolaktaki nöronlarda oluşan dejenerasyona bağlı olarak yeterince dopamin üretilmemesi ve dopaminerjik etkinliğin azalması hastalığın başlıca nedenidir (Fearnley, 1997; Hurtig, 2000; Jellinger, 2002). SN'deki melanin içeren dopaminerjik hücrelerin kaybı ve kalan hücrelerin içinde de Lewy cisimciği olarak adlandırılan, ağırlıklı olarak "ubiquitin" denen bir protein içeren küresel inklüzyon cisimciklerinin varlığı PH için tanımlayıcı sayılır (Gibb, 1988; Kuzuhara, 1988). PH'nın patolojik belirleyicisi olan Lewy cisimciği, ilk kez 1912 yılında F.H. Lewy tarafından Parkinson hastalarının beyin sapında, SN'nin nöromelanin içeren nöronlarının sitoplazmasında yer alan küre biçiminde inklüzyonlar

olarak tanımlanmıştır (Pollanen, 1993). Çoğu zaman lokus seruleus, Meynert'in bazal çekirdeği, vagusun dorsal motor çekirdeği, hipotalamus ve başka bazı eğilimli bölgelerde de Lewy cisimciği vardır. Tipik klinik özelliklerle birlikte bu patolojik bulguların gözlendiği hastalarda, PH tanısı nettir. Lewy cisimciğinin dağılımının da önemi iyi anlaşılamamıştır. Bazı bildirilerde, Parkinson hastalarının tümünde ya da tümüne yakınında, neokortekste Lewy cisimciği bulunduğu bildirilmektedir. Bunun gibi, Lewy cisimciği bulunan Parkinson hastalarının çoğunda Alzheimer hastalığına özgü patolojik bulgular da (nöritik plaklar ve nörofibriler yumaklar) vardır (Louis, 1995; Gelb, 1999).

Klinik Özellikler

Parkinson hastalığı, motor sistem hastalığı olarak ele alınmaktaysa da, bugün artık motor ve motor olmayan bulgular ile daha çok kompleks bir sendrom olarak kabul edilmektedir. PH'nın görünümü, zorlukla farkedilebilen tremordan hastalığın son evresindeki ciddi maluliyete kadar değişebilir.

Motor Bulgular

İstirahat Tremoru

Tremor; bir vücut parçasının ritmik, istemsiz, ossilator hareketidir. Agonist ve antagonist kasların alternan veya simultan olarak kontraksiyonu sonucu ortaya çıkar (Smaga, 2003). Genelde, oturan bir kişide kucakta yer alan üst ekstremitede gözlenir. Etkilenen vücut parçasının istemli hareketiyle kaybolur. Tipik olarak uzvun distal kısmında, sıklıkla baş parmak ve işaret parmağının birbirine ritmik sürtmesi olan 4-6 Hz istirahat tremoru, olguların %50-75'inde ilk motor semptom olarak ortaya çıkmaktadır (Rajput, 1995).

İstirahat tremoru, PH'nın en iyi tanınan ve en spesifik kardinal bulgusudur.

Klinik izlem boyunca hafiften belirgine kadar değişen ölçülerde tremor saptanma sıklığı %85'e ulaşır (Martin, 1983). En sık ellerde görülmekle beraber, bazen de ayaklar,

dil, çene ya da dudakta olabilir. PH’da ses ve baş tremoru seyrektr. Tremor; stres ile, mental aktivite sırasında (örneğin bir aritmetik işlevi yaparken), yürürken, diğer ekstremitenin motor hareketi sırasında artar. O ekstremitenin harekete başlamasıyla ve uyku sırasında kaybolur (Çakmur, 2003). Bazı Parkinson hastaları iç tremor adı verilen, kendilerinin hissettiği, ancak başkalarının göremediği tremordan yakınırlar. PH’nın tremor ile ortaya çıkması, daha yavaş seyirli hastalık progresyonu ve daha iyi prognoza işaret eder.

Parkinson hastalığında, istirahat tremorundan dolayı yeme, içme, yüz bakımı gibi eller kullanılarak yapılan işler oldukça zorlaşır ve tremor ciddi derecede dizabiliteye neden olabilir. Bazı hastalar bu durumları kompanse etmeye çalışırlar. Tremoru olan bir kişi sosyal ortamlarda bulunmaktan utanabilir ve bu durumun hastada yarattığı anksiyete tremoru daha da artırabilir. Tremor, farmakolojik tedaviye daha az yanıt verdiğiinden psikososyal dizabiliteye daha fazla neden olabilir (Fahn, 2007).

Bradikinezi

Erken evre Parkinson hastalığında en çok dizabilite yaratan ve PH’da bazal gangliyon disfonksiyonunun en karakteristik semptomu olan bradikinezi; hareketleri başlatmakta güçlük, uygulamada yavaşlık ve zorluk, genel olarak hareketlerin fakirleşmesi olarak tanımlanır. “Birleşik Krallık Parkinson Hastalığı Derneği Beyin Bankası (UK Beyin Bankası)” tanı kriterlerine göre, PH tanısı için bradikinezi varlığı şarttır (Hughes, 1992).

Hipokinezinin yüzdeki tutulum formu, maske yüz (hipomimi) olarak isimlendirilir. Göz kırpmada azalma, gözlerde yukarı bakış ve konverjansta bozulma ve spontan yutmanın azalması nedeniyle ağızda tükrük birikimi ve sızması (siyalore) da bradikinezinin kranial bulgularındandır. Siyalore PH’nın en utandıran belirtilerinden biridir. PH ile ilişkili konuşma ve ses bozukluğunun karakteristik özellikleri ses şiddetinde azalma (hipofoni), monoton konuşma ve vurguların azalması (aprozodi), hatalı telaffuz edilen sessiz harfler, duraksamalar ve hızlı konuşma eğilimi (takifemi) olarak tanımlanabilir. Diğer konuşma bozuklukları arasında değişken (anormal kısa veya hızlı) konuşma hızı, palilali ve kekemelik yer alır. Hipofoni ve monoton konuşma nedeniyle hasta toplum içinde konuşma esnasında sorun yaşar (Raming, 1986).

Bradikinezi vücudun diğer yerlerinde de saptanabilir. Kol ve omuz hareketlerinde belirgin yavaşlamalar gözlenebilir. Kol hareketlerindeki yavaşlama ile spontan hareketlerde de kayıp gözlenir; bu da jestlerde azalma, el yazısında küçülme, traş olma, diş fırçalama, makyaj yapma, düğme ilikleme hareketlerinde yavaşlama ve yürürken kol sallamada azalma veya kaybolma (assosiye hareketlerin kaybı) şeklinde karşımıza çıkabilir. Vücudun başka yerlerinde bradikinezi gelişmesi ile; adımlarda kısalma, ayakları sürterek yürüme, sandalyeden kalkmada güçlük, arabadan inerken ya da yatakta dönerken zorlanma şeklinde şikayetler olabilir. Parkinson hastaları iki işi aynı anda yapamazlar. Bradikinezi de diğer parkinsoniyen bulgular gibi hastanın emosyonel durumu ile bağlantılıdır. Yeterli duyuşal girdi ile bradikinezi, hipokinezi ve akinezi geçici olarak ortadan kalkabilir. Paradoksal hiperkinezi olarak adlandırılan fenomende ise, ani emosyonel enerji dalgasıyla, hareketsiz bir hasta bir topu yakalayabilir veya daha başka hız gerektiren hareketler yapabilir (Çakmur, 2003). Bradikinezi erken evre PH'da hafiftir ve hastalık ilerledikçe şiddetlenir.

Rijidite

Rijidite, agonist ve antagonist kasların eş zamanlı olarak kasılmalarına bağılı olarak ortaya çıkan, o bölgenin pasif hareketi esnasında bir kurşun boruyu bükercesine devamlı bir direnme şeklinde kendini gösteren kas tonusundaki artışı ifade eder (Çakmur, 2003). Rijiditenin derecesi değışkendir ve genellikle tremor veya bradikinezi gibi unilateral başlar ve sonra karşı tarafa yayılabilir (Hughes, 1993).

Pasif kas tonusunun artması motor performansın bozulmasına, hatta imobiliteye bile neden olabilir. Rijidite, proksimal (boyun, omuz, kalça) veya distal (el ve ayak bilekleri) yerleşimli olabilir. Proksimal eklemlerdeki rijidite, muayene eden kişı tarafından omuz sallama (Wartenberg bulgusu) ya da kalça rotasyonunda azalma ile kolaylıkla saptanabilir. Karşı ekstremitenin kuvvetle innerve edilmesi esnasında rijidite artar.

Parkinson hastalığının ileri dönemlerinde özellikle boyunda, göğüsde, dirseklerde , kalçada ve dizlerde antefleksiyon postür deformitesi görülür. Hasta baş öne eğik, dirsek ve dizler fleksiyonda, kolların asosiye hareketleri azalmış, ayaklar zemine

yakın bir şekilde yere sürterek, ayakları öne doğru hareket ettiğinde topukların yeterince yere basamaması şeklinde yürür. İlerleyen dönemde kamptokormiye neden olacak düzeyde antefleksiyon artar. Fakat rijidite erken PH’da sık görülen bir bulguyken, fleksiyon postürü hastalığın ileri dönmelerinde ortaya çıkar (Ashour, 2006; Fahn, 2007).

Postüral Refleks Kaybı

Postüral instabilite, ayakta veya otururken normalde otomatik olarak devreye giren, alınan vücut pozisyonunun devamını sağlayan postüral reflekslerin bozulması veya kaybıdır. PH’nın en az spesifik, ancak en fazla özürülülük yaratan kardinal bulgusudur (Jankovic, 2003). Sıklıkla hastalığın geç evrelerinde ortaya çıkar. Postüral instabilite, 70 yaş ve üzerindeki Parkinson hastalarının %70’inden fazlasında bulunmaktadır.

Postüral instabilite sonucu hastalar oturdukları yerden desteksiz kalkmada zorluk çekerler, otururken veya ayakta spontan veya hafif itmeler sonucu öne, arkaya veya yana düşme eğilimi gösterirler. Postüral instabilitenin derecesini değerlendirmek için “çekme (pull) testi” kullanılır. Bu test ile hastanın omuzlarına uygulanan ani bir çekmeye verdiği postüral yanıt değerlendirilir. Muayene eden, hastanın arkasında durur, omuzlarından tutarak kendine doğru çeker ve çektiği zaman dengesini sağlayabilmesi için geriye doğru adım atması gerektiğini söyler. Normalde hasta çekme testinde iki adım atarak dengesini sağlayabilir. Hasta bir çok adımda toparlanırsa hafif postüral instabiliteden söz edilir (Jankovic, 2003). Orta derece postüral refleks kaybında belirgin retropulsiyon vardır. Şiddetli derecede postüral kayıpta ise muayene eden kişi eğer hastayı tutmazsa düşer. Çok belirgin postüral refleks kaybında, omuz desteği olmaksızın ayakta duramaz ya da yardım almazsa düşmeler görülebilir.

Postüral instabilite dopaminerjik tedaviye en dirençli klinik bulgudur (Rajput, 1997). Korunmaya yönelik tepkilerin kaybı düşmelere bağlı yaralanmaları daha kolaylaştırır. Kadın cinsiyet, simetrik başlangıç, postüral dengesizlik ve otonom yetersizlik, PH’da düşme riskini öngören en belirleyici özelliklerdir (Jankovic, 2003). Belirtilerin başlangıcından ilk düşmeye kadar geçen ortalama süre, PH’da 108 aydır. Postüral dengesizliğin özellikle gövdede fleksiyon postürü ile beraber olduğu hastalarda festinasyon görülür. Festinasyon, düşmemek için öne doğru yer değiştirmiş olan normal

ağırlık merkezini koalamak için gittikçe artan hızda yürümeyi ifade eder. Postüral reflekslerin kaybı, aksiyal rijidite ve bradikinezi ile beraber olduğunda sandalyeye oturma girişiminin yıkılma şeklinde olmasına neden olur.

Donma

Parkinson hastalığında en özürleyici belirtilerden biri, motor bloklar adı da verilen bir akinezi formu olan donma durumudur (Giladi, 2001). Hastalığın ileri evrelerinde hastaların çoğunda motor dalgalanmalar ve beklenmedik motor bloklar görülmektedir. Daha sıklıkla yürürken bacakları etkilemesine rağmen üst ekstremiteleri, konuşmayı ve göz kapaklarını da içerebilir.

Donma birkaç saniye süren ani, geçici hareket edememe halidir. Tipik olarak yürümeye başlarken, dar geçitlerde yürürken, dönerken, yoğun trafikte karşıdan karşıya geçerken veya bir hedefe ulaşırken görülür. Hastalar genellikle donma ataklarının üstesinden gelmek için çeşitli hileler öğrenirler. Postüral instabiliteyle beraber kalça kırıklarına yol açabilen düşmelerin en sık nedenidir.

Motor Olmayan Bulgular

Parkinson Hastalığının motor belirtileri kliniğe hakim olsa da, çoğu Parkinson hastası *motor olmayan* olarak sınıflandırılan şikayetlere sahiptir (Chaudhuri, 2006). Bu motor olmayan belirtiler; halsizlik, depresyon, anksiyete, kognitif kapasitede azalma, uyku bozuklukları, kabızlık, mesane ve diğer otonomik bozukluklar (cinsel, gastrointestinal) ve duyuşal şikayetlerdir (Fahn, 2007). Demans olmayan Parkinson hastalarında yapılan bir çalışmada, hastaların çoğunda motor olmayan bozukluklar bulunmuştur (Shulman, 2001). Hatta Parkinson hastalarında sıklıkla motor olmayan belirtilerin, hastalığın ana bir bulgusu olmadan da görüldüğü düşünülmektedir (Langston, 2006). Son dönemlerdeki çalışmalar, bu belirtilerin sıklığı ve özellikle hastalığın ileri dönemlerinde hastanın yaşam kalitesi üzerindeki ciddi etkilerine açıklık getirmiştir.

Parkinson hastalarına bu motor olmayan bulgularla baş edebilmesi için yardım etmek, hastalığın motor belirtilerin kontrolü için uygulanan tedavi kadar önemlidir.

Ayrıca, antiparkinson ilaçlar sıklıkla istenmeyen motor olmayan şikayetlere veya varolan bu şikayetlerin şiddetlenmesine neden olur. Değerlendirmeye alınmayan bu motor olmayan bulgular, en az motor bulgular kadar hastayı ve ailesini etkilemektedir.

Depresyon ve Anksiyete

Depresyon, Parkinson hastalığında en sık görülen motor olmayan semptomlardan biridir. 2002 yılında Anguenot ve meslektaşları, Parkinson hastalarının yarısından fazlasında depresyon bildirmişlerdir. Diğer kronik hastalıklarla karşılaştırıldığında, depresyon ve anksiyete görülme sıklığı PH'da daha yüksek bulunmuştur. PH'da gözlenen depresyonun primer depresyondan en belirgin farkları; PH'da yüksek oranda anksiyetenin eşlik etmesi, suçluluk düşüncelerinin düşük düzeyde olması, suisid düşüncelerinin olmasına karşın seyrek suisid girişimi gözlenmesidir (Slaughter, 2001).

Yaygın anksiyete bozukluğu, panik atak ve sosyal fobiyi kapsayan anksiyete bozuklukları, Parkinson hastalarının % 40 dolayında bulunur ve PH'da büyük problemdir (Walsh, 2001). Depresyon ve anksiyete uzun süren kronik hastalığa sekonder olarak ortaya çıkabilecekleri gibi, hastalığın nörodejeneratif sürecinin bir parçası da olabilirler (McDonald, 2003). PH'da depresyonlu olgular ötimik olgulardan (bilhassa frontal lob/yürütücü işlevler açısından) daha fazla kognitif bozukluk sergilemektedir (Starkstein, 1990). PH'nın erken safhasında görülen depresyonda daha hızlı bir kognitif bozulma ve yüksek demans insidansı görülmektedir (Stern, 1993). Buna karşın, kognitif bozukluk da depresyon gelişimi riskini artırabilir (Tandberg, 1997). PH'da ortaya çıkan depresyonun nedenleri tartışmalıdır. Kronik PH'nın zorlukları ve özürlülüğüyle yaşayan hastalarda, depresif belirtiler sürpriz değildir. Bir çalışmada, PH depresyonunun hastanın özürlülüğünden daha çok, zorlukları algılamasıyla ilgili olduğu bildirilmiştir (Schrag, 2001). Depresyon, özürlülük üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu için, PH'da depresyonun tanısı ve tedavisi önemlidir. Depresyonun, PH'da mortaliteyi 2,66 oranında artırdığı bulunmuştur (Hughes, 2004).

Hastalığın başlangıç evrelerinde çoğu hasta, güven kaybindan yakındır. Özellikle işte sosyal ortamlardan korkarlar ve dış yaşamdan çekinirler. Hastalığın ileri evrelerinde

hastalar, derin anksiyete ve “kapalılık” dönemlerinde dehşet anları yaşayabilirler (Walsh, 2001).

Parkinson hastalarında, motor semptomlardan önce görülen ve PH’nın seyri sırasında kötüleşen kişilik değişiklikleri sıktır . Hastalar karar vermedeki yöneticiliği, işlere devam edemeyecek kadar çok zor bulmaktadırlar. Çekingenlik, bağımlılık ve motivasyon eksikliği, hastadan daha çok eşe ıstırab verir. Abuli ve abulinin daha hafif formu olan motor ve zihinsel apati, sıklıkla eşler veya yakın akrabalar tarafından, kişilikte değişiklik şeklinde algılanarak fark edilir. Özellikle eşler, hastanın arkadaşlarla birlikte olma ve onlarla bağımsız konuşma isteğinin olmamasından şikayet eder. Bu kişilik değişiklikleri, duygudurum değişiklikleriyle birlikte olan depresyona bağlı olabilir (Fahn, 2007).

Demans ve Konfüzyon

Ne yazık ki, pek çok Parkinson hastası sonunda multifokal, yaygın bir demans geliştirir. Bu durum tipik olarak yaşlı hastalarda görülür. Prospektif çalışmalar, Parkinson hastalarının %40’a yakın bir bölümünün yaşlandıkça demansa yakalanacaklarını göstermektedir (Hughes, 2000).

Parkinson hastalığı demansı, PH belirtileri demans nöbetinden en az bir yıl önce başlayanlar için kullanılan terimdir. Konuşma ve fiziksel saldırı, başı boş gezme, ajitasyon, uygunsuz cinsel davranış, işbirliği yapmama ve idrar inkontinansı gibi davranış bozuklukları ana problemlerdir. Tanıdık çevrede genel planlanmış bakım gereklidir. Tedbirli günlük bakım hizmetleri ve evde yardımcı gerekebilir. Belirgin konfüzyonel durum olsun veya olmasın demans, Parkinson hastalarında evde yardımcı ile bakım gerekliliğinin en sık nedenidir, ayrıca yaşam süresinde kısaltır (Goetz, 1993). Yaş karşılaştırmalı yapılan populasyon çalışmalarında, PH olan olgularda mortalite riskini en fazla artıran risk faktörünün demans olduğu saptanmıştır. Bradifreni veya düşünme hızında yavaşlama, Parkinson hastalığının bir parçasıdır.

Zamanla Parkinson hastaları giderek artan şekilde pasif, içe kapanık, bağımlı ve çekingen olur. Baskın olma ve karar verme yetisi bozulur. Daha sonrasında hasta, egzersiz veya herhangi bir aktivite yapmadan günlerce hareketsiz hale gelir. Bunun

yanısıra pasiflik ve motivasyon kaybı da hastaların kendilerini ifade etmede yetersizliğine neden olur.

Psikoz: Halüsinasyonlar Ve Paranoyalar

Parkinson hastalığında tekrarlayıcı anormal motor davranışlar da görülür. Bu anormal motor davranışlarda; kendini sürekli eleştirmek, kol saatlerini ve radyoları parçalara ayırmak, her yerde bulunan nesneleri sınıflandırmak ve düzenlemek ve objeleri tekrarlayıcı biçimde ele alma ve inceleme gözlenir. Bu davranışlar, kompulsif bozukluğun bir formu olarak ortaya çıkabilir ve daha çok levodopa ve dopamin agonistleri ile bildirilmiştir (Fernandez, 1999). Sık görülen form, özürlülüğe neden olan tekrarlayıcı temizleme, düzenleme, sıralama davranışlarıdır. Bu kategoride bazı Parkinson hastalarında görülen kompulsif şekilde kumar oynama vardır (Driver-Dunckley, 2003).

Halüsinasyonlar, Parkinson hastalarının büyük bir kısmında özellikle yaşlı hastalarda olur. Norveç’te yapılan bir toplum çalışmasında, Parkinson hastalarının % 10’unda iç görünün korunduğu halüsinasyonlar ve diğer % 6’sında ise daha şiddetli halüsinasyonlar veya delüzyonlar görülmüştür. İzole görsel halüsinasyonlar oldukça sıktır. İşitsel halüsinasyonlar ise sık değildir (Aarsland, 1999). Görsel halüsinasyonlar, sıklıkla hastaların gerçek olmadığını bildikleri (yalancı halüsinasyonlar) tanıdık insanlar veya hayvanlar şeklindedir. Hastayı rahatsız etmeyen görsel resimler, genellikle arkadaşça ve korkutucu olmadığından iyi huylu halüsinasyonlar olarak isimlendirilirler ve bu hafif halüsinasyon formları, daha kötü halüsinasyon formlarına da ilerleyebilir (Goetz, 2006). Böyle halüsinasyonlar, sıklıkla sadakatsızlık düşüncesi ile ilgili paranoyak delüzyonlara veya dikkat ve oryantasyon kaybının olduğu konfüzyonlara ilerleyebilir.

Otonomik Belirtiler

Parkinson hastalığında sempatik ganglion nöronları ve parasempatik myenterik ve kardiak pleksuslar tutulabilir (Wakabayashi, 1988). Parkinson hastalarında otonomik

bozukluklar; kan basıncı, ürogenital, gastrointestinal sistem ve deri gibi sistemlerde belirtiler verir.

Ayakta iken bayılacak gibi olma (presenkop) ve bilinç kaybı (postüral senkop), postural hipotansiyon nedeniyle olabilir. Bu durum halsizliğe, bulanık görmeye, boyun ve omuz ağrısına neden olabilir. Levodopa ve dopamin agonisti ilaçlar, postural hipotansiyonu artırabilir. PH'da, genellikle hafif şiddette postural hipotansiyon görülür.

Gastrointestinal sorunlar, PH'da ciddi özürüllüğe neden olur (Edwards, 1992). Disfaji ile gecikmiş mide boşalması ve konstipasyon, PH'nın en sık görülen gastrointestinal belirtilerini oluştururlar. Bulantı ve kusma, genellikle tedaviye bağlı istenmeyen yan etkilerdir.

Sık idrara gitme, acil idrar yapma isteği ve noktüri Parkinson hastalığında sık olan şikayetlerdir (Fitzmaurice, 1985). Erkek Parkinson hastaları; genellikle prostat problemlerinin, kadın hastalar ise stres inkontinansının olduğu yaşadırlar. Dolayısıyla erkeklerde prostata bağlı tıkanmalar sorunu daha da artırır. Hastalarda hareketsizlikle açıklanamayan inkontinans ise aslında, PH'nın bir parçasıdır.

Parkinson hastalarında görülen cinsel disfonksiyon, hipoaktif ve hiperaktif cinsel disfonksiyon olarak ikiye ayrılabilir. Hipoaktif cinsel fonksiyon bozuklukları, kadın ve erkek hastada libido azalması, anorgazmi, erkeklerde erektile disfonksiyon ve kadınlarda vajinal kuruluğu içermektedir (Demirkıran, 2003; Micieli, 2003). Erkek Parkinson hastalarında impotans, eşlerde sıkıntıya neden olur. Nadir olarak bazı hastalarda hierseksüalite ortaya çıkabilmektedir. Hipoaktif ve hiperaktif cinsel disfonksiyon L-dopa, dopamin agonistleri gibi antiparkinson ilaçlar nedeniyle ve ya stereotaktik cerrahi girişimler sonrası görülmektedir (Uitti, 1989; Welsh, 1997; Romito 2002; Demirkıran, 2003).

Fazla miktardaki sebum (sebore) fazla üretimden daha ziyade, fasiyal kaslarda hareketsizlik nedeniyle oluşur. Yağlı cilt, seboreik dermatit ve kepeğe neden olur. Blefarit, göz kırpması azlığına bağlı olarak sıktır.

Fazla terleme, özellikle de aniden ter boşalması olarak isimlendirilen terleme krizleri problem olabilir. 2003 yılında Swinn ve meslektaşlarının yaptığı çalışmada,

terlemenin “kapalılık” döneminde ve diskinezilerin olduğu “açıklık” dönemlerinde olduğu saptanmıştır. Terleme fiziksel, sosyal ve duygusal bozukluğa sebep olabilir.

Otonom komplikasyonlara motor ve mental yavaşlama da eklendiğinde hospitalizasyon ve bakım evlerine yerleştirilme riski artmaktadır.

Duyusal Belirtiler

Sıklıkla Parkinson hastalığının belirtileri olarak düşünülmeyen ağrı ve diğer duyusal şikayetler, PH’nın önemli bir bölümüdür (Goetz, 1986). PH’da ilk etkilenen ekstremitelerde devamlı ağrı ilk şikayet olabilir. Parkinson hastalarında klinik olarak dalgalanmalar ve istemsiz hareketler geliştiğinde, ağrı ana özellik olabilir. “Kapalılık” döneminde distoni sıklıkla ağrılıdır ve sabah ağrılı kramplar şeklinde özellikle ayakları etkileyebilir. Yanma, parestezi ve duyu kaybı gibi diğer duyusal belirtiler, PH’da daha nadir görülür.

Akatizi daha sık görülen duyusal bir belirtidir. Bu bazen bacaklarda paretezilerle birlikte görülür ve bu şikayetten rahatlamak için bacakları hareket ettirmek gerekir. Bu durum, gerçek bir huzursuz bacak sendromu olarak ifade edilir. Akatizi daha uygun tanımlama iken, daha sık yaygın iç huzursuzluğu hissi vardır ve bunu rahatlatmak için yürüyüş arzulanır. Akatizi, PH’nın başlangıç bulgusu olabilir. Huzursuz bacak sendromu ve akatizi belirtileri dopamin tedavisine cevap verir. Akatizi “kapalılık” döneminde olabilir (Lang, 1994). Akatizi muhtemelen, bilindiğinden daha sık PH’da olur. Bu, hastalığın duyusal şikayeti olduğu gibi, levodopa tedavisinin istenmeyen etkisi de olabilir.

Solunum Sıkıntısı

Solunum sıkıntısı bazı Parkinson hastalarında “kapalılık” dönemlerinde (Ilson, 1983), bazılarında ise tepe dozu distonisinin komplikasyonu olarak görülebilir (Braun, 1983). “Kapalılık” dönemi dispnesinin tedavisi, hastayı “açık” tutmaktan daha zordur. Hasta dispne hissetmesine rağmen oksijen satürasyonu etkilenmemiştir, çünkü hasta nefes zorluğu hissettiğinde istekli iç çekme veya geçici derin soluma yapar.

Gece Zorlukları ve Gündüz Uykululuğu

Parkinson hastalarında bir çok nedenden dolayı gece sıkıntıları vardır (Askenasy, 1993). Ana problem; uyku bölünmesi olarak adlandırılan sık sık uyanmalardır. Parkinson hastaları ve onların bakım vericileri kötü geceler ile yüz yüzedir ve bu kötü geceler sonraki günde kötüleşmiş parkinsoniyen bulgulara ve kötü yaşam kalitesine neden olur. Dolayısıyla depresyonla birlikte kalitesiz uyku, Parkinson hastalarının ve bakım vericilerin kötü yaşam kalitesini değerlendirmede ana faktördür (Karlsen, 1999). PH’da sık görülen depresyon, insomniyaya neden olabilir. PH’nın tedavisinde kullanılan ilaçlar da uykuyu bozabilir.

Fazla gündüz uykululuğu, Parkinson hastalarının % 15’inde, özellikle hastalığı şiddetli olan ve kognitif yıkımı olan hastalarda görülmektedir (Tandberg, 1999). Dopamin agonistleri, levodopadan daha çok gündüz uykululuğu ile ilişkilidir (Ondo, 2001). Gündüz çok uyuyan hastalarda bu uyku, levodopa dozundan sonra rahavet ile ilişkili olabilir. Bu sorun genellikle belirgin veya gelişmekte olan demans hastalarında görülür. Levodopa sonrası rahaveti olan hastalar, günün büyük bir bölümünde uyuyabilir ve geceleyin uyumaz. Bu değişen uyku-uyanma döngüsü geceleyin yeterli uykuya ihtiyaç duyan bakım vericiler için hayatı katlanılmaz yapar. Yine dopaminerjik ilaçlarla özellikle pramipeksol ve ropinirol ile görülen, araç kullanırken aniden uyuklama, ciddi bir problemdir (Hoehn, 2000).

Tanı

Parkinson hastalığının kardinal klinik bulguları; istirahat tremoru, bradikinezi, rijidite ve postüral instabilitedir. Erken dönemde semptomlar ve bulgular tek taraflı olmaya eğilimlidir, fakat hastalık bulguları ilerleyip bilateral tutulum da görülür. Tremor genellikle, hastalarca tanımlanan ilk semptomdur. Bununla birlikte, hastalık hareketlerde yavaşlama, ayakları sürterek yürüme, omuzlarda ağırlı hareket kısıtlılığı, yazıda küçülme ve hatta depresyon, demans, anksiyete, psikoz, uyku bozuklukları ve otonomik disfonksiyon gibi motor olmayan bulgularla başlayabilir. PH için “UK Beyin Bankası”

kriterleri gibi çeşitli tanı kriterleri geliştirilmiştir. Bu kriterlere göre tanı 3 basamaktan oluşmaktadır (Hughes, 1992) (Tablo 1).

Tablo 1: İdiyopatik Parkinson Hastalığının klinik tanısı

1- Parkinsoniyen sendromun tanısı:

- Bradikinezi
- Aşağıdakilerden en az birinin bulunması
 - 4-6 Hz istirahat tremoru
 - Vizüel, vestibuler, serebellar veya proprioseptif fonksiyon bozukluğunun neden olmadığı postüral instabilite

2- Parkinson hastalığı için dışlama kriterleri

- Parkinsonizme yol açabilecek inme, kafa travması, ensefalit, nöroleptik ilaç kullanımı, hidrosefali veya beyin tümörü gibi belli bir neden saptanması
- Okülojirik kriz
- Supranükleer bakış paralizileri
- Serebellar bulgular
- Erken şiddetli otonomik yetmezlik
- Erken şiddetli demans
- Yüksek doz levodopaya kötü yanıt

3- Parkinson hastalığı için destekleyici kriterler

- Aşağıdakilerden en az üçünün bulunması
 - Unilateral başlangıç
 - Progresif seyir olması
 - Hastalığın başladığı tarafta bulguların asimetrik olarak daha belirgin devam etmesi
 - Levodopaya yanıtın çok iyi (%70-100) olması
 - En az 5 sene veya daha fazla levodopaya yanıtın devam etmesi
 - Levodopaya bağlı diskinezilerin ağır olması

Tedavi

Parkinson hastalığında tedavinin esas hedefi, hastalarda olabildiğince uzun süre, en iyi fonksiyonel düzelmeyi sağlamaktır. Semptomları azaltan şekilde etki gösteren ve hastalığın klinik özellikleri üzerine olumlu etkileri olan pek çok ilaç ve cerrahi tedavi, yıllardır Parkinson hastalığının tedavisinde kullanılmaktadır (Fahr, 2007). PH'da ilk cerrahi yöntem, ısı ile globus pallidus bölgesinde lezyon oluşturmak şeklinde 1950'lerde uygulanmıştır. Bazı hastalar iyileşmiş, bazı hastalarda ise istenmeyen komplikasyonlar görülmüştür. Bu cerrahi komplikasyonlardan dolayı, tedavide etkin ilaçlar araştırılmaya başlanmıştır. Parkinson hastalığı kronik ilerleyici bir hastalık olduğu için, hastalar hayat boyu tedavi kullanmak zorundadırlar. Ancak ilaçlarla tedaviye rağmen bazı hastalar cerrahi yönetime ihtiyaç duyarlar ve cerrahi yöntem 1980'lerden sonra tekrar popüler hale gelmiştir.

İlk olarak 1961 yılında, Parkinson hastalığının tedavisi için dopamin öncüsü olan levodopa veya L-Dopa olarak bilinen ilaç üretilmiştir. Levodopa PH'nın tremor, bradikinezi ve rijidite gibi semptomlarında etkin bulunmuştur. Oral olarak alınan ilaç, maalesef diğer organlarda parçalandığından ancak % 1'i kan-beyin bariyerini geçebilir, bu nedenle de levodopanın periferde metabolize olmasını engelleyen ve etkinliğini artıran "dopa-dekarboksilaz enzim inhibitörleri" levodopa içeren preparatlara eklenmiştir. Ancak levodopanın hastanın yaşam kalitesini bozan motor komplikasyonlar (doz sonu kötüleşmesi ve diskineziler) yaratmadaki yatkınlığı nedeniyle, bu komplikasyonlardan kaçınmak ya da ortaya çıkmalarını geciktirmek için, yeni ilaçlar ve tedavi stratejileri geliştirilmiştir (Fahn, 1992).

Levodopa semptomatik etkisi en güçlü ilaç olmasına rağmen, yıllar içinde özellikle genç hastalarda motor komplikasyonlar ve istenmeyen etkiler geliştirme riski yüksek olduğu için, farklı dopamin agonistleri araştırılmış ve tedavide kullanılmaya başlanmıştır. Dopamin agonistleri, PH tedavisinde kullanılan ilaçlar arasında semptomatik etkileri levodopadan sonra en fazla olan ilaçlar olup dopamin reseptörlerini doğrudan uyarırlar.

Bu ana iki grup dışında Parkinson hastalığının tedavisinde antikolinerjik ilaçlar, amantadin, COMT (katekol-O-metiltransferaz enzimi) inhibitörleri, MAO-B (Monoamino-oksidad-B enzimi) inhibitörleri de kullanılmaktadır (Fahn, 2007).

Tüm ilaçlarda ve cerrahi işlemlerde olduğu gibi, PH'nın tedavisinde kullanılan tedavi stratejilerinin de komplikasyonları ve istenmeyen yan etkileri vardır. Özellikle uzun süreli ve yüksek dozlarda levodopa tedavisi kullanan hastalarda motor dalgalanmalar ve diskineziler, en sık görülen ve en önemli motor komplikasyonlardır.

Son yıllarda fetal hücre transplant cerrahisi, Parkinson hastalığı tedavisinde araştırma aşamasında olan başka bir tedavi yöntemidir, ancak halen sonuçları belli değildir.

Bakım Vericiler

Dünyada, hem nüfusun yaşlanması, hem de medikal teknolojinin başarılı ve yaygın kullanımı nedeniyle kronik hastalık koşullarına rağmen yaşam şansı ve dolayısıyla yaşlı popülasyon sayısı artmaktadır. Ülkemizde de her yıl yaşlı popülasyon artmaktadır (Kutner, 1992; Akgün , 2004). Dizabilite, yaşla ve kronik hastalıklarla beraber artar ve genel popülasyonda görülme oranı az değildir (Kutner, 1992). Bu nedenle son yıllarda yaşlılarda ve kronik hastalıklarda bakım vericilik önemli bir halk sağlığı problemi olarak tanımlanır (Pearlin, 1990; Berry, 1995).

Parkinson hastalığı gibi yaşlı popülasyonda görülen ve progresif engelliliğe neden olan durumların sadece hasta üzerinde değil, bakım vericiler ve özellikle de aile üzerinde etkisi vardır. Parkinson hastaları hastalığın herhangi bir döneminde, genellikle de ileri evrelerinde toplum içinde yaşayabilmek için yardıma ihtiyaç duyarlar. Bu yardım, yalnız bizim toplumumuzda değil, gelişmiş ülkelerde de çoğunlukla hastaların evinde ve “birincil derecede sorumlu bakım vericiler” olarak isimlendirilen aileleri tarafından verilmektedir. Bakım vericilik heterojen bir kavramdır. Son yıllarda PH'da aile tarafından bakım vericilik önemli bir halk sağlığı problemi olarak tanımlanır (Berry, 1995). Aile içi bakım vericiliğin, profesyonellere bu konuda yapılan çalışmalarda yol gösterecek bir tanımı yoktur. Aile üyeleri, bakım alanlarla akrabalık derecelerine, cinsiyete, bakım alanlarla oturup oturmamalarına göre bakım almayı ve bakım vermeyi

farklı tanımlamaktadırlar. Bakım vericiler, bakım verici olmayı planlamaz ve sorumluluk ve artan külfet ile başedebilmek için eğitilmez ve kendilerini hazırlamazlar (Berry, 1995; Edwards & Ruettiger, 2002). Hastalık ilerledikçe hastaların bakımı zor hale gelir ve bakım vericilere külfet getirir, yaşam kalitelerini etkiler (Pearlin, 1990; Miller, 1996; Calne, 2003).

Bakım Vericilerin Özellikleri

Parkinson hastalarının bakım vericilerinin % 64'ünün eş, % 30'unun çocuk, % 4'ünün kardeş ve kalanının ise diğer akrabalar ve ücretliler olduğu bildirilmektedir. Genellikle hastaların bakım vericileri, kendi eşleridir (Edwards & Ruettiger, 2002). Akraba bakımı genelde kadınlara kalmaktadır. Çalışmalarda bakım vericilerin % 77'sinin kadın, bunların ise % 43'ünün eş, % 29'unun da kız evlatlar olduğu saptanmıştır (Miller, 1992; Kramer, 1995). Bunun sebebinin, aile içinde bakım vermenin kadınlar için bir 'kariyer' olarak algılanması olduğu düşünülmektedir. Kadınlar, erkeklere oranla hastaya daha fazla günlük aktivite sağlamakta, bu yardım "kadın işi" gibi görülmekte ve bu kadınlarca bakılan Parkinson hastalarının bakımının değerinin azımsanmasına yol açmaktadır (Copeland, 2002).

Bakım Vermenin Maliyeti

Parkinson hastalığı hastanın kendisi, yakınları ve bakım vericisi üzerinde yoğun ıstıraba sebep olan, maliyeti çok yüksek bir hastalıktır (Zarit, 1992; Edwards & Scheetz, 2002). Bakım veren ailelerin külfeti, ilk olarak 1966 yılında Grad ve Sainsbury tarafından literatürde tanımlanmıştır.

Parkinson hastalarının bakım vericisinin stresi "yaşlı erişkenlere bakım veren aile üyelerinde görülen fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve finansal problemler" olarak tanımlamıştır (Zarit 1980, 1992). Kuruma yerleştirilmeyi geciktirebileceğinden, çoğu aile bakım verici rolünü sürdürmek ister (Cousins, 2002).

Toplum, Parkinson hastasının ailesinin bakım verme gücü ve isteğinden yararlanmaktadır. Böyle olmasa, bu hastalar erkenden kurumlara yatırılırlar ki bu da,

daha büyük bir ekonomik yüke sebep olurdu. Aslında ailenin bakımı da bedelsiz değildir. Bakım vericiler hastalarının tedavisi için gerekli olan ilaç ve araç gereçleri alırlar, ev içinde çeşitli değişiklikler yaparlar, hastanın beslenmesi için özel diyetler uygularlar, kamu hizmetlerine ödemelerde bulunurlar ve çalışmadıkları için maddi kayba uğrarlar. Dolayısıyla ailenin sağladığı bakımın maddi bedelinin, devlet veya profesyonel servislerin ücretlerinin toplamından fazla olduğu bildirilmektedir (Chenier, 1997).

Bakım verme deneyiminin algılanması demek olan subjektif yük, bakım vericinin evindeki somut değişimler demek olan objektif yük, farklı şeylerdir. Parkinson hastalığı olan bir aile ferdine bakım verme süreci, kronik bir stres ve külfet olarak değerlendirilmelidir (Calne, 2003).

Bakım vericinin bozulan fiziksel ve psikolojik sağlığı, kısıtlanan aktivite düzeyi ve sosyal ilişkileri de bu trajedinin içinde yer alır ve bu olumsuz etkiler son zamanlarda araştırılmaktadır. Aile bakım vericilerinde bu etki, hastalığın tüm evrelerinde olan, ancak hastalığın ilerlemesiyle artış gösteren bakım verici külfeti ile ifade edilir. Çalışmalar Parkinson hastalarının bakım vericilerinin yüksek düzeyde depresyon, kızgınlık, anksiyeteye maruz kaldığını bildirir (Dura, 1990; Williamson, 1998). Parkinson hastalığında bakım vericilik toplumda ciddi bir sağlık problemi olmaya başlamıştır.

Bakım Verici Külfetiyle İlişkilendirilen Faktörler

Bakım verici stresi ile birçok faktör ilişkilendirilmiştir. Bunlar, hasta ile ilgili faktörler ve bakım verici ile ilgili faktörler olarak iki grupta incelenir. Hasta ile ilgili faktörler; hastanın demografik ve sosyoekonomik durumu, hastalığının durumu, bilişsel değişiklikler, günlük aktivitelerde işlevselliğin yitirilmesi, davranışsal ve psikolojik bozukluklardır. Parkinson hastalarının eşleri, kendileri de yaşlı olduklarından daha büyük stres altındadırlar (Martinez-Martin, 2007). Onların da fiziksel, psikolojik ve finansal problemleri vardır ve bunlar bakım alanının taleplerinin karşılanmasını güçleştirirler.

İşlevsellikteki bozulmayla külfet arasında ilişki kuran bir çalışma yayınlanmış, ancak başka bir çok çalışmada bu saptanmamıştır. Yine bakım alanının bilişsel durumuyla, külfet arasında da bir ilişki kurulamamıştır.

Hastalığın etyolojisi, tanısı ve tedavisine yönelik çalışmalar yanında, bakım vericiler üzerindeki yükü araştırmaya yönelik çalışmalarda da artış göze çarpmaktadır.

Uyku bozuklukları, delüzyonlar, agresivite, ajitasyon ve inkontinans, Parkinson hastalarının bakım vericileri tarafından en çok stres verici problemler olarak belirtilmektedir. Hastaların % 75’inde eş zamanlı üç ya da daha fazla rahatsız edici davranışın olduğu bildirilmektedir.

Hastaların davranışsal ve psikolojik bozukluklarının, bakım vericilerde gözlenen depresif belirtilerle ilişkili olduğu bildirilmiştir (Gallagher, 1999).

Yaşam Kalitesi

Uzun yıllar ‘sağlıklılığın’ değerlendirmesinde morbidite, mortalite ve beklenen yaşam süresi gibi niceliksel kavramlar esas alınmıştır (Eser, 1999). Son yıllarda ise bu yaklaşımın sağlıklılığın değerlendirilmesi ve ölçümünde yeterli olmadığı düşüncesi ortaya çıkmış, fizyolojik ve psikolojik bir patolojinin olumsuz etkileri hakkında kişinin öznel değerlendirmesinde önem kazanmıştır. Bunun sonucu olarak, iyilik hali ve yaşam kalitesini ölçülebilir kılma girişimleri artmış, sağlığın ekonomik, sosyal ve benzeri farklı boyutlar da değerlendirme kapsamına alınmıştır (WHOQOL Group 1994, WHO 1996, 1997).

Yaşam kalitesi, kişinin “yaşamdan memnuniyetini ve genel iyilik halini” tanımlamaktadır. Bir kişinin yaşamının tümüyle iyiye gittiğine ilişkin hissettiği, subjektif duygu olarak da ele alınabilen yaşam kalitesinin evrensel olarak kabul görmüş tek bir tanımlaması bulunmamaktadır (Dijkers, 1999; Telatar, 2004). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından, yaşam kalitesi “kişinin durumunu, kendi kültürü ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi” olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bireylerin yaşam fonksiyonlarını yerine getirmekdeki yeteneklerini ve yaşamlarında algıladıkları fiziksel, sosyal, psikolojik ve çevresel alanları ifade eder. Fiziksel alan, kişinin enerji harcayarak günlük iş ve uğraşları ne kadar yerine getirebildiğini algılaması ile ilgilidir. Sosyal alan, kişinin aile bireyleri, komşuları, çalışma arkadaşları ve diğer topluluklardaki bireylerle ne derece ilişki kurabildiği ve kaynaştığını algılaması konularını kapsamaktadır. Psikolojik alan içinde ise depresyon, anksiyete, korku,

kızgınlık, mutluluk gibi emosyonel ve ruhsal durumlar yer almaktadır (Fitzpatrick, 1992).

Yaşam kalitesinin azaldığı durumların başında yaşlılık gelmektedir. Yaşlılık döneminde, beraberinde gelen kronik hastalıklar yüzünden toplum içindeki aktiflik kısıtlanmakta ve yaşam kalitesi de düşmektedir (Bilir, 1995; Arslan, 1999).

Kronik ve ilerleyici bir hastalık olan Parkinson hastalığı, hastaların yaşam kalitesini belirgin olarak olumsuz yönde etkilemektedir. PH'nın yaşam kalitesi üzerine olan etkisi çok faktörlüdür. Hastalardaki tremor, hipokinezi, rijidite gibi motor belirtilerin günlük yaşam aktivitelerine olan olumsuz etkisi, motor belirtilere eklenen bilişsel bozulma, depresyon gibi belirtilerin varlığı ve PH'nın tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkilerinin tümü, yaşam kalitesi düzeyi ile yakından ilişkilidir. Nitekim bu alanlarda yapılan çalışmalarda, PH'da klinik tabloya depresyonun eklenmesinin, hastalığın motor belirtilerinin şiddetli olmasının ve bilişsel bozulmanın fazla olmasının, hastaların ve onların bakımından sorumlu bakım vericilerinin yaşam kalitesi üzerine doğrudan olumsuz etki yaptığı ortaya konmuştur (Schrag, 2000).

Yaşam kalitesini değerlendirmek için çeşitli ölçekler vardır. Yaşam kalitesi ölçeklerinin oluşturulması ve geliştirilmesi yoğun emek gerektiren bir süreç olduğundan, başkaları tarafından geliştirilmiş, geçerliliği ve güvenilirliği denenmiş ölçeklerin değişik toplumlarda kullanımı yaygınlaşmaktadır (Arslan, 1999). DSÖ tarafından geliştirilen kişinin iyilik halini ölçen ve kültürler arası karşılaştırmalara olanak veren geniş kapsamlı yaşam kalitesi ölçütünün kısa formu olan WHOQOL-BREF (World Health Organization-Quality of Life) Türkçe'ye uyarlanmış ve geçerlilik ve güvenilirlikleri sınanmıştır (Eser, 1999).

BÖLÜM III

GEREÇ VE YÖNTEM

Marmara Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Hareket Bozuklukları polikliniği tarafından idiyopatik Parkinson hastalığı tanısı ile takip edilmekte olan ve çalışmayı kabul eden ve olur formunu imzalayan 50 hasta ve bu hastaların bakımından birincil derecede sorumlu olan bakım vericiler çalışmaya alındı. Bu çalışma Eylül/2007 ile Ağustos/2008 tarihleri arasında yapıldı. Çalışma ile ilgili etik kurul onayı alındı (B.30.2.MAR.0.01.02/AEK/565).

Çalışmaya Alınma Kriterleri

Birleşik Krallık Parkinson Hastalığı Derneği Beyin Bankası klinik tanı kriterlerine göre (Tablo 1) idiyopatik Parkinson hastalığı tanısı ile takip edilen, Tablo 2’de belirtilen çalışmaya alınma kriterlerine uyan hastalar ve onların bakımından birincil derecede sorumlu bakım vericiler çalışmaya alındı. Tablo 3’deki çalışma kriterlerine uymayan hastalar ve bakım vericiler çalışmaya alınmadı.

Tablo 2: Çalışmaya alınma kriterleri

1. Hoehn ve Yahr klinik evrelendirme ölçeğine göre evre 2, 3, 4, 5 olan hastalar,
2. En az beş yıl eğitim görmüş 45-90 yaş aralığında olan hastalar ve aynı hastaların minimum 6 aydır bakımından birincil olarak sorumlu en az beş yıl eğitim görmüş 18 yaş ve üzeri 50 gönüllü bakım vericiler,
3. En az ilköğretim mezunu olan ve kısa mental durum muayenesinde 24 ve 24 üzeri puan alan hastalar,
4. Son 3 aydır ilaçlarını düzenli olarak kullanan hastalar,
5. Hasta ile aynı evde en azından günde üç saat geçiren bakım vericiler,
6. “Katılımcılar için Bilgi ve Olur Formu”nu kabul etmiş ve imzalamış olan hasta ve bakım verenler (EK 1).

Tablo 3: Çalışmadan dışlama kriterleri

1. Vasküler, farmakolojik, sekonder parkinsonizm ve atipik parkinsonizm tanısı olan hastalar,
2. Parkinson hastalığı ile ilişkili olmayan bilişsel bozukluklar ve psikiyatrik hastalığı olan hastalar,
3. Başka bir nörodejeneratif hastalık tanısı olan hastalar,
4. Alkol veya başka maddelerin kötüye kullanımının bulunduğu hasta ve bakım vericiler,
5. Kısa mental durum muayenesinde 24'ün altında puan alan hastalar,
6. Yalnız yaşayan ve ardı ardına 3 vizite bakım vericinin gelmediği hastalar,
7. Huzur evinde kalan hastalar,
8. Yaşam kalitesini belirgin olarak etkileyecek ciddi kronik bir fiziksel hastalığı (kanser, böbrek yetmezliği, diabetes mellitus, ileri kalp yetmezliği) olan hastalar ve bakım vericiler,
9. Bilgilendirilmiş onay formunu okuyarak çalışmaya girme onayı vermeyenler çalışma dışı bırakıldı.

Uygulanan Ölçekler

Türkçe güvenilirlik ve geçerliliği olan tüm ölçekler (Tablo 4), aynı klinisyen tarafından, hastalar ve hastaların bakım vericileri ile yüz yüze görüşme yoluyla doldurulmuş; çalışmaya alma ve çalışmadan çıkarılma kriterlerinin saptanması amacıyla yapılan klinik görüşmeler yine aynı yöntemle gerçekleştirilmiştir.

Tablo 4: Hastalara ve bakım verenlere uygulanan ölçekler

Hastalar	Bakım verenler
H-Y Evrelemesi	HAD ölçeği
SE Günlük Yaşam ölçeği	Beck-D ölçeği
MMT	EUÖ
UPDRS ölçeği	Zarit külfet ölçeği
HAD ölçeği	WHOQOL-BREF
PHUÖ	
EUÖ	
WHOQOL-BREF	

Çalışmayı kabul eden hastalar ve hastaların bakım vericilerinin sosyodemografik özellikleri ve tıbbi verileri araştırmacı tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formuna kaydedilmiştir.

Hastalar için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Hastaların adı ve soyadı, yaşı, cinsiyeti, yıl cinsinden toplam eğitim süresi, çalışma ve medeni durumu, aylık geliri (TL/ay) ve sağlık güvencesinin olup olmadığı gibi sosyodemografik özellikleri, PH ve diğer hastalıklarıyla (kronik veya Psikiyatrik hastalık) ilgili klinik bilgileri ve PH'nın süresi, kullandığı tedavi ve bakım verene ne kadar zamandır (ay cinsinden) ihtiyaç duyduğu ve bakım tarzının kayıt edilebileceği yarı yapılandırılmış bir görüşme formu (Ek 2) kullanılarak gerekli bilgiler kendilerinden ve yakınlarından elde edildi.

Bakım Verenler İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Bakım verenlerin adı ve soyadı, yaşı, cinsiyeti, yıl cinsinden toplam eğitim süresi, çalışma ve medeni durumu, çocuk sayısı, aylık geliri (TL/ay), sağlık güvencesi olup olmadığı gibi sosyodemografik özellikleri, kronik veya psikiyatrik hastalık olup olmadığı, bakım verme eylemine başlamadan önce psikiyatrik tanı alıp almadığı,

psikiyatrik tedavi görüp görmediği klinik bilgilerinin kayıt edilebileceği yarı yapılandırılmış bir görüşme formu (Ek 3) kullanılarak gerekli bilgiler kendilerinden alınmıştır.

Hasta ile akrabalık derecesinin ve bakımın üstlenildiği toplam zaman (ay cinsinden), toplam bakım verme süresi olarak kaydedilmiştir. Günlük bakım verme süresi ise bakım vericinin 24 saat içinde bakım verme eylemi için harcadığı zaman olarak, saat cinsinden sorgulanmıştır. Bakım vericinin bakım verme biçimi, daha önce hiç bakım verip vermediği ve veriyse hangi hastalıkta verdiği kaydedilmiştir.

Kısa Mental Durum Testi (MMT)

Kısa Mental Durum Test'in daha nesnel hale gelmesi amacıyla Molloy ve arkadaşları tarafından 1991'de geliştirilmiştir. Uygulayıcılar arasındaki farklılığı azaltmak amacıyla, yine Molloy ve arkadaşları tarafından hazırlanan standardize uygulama kılavuzu eşliğinde kullanılır. Kullanım alanı bilişsel yetileri ölçmektir. Bu testin Türkçe çevirisinin standardizasyonu, uygulama kılavuzu Türkçeleştirilerek, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Geropsikiyatri Bilim Dalı tarafından yapılmıştır (Ek 4).

Başlıca 5 alt kategoride ölçüm yapılır.

1. Oryantasyon: Oryantasyon kategorisinde zaman ve yer oryantasyonuna ait 10 soru vardır.
2. Kayıt Hafızası: Ard arda sıralanan üç kelimenin akılda tutulması ve hemen tekrarı istenir.
3. Dikkat ve hesap yapma: 100' den geriye 7 çıkartarak sayılması istenir.
4. Hatırlama: Kayıt kategorisinde sayılan kelimelerin tekrarı istenir.
5. Lisan: İsimlendirme, üç basamaklı emre uyma, okuma ve anlama, yazma, şekil kopyalama gibi alanları ölçen sorular bulunur.

Her bir maddeye alınan yanıtla göre verilen puanların toplanmasıyla toplam ölçek puanı hesaplanır.

Hoehn-Yahr (H-Y) Evrelendirmesi

Hoehn ve Yahr tarafından 1967 yılında kullanıma sunulmuştur. Parkinson hastalığının klinik şiddetini evre olarak belirlemede en sık kullanılan ölçektir. Parkinsonizm bulgularının dağılım ve şiddetine göre beş ayrı evrede değerlendirme yapılır.

Evre 0	Hastalık bulgusu yok
Evre 1	Tek taraflı hastalık
Evre 2	Bilateral hastalık, denge bozukluğu yok
Evre 3	Hafif-orta bilateral hastalık ve bir miktar postüral kararsızlık, fiziksel olarak bağımsız
Evre 4	Şiddetli özürllülük, yardımsız ayakta durabilir ve yürüyebilir
Evre 5	Yardım edilmediğinde tekerlekli sandalyeye ya da yatağa bağımlı

Schwab-England (SE) Günlük Yaşam Etkinlikleri Ölçeği

Hastaların günlük yaşam etkinliklerini değerlendirmeye yönelik on maddeden oluşan bu ölçek, 1957 yılında England ve Schwab tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, hastaların günlük yaşam etkinliklerinin derecelendirildiği bölüm (subjektif değerlendirme) ve klinisyen tarafından motor fonksiyonların belirlendiği bölüm (objektif değerlendirme) olmak üzere iki bölümden oluşur. Giyinme, tuvalet gereçlerini kullanma, dinlenme, yeme, açık hava-sosyal-ev içi aktiviteler ve uğraşlar hasta tarafından değerlendirilir. Postür, denge, konuşma, rijidite ve tremor değerlendirmesi ise muayene eden hekim tarafından yapılır. Sonuçlar % 100 (sağlıklı) ile % 0 (yatalak) arasında belirtilir. Ölçekte tanımlayıcı bir kılavuz olmaması nedeniyle, değerlendirmenin hastalar arası güvenilirliğinin belirsiz olduğu bildirilmiştir. Bu nedenle 1969 yılında modifiye edilmiştir (Ek 5).

Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating Scale)

Hastalığın ağırlık derecesini değerlendirmek için en sık kullanılan ölçektir. Ölçek Fahn, Elton ve UPDRS Geliştirme Komite üyeleri tarafından 1987 yılında geliştirilmiştir (Fahn, 1987). Ölçek beş bölüm ve 42 maddeden oluşmaktadır (Ek 6). Her bir madde 0 (semptom yada bulgu yok) ile 4 (semptom yada bulgu olabilecek en şiddetli halinde) arasında değerlendirilir.

Düşünce, Davranış, Duygulanım (UPDRS-I): Kognitif kayıp (demans), düşünce bozukluğu (psikoz), depresyon ve motivasyon kaybının olup olmadığının değerlendirildiği bu ilk bölüm, hastalığın demansiyal yada psikiyatrik uzanımını belirlemektedir. İlk dört maddeyi içermektedir (1-4).

Günlük Yaşam Etkinlikleri (UPDRS-II): On üç maddeden oluşmaktadır (5-17). Her bir madde hastanın 'açıklık' ve 'kapalılık' dönemleri için ayrı ayrı değerlendirilmelidir. Değerlendirme, değişik etkinliklerde hastanın fonksiyonlarının nasıl olduğuna yönelik anamnez bilgilerine dayanmaktadır. Tremor ve parkinsonizmle ilgili olabilen duyuşal yakınmaların varlığına da, günlük yaşam etkinliklerini etkileyebileceğinden bu bölümde yer verilmiştir. Her bir maddenin değerlendirilmesi, ilk bölümde olduğu gibi '0' ile '4' arasında puan verilerek yapılır.

Motor Muayene (UPDRS-III): Konuşma, yüz ifadesi, tremor, rijidite, bradikinezi, postür, yürüyüş ve postüral kararlılıkla ilişkili toplam 14 madde yer almaktadır (18-31). Testin ilk iki bölümünde değerlendirme, hastadan alınan bilgilere göre yapılırken (subjektif değerlendirme); diğer bölümünde muayene bulgularına göre yapılmaktadır (objektif değerlendirme). Bu bölüm, hastanın 'açıklık' ve 'kapalılık' dönemleri için ayrı ayrı yapılmalı ve günün değişik saatlerinde tekrarlanmalıdır.

Tedavinin komplikasyonları (UPDRS-IVA, B, C): Bu ölçeğin son bölümünde tedavinin komplikasyonları ele alınır. On maddeden oluşan bu bölümün değerlendirmesi de, öyküye dayanılarak subjektif olarak yapılır (32-42). UPDRS-IVA olan bölümde

diskineziler, sabah distonisi (32-35), UPDRS-IVB’de ise klinik dalgalanmalar (36-39) ve UPDRS-IVC’de ise ilaçların yan etkileri (40-42) ele alınmıştır.

Parkinson Hastalığı Uyku Kalitesi Ölçeği (PHUÖ)

Parkinson hastalarında görülen uyku bozuklukları, hasta ve hasta yakınının ayrıntılı sorgulanması veya bazı elektrofizyolojik incelemelerle ortaya çıkarılabilir. Halen Parkinson hastalığındaki gece uykusu sorunlarını ayrıntılı olarak belirleyen bir ölçek yoktur. Klinikte yaygın olarak kullanılan bazı ölçekler, uyku bozukluklarının farklı şekillerini sistematik olarak inceleyememektedir. Engellilik derecelendirilmesinde kullanılan UPDRS’de ise, uyku bozukluğu ile ilgili sadece bir soru vardır. Bu durumda kısa, basit ve uykunun multifaktöriyel doğasını değerlendirebilecek bir ölçek gereği ortaya çıkmaktadır. Bu amaçla da 2002 yılında Chaudhuri ve ark. tarafından oluşturulan Parkinson Hastalığı Uyku Ölçeği (PHUÖ) kullanılmaya başlanmıştır (Ek 7). Bu ölçek hastanın son haftayı gözönüne alarak yanıtlayacağı 15 sorudan oluşmaktadır. Testte her bir soru için 0 (şikayetlerin çok şiddetli olması) ile 10 (şikayet olmaması) arasında puan verilir. Toplam puan 150’dir (uyku ile ilgili hiçbir şikayetin olmaması).

Epworth Uykululuk Ölçeği (EUÖ)

Gün içindeki aşırı uyku hali ve ani uyuklamaların değerlendirilmesinde ise, Epworth Uykululuk Ölçeği (EUÖ) yaygın olarak kullanılmaktadır (Ek 8). Her birinin 0 ile 3 arasında bir puan verilerek değerlendirildiği sekiz sorudan oluşmaktadır. Toplam, 10 veya daha fazla puan, artmış gündüz uykululuk halini ve 15 üzerindeki puanlar ise patolojik uykululuk halinin varlığını düşündürmektedir (Högl, 2003).

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD)

Hastada anksiyete ve depresyon yönünden riski belirleyen, düzeyini ve şiddet değişimini ölçen bu ölçek, Zigmond ve Snaith (1983) tarafından geliştirilmiştir. Toplam on dört soru içermekte ve bunların yedisi (tek sayılar) anksiyeteyi ve diğer yedisi (çift sayılar)

depresyonu ölçmektedir (Ek 9). Dörtlü Likert tipi ölçüm sağlamaktadır. Kısa ve anlaşılabilir olması nedeniyle uygulanması kolaydır. Yönergesi ölçeğin başında vardır ve hastalar doldururken kendi durumlarına en çok uyan maddeyi işaretleyerek yanıt verirler. Her maddenin puanlaması değişik biçimdedir; 1., 3., 5., 6., 8., 10., 11. ve 13. maddeler giderek azalan şiddet gösterirler ve puanlama 3, 2, 1, 0 biçimindedir. Öte yandan, 2., 4., 9., 12. ve 14. maddeler ise 0, 1, 2, 3 biçiminde puanlanırlar. Alt ölçeklerin toplam puanları bu madde puanlarının toplanması ile elde edilir. Anksiyete alt ölçeği (HAD-Ank) için 1., 3., 5., 7., 9., 11. ve 13 maddeler toplanırken; depresyon alt ölçeği (HAD-D) için 2., 4., 6., 8., 10., 12. ve 14.maddelerin puanları toplanır. Türkiye’de yapılan çalışma sonucunda anksiyete alt ölçeği için kesme puanı 10, depresyon alt ölçeği için ise 7 bulunmuştur. Bu puanların üzerinde alanlar, risk altında olarak değerlendirilirler. Bu ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması ve geçerlilik-güvenilirlik çalışması Ömer Aydemir, Taner Güvenir, Levent Küey ve Savaş Kültür tarafından yapılmıştır.

Beck Depresyon Ölçeği (Beck-D)

Beck Depresyon Ölçeği, bireyde depresyon yönünden riski belirlemek ve depresif belirtilerin düzeyini ve şiddet değişimini ölçmek için yapılan bir tarama testidir. Beck-D üzüntü, kötümserlik, geçmişteki başarısızlıklar, kendini beğenmeme, kendini suçlama, ilgi kaybı ve intihar düşüncesi veya isteği semptomlarını kullanarak, yedi başlık altında depresyon taraması yapar. Beck tarafından geliştirilmiş olan, birinci basamak için Beck Depresyon Ölçeği’nin Türkçe’ye uyarlanması ve geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları, Nesrin Hisli tarafından yapılmıştır. Sağlıklı ve psikiyatrik hastaların kendi başlarına doldurdıkları bu ölçek, toplam 21 kendini değerlendirme cümlesi içermektedir (Ek 10). DSM kriterlerinin azami gerekliliklerini yerine getirmek için bireylere “bugün dahil, son 2 hafta içerisindeki” duygu durumları sorulur. Dörtlü Likert tipi ölçüm sağlamaktadır. Hastalar ölçeğin üzerine işaretleyerek yanıt verirler. Her madde 0-3 arasında giderek artan puan alır ve toplam puan bunların toplanması ile elde edilir. Toplam 0-63 arasında değişir. Ölçeğin Türkçe için geçerlik ve güvenilirlik makalesinde, kesme puanının 17 kabul edildiği belirtilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu,
(World Health Organization Quality Of Life Questionnaire Abbreviated Version
WHOQOL-BREF TR)

Hastaların ve bakım vericilerin yaşam kaliteleri WHOQOL-BREF TR kullanılarak değerlendirildi. WHOQOL-BREF TR, çeşitli ülkelerden başlangıçta 15 merkezin katkısıyla DSÖ tarafından yaşam kalitesinin öznel olarak değerlendirilmesi amacıyla geliştirilmiş bir değerlendirme aracıdır (Ek 11). Orijinal versiyonu 26 sorudan oluşan ölçeğin, Türkçe versiyonu yirmi yedi sorudan ve 5 alandan oluşmaktadır. Bu 5 alan fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler, çevre ve ulusal çevre alanlarıdır.

Alan I (Fiziksel alan): Gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü

Alan II (Psikolojik alan): Beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama

Alan III (Sosyal ilişkiler alanı): Diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam

Alan IV (Çevre koşulları alanı): Maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım

Alan V (Ulusal çevre alanı): Sosyal baskı

Kişinin, hastalığın yarattığı somut ve fiziksel bulguları nasıl algıladığını ve yaşadığını, hastalık ile fiziksel aktivite, sosyal ilişkiler ve çevrenin nasıl bir ilişki içinde olduğunu ölçmektedir. Yanıtlar hastanın yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir. Ölçeğin değerlendirilmesi DSÖ'nün düzenlediği rehber kılavuza göre yapıldı. Her bir alan, birbirinden bağımsız olarak kendi alanındaki yaşam kalitesini ifade ettiği için, alan puanları ayrı ayrı hesaplandı. Sorulara verilen cevaplar 5 şıklıdır. Alan puanları, o alanı oluşturan maddelerin ortalamasının 4 ile çarpılması ile

elde edilmektedir. Alan puanları 4-20 puan arasında değişmektedir. Puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır.

Yaşam kalitesi toplam puanı minimum 27, maksimum 135 arasında değişebilir. Bu çalışmada 4-20 arası puanlar kullanılmıştır. Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği, Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Eser, 1999).

Zarit'in Külfet Ölçeği

Külfet ölçeği, yaşlı ve yeti yitimi olan hastalara bakım veren kişilerdeki stres düzeylerini ölçmek amacıyla Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Bakım veren kişi tarafından doldurulabileceği gibi, görüşmenin bir parçası olarak da klinisyen tarafından doldurulabilir. Bu çalışmada ölçek, bakım vericiler tarafından doldurulmuştur. Bu ölçekte bakım verenlere, hastanın yeti yitiminin hayatlarına etkisiyle ilgili 22 soru sorulur (Ek 12), her bir madde için 0-4 arası 5 puanla sıklık ölçülür. Toplam puan 0 ile 88 arasındadır. Yüksek puanlar yüksek orandaki stresi gösterir. Ölçek, bakım verenlerin, bakım verme eylemine tepkilerinin çeşitli boyutlarını ölçer. Bu etkilerin bakım veren tarafından nasıl algılandığını ölçmek için kullanılabilecek bir ölçektir. Yapılan faktör analizleri sonrası, kişisel yük ve role bağlı yük olarak ayrılan iki alt ölçek saptanmıştır. Kişisel yük, bakım verenin, bakım verme eylemi nedeniyle hissettiği stres ve gerilim duygularını, emosyonel reaksiyonlarını tanımlar. Role bağlı yük ise, bakım verenin sahip olduğu diğer sosyal roller ile bakım verme rolü arasındaki çelişkiye bağlı ortaya çıkan gerilim hissini ölçer. Bu analize göre:

A Puanı (Kişisel yük): 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21. maddelerin

B Puanı (Role bağlı yük): 2, 3, 6, 11, 12, 13. maddelerin toplamıdır.

İstatistik Analiz

Tüm istatistiksel analizler Statistical Package for Social Sciences for Windows (SPSS) programının 15.0 versiyonu kullanılarak yapıldı.

Tüm verilerin tanımlayıcı analizleri yapıldıktan sonra sürekli demografik değişkenler (örneğin yaş, eğitim yılı...) için ortalama (one-way ANOVA), kategorik değişkenler için sıklık ve ki-kare hesaplanmıştır. Diğer sürekli değişkenler için iki grubun karşılaştırılmasında student-t testi, Pearson korelasyon testi, bağımsız grupların karşılaştırılmasında ise spearman korelasyon testi uygulandı. WHOQOL-BREF alan puanları ile klinik değişkenler arasındaki ilişki çoklu regresyon analizi ve Pearson korelasyon testi ile değerlendirildi. Değerlendirmelerde anlamlılık düzeyi olarak $p < 0.05$ kabul edildi.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Çalışmamızın sonuçlarını üç başlık altında sunduk.

- 1) Hastaların ve bakım vericilerin demografik ve klinik özellikleri
- 2) Analiz sonuçları
- 3) Sonuçların özeti

Hastaların ve Bakım Verenlerin Demografik ve Klinik özellikleri

Bölüm III’de tanımlandığı gibi çalışma, Eylül/2007 ile Ağustos/2008 tarihleri arasında polikliniğimize başvuran hastalardan çalışmayı kabul eden ve çalışmamıza uygun olan 50 hasta ve 50 birincil bakım veren üzerine kurulmuştur. Hastaların ve bakım vericilerin klinik ve demografik özellikleri Tablo 5’de belirtilmiştir.

Parkinson hastalarının % 92’si (n:46), tremor ile başlayan Parkinson Hastalığı ile izlenmekteydi ve 8 hastada ailede PH öyküsü vardı. Hastaların 13’ü (% 26) evre II, 16’sı (% 32) evre III, 14’ü (% 28) evre IV ve 7’si (% 14) evre V ile takip edilmekteydi. Hastalarımızın 27’sinde (%54) canlı rüyalar, 8’inde (% 16) hafif ve orta şiddette halüsinasyonlar, 42’sinde (% 84) salivasyon, 19’unda (% 38) diskinezi, 41’inde (% 82) motor dalgalanmalar ve 25’inde (% 50) motor bloklar ve 8’inde (% 16) objektif ortostatik hipotansiyon saptandı.

Bakım verenlerin hasta ile akrabalık derecelerine göre dağılımına bakıldığında üç grup oluştuğu görülmüştür: Eşler (n: 37; % 74), çocuklar (n: 11; % 22-kız çocuk:8, erkek çocuk:2 ve gelin:1) ve kardeş (n:2; % 4). Çalışmamızda hiç aile dışı bakım alan hasta yoktu. Hastalar daha çok eşleri ve kız çocukları tarafından kendi evlerinde bakılıyordu. Eşlerin ortalama evlilik yılı 38 olarak saptandı. Bakım vericilerin % 50’sinde hipertansiyon, osteoporoz, tiroid problemleri, astım ve bel problemleri gibi kronik hastalık hikayesi vardı.

Tablo 5: Çalışmaya katılan 50 Parkinson hastasının ve onların bakım vericilerinin demografik ve klinik özelliklerinin yüzdesi veya ortalamaları (ort)

Değişkenler	Parkinson hastaları	Bakım vericiler
Kadın:Erkek	16 (% 32):34 (% 68)	39 (% 78):11 (% 22)
Yaş ort. (yıl)	67,64 (46-89)	56,60 (20-85)
Eğitim süresi ort. (yıl)	8,72	9,38
Hastalık süresi ort. (yıl)	9,7	-
Toplam bakım verme süresi ort. (ay)	-	26,72
Günlük bakım verme süresi ort. (saat)	-	10,32
H-Y evre skoru ort.	3,3	-
SE skoru ort. (0-100)	52,80	-
Kronik hastalık öyküsü	31 (% 62)	25 (% 50)
Araba kullananlar	7 (% 14)	10 (% 20)

Hastaların Klinik ve Psikolojik, Bakım Verenlerin Psikolojik Durum Ölçümü

Uygulanan Hastane Anksiyete ve Depresyon ölçeğiyle Parkinson hastalarının 9 (% 18)'unda anksiyete, 29 (% 58)'unda depresyon belirtileri ve Epworth uykululuk ölçeği ile 9 (% 18) hastada patolojik uykululuk tespit edildi. Hastalar PH uyku kalitesi ölçeğine göre uykularından memnun olduğunu ifade ediyorlardı. Hastaların klinik durumlarını gösteren MMT, UPDRS, PH uyku kalitesi ve Epworth uykululuk ölçekleri ve psikolojik durumlarını gösteren HAD ölçek puanlarının ortalamaları Tablo 6'da gösterilmiştir.

Tablo 6: Hastaların ölçek puanlarının ortalamaları

Ölçekler	Ortalama	Min-Max
MMT skoru	27,16	24-30
UPDRS I	4,62	1-10
II	20,5	7-46
III	25,16	10-52
IV-A	1,98	0-13
IV-B	2,23	0-7
IV-C	1,20	0-3
Toplam	57,6	20-119
PH Uyku Kalitesi Ölçeği	105,9	34-150
HAD Anksiyete Ölçeği	6,34	0-21
HAD Depresyon Ölçeği	8,30	0-21
Epworth Uykululuk Ölçeği	9,14	0-24

Bakım verene uygulanan HAD-Anksiyete ölçeğine göre bakım verenlerin 18 (% 36)'inde anksiyete belirtileri, HAD-Depresyon ölçeğine göre 22 (% 44)'inde ve Beck-Depresyon ölçeğine göre 14 (% 28)'inde depresyon belirtileri tesbit edildi. Bakım verenlerin psikolojik durumlarını saptamak için kullanılan ölçekler ve bu ölçeklerin puan ortalamaları Tablo 7'de belirtilmiştir. Biz bakım vericilerde depresyon ölçeği olarak Beck-Depresyon ölçeğini kullanmayı daha uygun bulduk, çünkü HAD-Depresyon ölçeği daha geniş bir aralıkta depresyon belirtilerini vermekteydi. Hiç bir bakım verende patolojik uykululuk saptanmadı.

Tablo 7: Bakım verenlerin ölçek puanlarının ortalamaları

Ölçekler	Ortalama	Min-Max
HAD-Anksiyete	8,16	0-21
HAD-Depresyon	6,32	0-21
Beck-Depresyon	12,18	0-57

Hastaların ve Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri, Hastaların Motor ve Motor Olmayan Klinik Durumları ile Bakım verende Depresyon ve Anksiyete Ölçeklerinin İlişkisi

Hastaların cinsiyet, yaş, toplam eğitim süresi, hastalık süresi, hastalık evresi, SE yüzdesi, MMT, aylık gelir düzeyi, hastaların bakım tarzı, ek başka bir kronik hastalıklarının olup olmaması, tedavi süresi ve tedavide kullandıkları ilaçlar ile bakım verenlerin HAD-Anksiyete, Depresyon ve Beck-Depresyon ölçekleri arasında korelasyon araştırıldığında, anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0,05$).

Bakım vericilerin cinsiyet, yaş, hastalarla akrabalık düzeyleri, toplam eğitim düzeyi, aylık gelir düzeyi, çocuk sayısı, toplam bakım verme periyodu, günlük bakım verme saati, önceden bakım verdiği hastanın olup olmaması ve kendisinin sahip olduğu kronik hastalıklarla, HAD-Anksiyete, Depresyon ve Beck-D puanları arasında da anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Hastaların UPDRS alt alan puanları ve toplam puan arasında bakım verenlerin Beck-Depresyon, HAD-Depresyon ve Anksiyete arasında ilişki bulunmadı ($p>0,05$).

Hastalardaki HAD-Anksiyete ve Depresyon skorları ile ve bakım vericilerdeki HAD-Anksiyete, HAD-Depresyon ve Beck-Depresyon ölçekleri arasında ise anlamlı ilişki saptandı (**$p<0,05$**). Bu durumda hastalardaki anksiyete ve depresyon belirtileri ile bakım verendeki anksiyete ve depresyon belirtilerinin karşılıklı olarak birbirlerini etkilediği düşünülebilir.

Hastaların uyku kalitesi ve Epworth uykululuk ölçeği ile bakım verende yapılan HAD-Anksiyete, Depresyon ve Beck-Depresyon ölçekleri arasında anlamlı ilişki yoktu ($p>0,05$).

Hastaların ve Bakım Verenlerin Klinik ve Demografik Özelliklerinin Külfet

Ölçeğiyle İlişkisi

Çalışmamızda bakım verenlerin külfet ortalama puanı 27,62 (0-83) olarak hesaplandı. Bakım verenler külfet ölçeğine göre kendilerini hafif düzeyde külfet altında hissettiklerini belirttiler.

Hastaların ve bakım verenlerin cinsiyet, yaş, toplam eğitim süresi, toplam bakım verme süresi, aylık maddi gelir düzeyi, bakım tarzı, ek başka bir kronik hastalık olup olmaması ile külfet ölçeği arasında korelasyon araştırıldığında, anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0,05$). Hastalık süresi ile külfet arasında da ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$). Hastaların eşleri, çocukları ve diğer akrabaları arasında bakım külfeti açısından anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Hastaların evreleri ile külfet puanları arasındaki ilişki anlamlıdır (**$r:0,42$, $p:0,02$**). Dolayısıyla, evre yani hastalık şiddeti arttıkça külfet puanları artmaktadır. Hastaların SE'leri ile külfet arasında ise negatif ilişki saptandı (**$r:-0,46$, $p:0,001$**). Hastaların SE yüzdeleri yani dizabiliteleri azaldıkça, külfet puanları artmaktaydı. Son olarak, bakım verenlerin günlük bakım verme saati ile külfet arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır (**$r:0,47$, $p<0,001$**).

Hastaların UPDRS I, II, III, IV-A, IV-B, IV-C ve toplam puanları ile külfet ölçeği puanları arasında (**$r:0,32$, $p:0,02$; $r:0,40$, $p:0,004$; $r:0,28$, $p:0,04$; $r:0,41$, $p:0,003$; $r:0,33$, $p:0,01$; $r:0,42$, $p:0,002$; $r:0,37$, $p:0,007$**) istatistiksel olarak anlamlı derecede korelasyon bulunduğu saptanmıştır. Özellikle diskineziler, motor dalgalanmalar, ani motor bloklar ve bir günde kapalılık süreleri ile külfet puanları arasında anlamlı ilişki saptandı (**$r:0,28$, $p:0,04$; $r:0,94$, $p:0,01$; $r:0,28$, $p:0,04$; $r:0,29$, $p:0,04$**).

Hastaların HAD-Anksiyete ve Depresyon ölçeği ile külfet arasında anlamlı ilişkili bulundu ($r:0,47$, $p<0,001$; $r:0,43$, $p:0,002$). Hastaların gündüz uykululukları ile külfet arasında anlamlı ilişki saptandı (**$r:0,28$, $p:0,04$**).

Bakım verenlerdeki HAD Anksiyete, Depresyon ve Beck-D ölçekleri ile külfet puanları arasında ilişki saptandı (**$r:0,53$, $p:0,001$; $r:0,44$, $p:0,001$; $r:0,48$, $p:0,001$**).

Özet olarak evre; SE; günlük saat olarak bakım süresi; UPDRS I, II, III, IV-A,B,C, toplam skorları; Hasta HAD-Anksiyete ve Depresyon ölçeği; hastalardaki

gündüz uyku kalitesi düzeyi; bakım veren HAD-Anksiyete ve Depresyon Ölçeği ve bakım veren Beck-Depresyon ölçeği skorlarının bakım verenlerde külfet ölçeğini etkileyen değişkenler olduğu tesbit edilmiştir.

Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Hastaların ve Bakım Verenlerin

Özellikleri Arasındaki İlişki

Hastalarımızın yaşam kalitesi açısından bir belirteç olarak düşünülen araba kullanma durumu incelendiğinde, hastalarımızın 43 (%86)'ünün araba kullanmadığı anlaşıldı. Bu çalışmada hastaların araba kullanıp kullanmaması hastanın yaşam kalitesini etkilemesine rağmen ($p<0,05$), beklendiği gibi bakım verenin yaşam kalitesini etkilememekteydi ($p>0,05$).

Hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitesi alt alan puan ortalamaları Tablo 8'de belirtilmiştir.

Tablo 8: Hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları

	Parkinson hastaları		Bakım verenler	
	Ortalama	Min-Max	Ortalama	Min-Max
Fiziksel sağlık	10,38	4-18,29	14,77	4,57-20
Psikolojik sağlık	12,44	4-18,67	14,61	5,33-19,33
Sosyal ilişkiler	12,45	4-20	13,73	5,33-20
Çevresel koşullar	14,10	5,78-18,67	14,60	9,33-17,78

Hastaların yaşı, cinsiyeti, hastalık evreleri, hastalık süresi, hastaların SE yüzdeleri, toplam eğitim süresi, aylık gelir düzeyi, ek başka bir kronik hastalık olup olmaması, tedavi süresi, tedavide kullanılan ilaçlar, hastaların HAD anksiyete ve depresyon skorları, uyku kalitesi ve gündüz uyku kalitesi halinin olup olmaması ile bakım vericilerin yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında anlamlı ilişki saptanmadı ($p>0,05$).

Bakım vericilerin cinsiyet, yaş, medeni durumu, toplam eğitim süresi, hastalarla akrabalık derecesi, aylık gelir düzeyi, çocuk sayısı, toplam bakım verme süresi, günlük bakım verme saati, önceden bakım verdiği hastanın olup olmaması, kronik hastalığa sahip olup olmaması ile bakım verenlerin yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Hastaların UPDRS alt ölçekleri ve hastalardaki halüsinasyon, motor dalgalanmalar, motor bloklar, bir günde kapalılık süresi ve ortostatik hipotansiyon olup olmaması ile bakım verenlerin yaşam kalitesi alt ölçek puanları arasındaki ilişki anlamlı bulunmadı ($p>0,05$). Sadece salivasyon ile çevresel koşullar alanları arasında ve hastada diskinezi olup olmaması ile bakım vericinin yaşam kalitesi bedensel ve psikolojik alanı ile anlamlı negatif ilişki saptandı (Tablo 9).

Hastaların HAD anksiyete ölçeği puanları ile bakım vericilerin yaşam kalitesi fiziksel sağlık ve çevresel koşullar alanlarındaki puanlar arasında anlamlı negatif ilişki bulundu. Bakım vericilerin HAD Anksiyete, Depresyon ve Beck-Depresyon ölçek puanları ile kendilerinin yaşam kalitesi alt ölçeklerinin puanlarından hepsiyle aralarında anlamlı negatif ilişki bulundu (Tablo 9).

Hastaların yaşam kalitesi alt alan puanları ile bakım vericilerin alt alan puanları arasında ilişkiye bakıldığında anlamlı ilişki bulunmadı ($p>0,05$).

Bakım verenin külfet ölçek puanı ile yaşam kalitesi alan puanları arasındaki ilişkide; bakım verendeki külfet, bakım verenin sosyal ilişkiler hariç tüm diğer yaşam kalitesi alanlarını negatif olarak etkilemekteydi (Tablo 9).

Tablo 9: Bakım verenlerin yaşam kalitesi alt alanlarını etkileyen değişkenler ile korelasyonları

WHOQOL- BREF Alan Skorları ile ilişki				
	Fiziksel	Psikolojik	Sosyal	Çevresel
Diskinezi	r:-0,32 p:0,02	r:-0,29 p:0,03	r:-0,11 p:0,44	r:-0,23 p:0,1
Salivasyon	r:0,01 p:0,9	r:0,22 p:0,11	r:0,13 p:0,33	r:-0,29 p:0,03
Hasta HAD Anksiyete skorları	r:-0,35 p:0,01	r:-0,27 p:0,05	r:-0,16 p:0,24	r:-0,37 p:0,002
Bakım veren HAD Anksiyete puanları	r:-0,49 p:0,001	r:-0,67 p:0,001	r:-0,29 p:0,03	r:-0,40 p:0,004
Bakım veren HAD Depresyon puanları	r:-0,55 p:0,001	r:-0,76 p:0,001	r:-0,43 p:0,002	r:-0,55 p:0,001
Bakım veren Beck-Depresyon puanları	r:-0,62 p:0,001	r:-0,70 p:0,001	r:-0,28 p:0,04	r:-0,46 p:0,001
Bakım veren külfet puanları	r:-0,30 p:0,02	r:-0,42 p:0,002	r:-0,27 p:0,05	r:-0,44 p:0,001

Bulguların Özeti

Yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre bizim çalışmamızda çıkan sonuçlar şunlardır:

1. Hastadaki depresyon ve anksiyete belirtileri ile bakım verende anksiyete, depresyon belirtileri ve külfet düzeyleri arasında ($p<0,05$),
2. Hastaların evreleri, SE yüzdeleri, UPDRS I, II, III, IV-A, IV-B, IV-C ve toplam puanları ve özellikle motor dalgalanmalar, ani motor bloklar ve bir günde kapalılık süreleri ve gündüz uykululukları ile bakım verendeki külfet düzeyleri arasında ($p<0,05$),
3. Bakım verenlerin hastaya günlük bakım verme süresi (saat olarak) ile bakım veren külfet düzeyleri arasında ($p<0,05$),
4. Bakım verenlerdeki anksiyete ve depresyon belirtileri ile kendi külfet düzeyleri arasında ($p<0,05$),
5. Hastalarda salivasyon olup olmaması ve şiddeti ile, bakım veren yaşam kalitesi çevresel alan arasında ve hastada diskinezi olup olmaması ve şiddeti ile, bakım vericinin yaşam kalitesi bedensel ve psikolojik alanı arasında ($p<0,05$),
6. Hastalardaki anksiyete belirtileri ile bakım vericilerin yaşam kalitesi fiziksel sağlık ve çevresel koşullar arasında ($p<0,05$),
7. Bakım vericilerdeki anksiyete ve depresyon belirtileri ile kendilerinin yaşam kalitesi tüm alanları arasında ($p<0,05$),
8. Bakım verenin külfet düzeyleri ile kendi yaşam kalitesinin sosyal ilişkiler hariç diğer yaşam kalitesi alanları arasında ($p<0,05$),

anlamlı ilişki olduğu bulundu.

BÖLÜM V

TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu çalışmada, Parkinson Hastalığı'nın spesifik klinik semptomlarının, bakım vericideki anksiyete ve depresyon düzeyleri, külfet ve yaşam kalitesi üzerine etkileri farklı yönlerden araştırılmıştır. Sonuçlar değerlendirilirken, bakım vericideki külfeti arttıran ve yaşam kalitesini azaltan özellikler ve belirtiler üzerinde durulmuştur. Burada hedef; bakım vericilerin külfetinin hafifletilmesine yönelik uygulanabilecek girişimlerle, fiziksel ve psikolojik sağlıkları için yararlı olabilmektir. Tedavi düzenlenirken, bakım vericinin külfeti ve yaşam kalitesinin göz önüne alınması; yaşam kalitesinin korunmasına yönelik önlemler alınması gerektiğini düşünüyoruz. Parkinson Hastalığı şüphesiz farklı yönlerden bakım vericiyi etkilemektedir. Özellikle, ileri evre ve psikiyatrik bulguları olan Parkinson hastaları bakım verenleri daha çok etkilemektedir. Geçen on yılda sadece on makale PH klinik semptomlarının aile bakım vericileri üzerine etkisini araştırmış, bunlardan sadece beş tanesi spesifik olarak klinik semptomlarla bakım verici külfeti arasındaki ilişkiye bakmıştır (Calder, 1991; Miller, 1996; Aarsland, 1999; Fernandez, 2001; Carter, 2008). Bakım verici külfetini ölçmek için farklı araçlar ve klinik değişkenler için farklı ölçümler kullanılmıştır.

Sosyodemografik özellikler açısından bakıldığında, hastalarımızın % 68'i erkek ve % 32'si kadındır. Hastaların yaş ortalaması 67, ortalama eğitim süreleri 8 yıldır. Hastaların ortalama hastalık evresi 3, hastalık süresi 9 yıl ve SE yüzdesi % 52, MMT puanları 27, UPDRS I, II, III, IV-A, B, C ve toplam puan ortalamaları sırasıyla 4, 20, 25, 1, 2, 1, 57, HAD-Anksiyete ve Depresyon puan ortalamaları 6 ve 8, Epworth uykululuk puan ortalaması 9, yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel koşullar alanlarındaki puan ortalamaları 10, 12, 12, 14'dür.

Bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerine bakıldığında % 78'i kadın, % 22'si erkektir. Literatürde bildirildiği gibi (Carter, 1998; Hooker 2000; Schrag, 2006; Martinez-Martin, 2007), bizim çalışmamızda da bakım vericilerin çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır. Erkeklerin daha fazla ev dışında çalıştıkları gözönüne alındığında, bakım vericiler içinde her akrabalık grubunda kadınların erkeklerden fazla

olması beklenen bir sonuçtur. Bakım verme eylemi, sosyokültürel ve ekonomik sebeplere, erkeklerin daha çok ev dışı işlerde çalışmalarına ve bakım vermenin kadına ait bir “kariyer”; bir iş olarak düşünülmesine bağlı olarak, daha çok kadın eşler ve kız evlatlar tarafından yapılıyor olabilir.

Hasta ile akrabalık derecelerine göre dağılıma bakıldığında; bakım verenlerin üç grup oluşturduğu görülmüştür: Eşler, çocuklar ve kardeşler. Çalışmamızda hiç aile dışı bakım alan hasta yoktu; dolayısıyla bu çalışma, Parkinson hastalarının aile bakım vericileri üzerindeki etkilerini göstermektedir. Diğer çalışmalardaki (Aarsland, 1999) sonuçlara benzer olarak bizim çalışmamızda da hastalar, daha çok eşleri ve kız çocukları tarafından kendi evlerinde bakılıyordu. Eşlerin ortalama evlilik yılı 38 olarak saptandı. Bakım verici külfetinin, bakım alanın akrabalık derecesiyle ilişkili olduğunu bildiren (Whetten-Goldstein, 1997) veriler göze çarpmaktadır. Bu çalışmada bakım verici evlatlar ve eşler arasında külfet açısından anlamlı fark saptanmamıştır.

Bakım vericilerin yaş ortalamasının 56; ortalama eğitim süresinin 9 yıl olduğu ve ortalama 26 aydır günde ortalama 10 saat bakım verdikleri saptanmıştır. Bizim çalışmamızdaki bakım vericilerin yaşları, diğer çalışmalardaki (Berry, 1995; Carter, 1998; Aarsland, 1999) bakım verici yaş ortalamasından daha gençti.

2007 yılında Martinez-Martin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmanın sonucuna benzer olarak bizim araştırmamızda da hastaların evreleri yani hastalık şiddetleri ve SE yüzdeleri yani dizabiliteleri ile bakım verenlerin günlük bakım verme saati arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Hastalık şiddeti arttıkça ve günlük işlevsellik yüzdesi azaldıkça, bakım verenin hastaya günde baktığı süre artmaktadır.

Bakım vericilerin HAD-Anksiyete ve Depresyon ve Beck-Depresyon ölçeği ortalama skorları 8, 6 ve 12; Zarit Külfet Ölçeği ortalaması 27 bulunmuştur. Külfet ölçeğine göre bakım verenler kendilerini hafif külfet düzeyinde hissediyorlardı. Hastaların ve bakım verenlerin diğer sosyodemografik özellikleri arasında anlamlı ilişki bulunamamıştır.

Bakım vericilerin psikolojik durumları incelendiğinde, literatürde bakım vericilerde % 40 ile % 50 arasında değişen oranlarda depresif belirtilere ve % 30 oranında anksiyete belirtilerine rastlandığı bildirilmektedir (Aarsland, 1999; Schrag,

2006). Bu verileri destekleyecek şekilde, bu çalışmada da bakım vericilerin psikolojik durumları ölçekler ile değerlendirildiğinde, HAD-Anksiyete ölçeğine göre % 36'sında anksiyete belirtileri, HAD-Depresyon ölçeğine göre % 44 ve Beck-Depresyon ölçeğine göre % 28'sinde depresyon belirtilerinin olduğu saptanmıştır. Yapılmış çalışmalarda bakım vericilerdeki depresif belirtilerin yüzdesi ile bizim çalışmamızda HAD-Depresyon ölçeğinde bulunan depresif belirtilerin yüzdesi birbirine çok yakın bulundu. Ancak Beck-Depresyon ölçeğine göre, diğer çalışmalardan daha az oranda bakım vericilerde depresif belirtiler bulundu. Biz Beck-D ölçeğinde kesme puanı olarak 17 aldık, diğer çalışmalarda 9 olarak alınmıştı. Bakım vericide depresif belirtileri saptamak için, tarama amaçlı HAD-Depresyon veya Beck-Depresyon ölçeğinden hangisinin kullanılması gerektiği araştırılmalıdır.

Literatürde kadın bakım vericilerin erkek bakım vericilere kıyasla daha fazla depresyon ve anksiyete belirtileri gösterdiklerini bildiren çalışmalar mevcuttur (Pruchno, 1989; Schrag, 2006). Ancak bu çalışmada bakım verenin cinsiyetiyle ve diğer sosyodemografik özellikleriyle, kendisinin ve hastanın anksiyete ve depresyon belirtileri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu sonuç örneklem sayısının azlığına ve sadece ölçek sonuçlarına göre yapılmış olmasına bağlı olabilir.

Çalışmamızda bakım verende anksiyete ve depresyon belirtilerine neden olabilecek en önemli hasta parametresi; 1999 yılında Miller ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada belirttiği gibi hastadaki anksiyete ve depresyon belirtileri olarak saptanmıştır. Hastalardaki anksiyete ve depresyon belirtileri bakım verende de anksiyete ve depresyon belirtilerinin dışında, hafif düzeyde külfete ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır. Bu sonuçlar yapılmış olan çalışmaların sonuçlarıyla uyumludur (Carter, 1998; Martinez-Martin, 2004).

Bakım vericilerin külfet düzeyleri incelendiğinde, literatürde kadın ve erkekler arasında toplam bakım verme ve hasta ile bir günde geçirilen saat süresi ile bakım verenin külfet düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bildirilmemiştir (Pruchno, 1989; Schrag, 2006). Bu çalışmada da literatür ile uyumlu şekilde külfetin bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, eğitimi ile ilgili olmadığı bulundu, ancak bakım verendeki külfetin hastaya bir günde saat olarak bakılan süre ile ilişkili olduğu saptandı.

Parkinson hastalarının klinik durumlarını belirten hastalık evresi, günlük işlevsellik düzeyleri, UPDRS ölçeği, anksiyete ve depresif belirtiler yani motor ve motor olmayan bulgular ile bakım verendeki külfet arasında anlamlı ilişki saptandı. Bu bulgu literatürde bildirilen sonuçlar ile uyumludur. (Miller, 1996; Carter, 1998; Aarsland, 1999; Schrag, 2006; Martinez-Martin, 2007). Biz bu çalışmada kognitif belirtilerin bakım verici üzerine etkilerine bakmadık. Ek olarak bizim çalışmamızda bakım vericilerin külfetiyle hastaların yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmazken, diğer bir çalışmada (Schrag, 2006) ilişki bulunmuştur.

Bakım vericilerdeki külfetin, bakım verende depresyon ve anksiyete belirtilerinin ortaya çıkmasını tetikleyen bir etken olduğu bildirilmektedir (Martinez-Martin, 2007). Bu çalışmada da, bakım vericilerin depresyon ve anksiyete belirtilerinin düzeyleri ile külfetleri arasında ilişki olduğu saptanmıştır. Bakım vericilerde depresyon ve anksiyetinin bulunmasının külfeti artırması; artmış külfetin de depresyon ve anksiyeteye yol açması beklenebilecek bir durumdur.

Bakım vericilerin yaşam kaliteleri değerlendirildiğinde, yaşam kalitesi puanlarının hastaların yaşı, cinsiyeti gibi sosyodemografik değişkenlerle ve bakım verenin kendi sosyodemografik özellikleri arasında bir ilişki bulunamamıştır. Bakım verendeki anksiyete ve depresyon belirtileri, kendi yaşam kalitesini direkt olarak etkilemektedir. Parkinson hastalarının klinik durumlarından diskinezi ve salivasyon olup olmaması ile bakım veren yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmuştur. Özellikle diskinezi fiziksel ve psikolojik sağlık alt alanları ile salivasyon ise çevresel alan ile anlamlıdır. Hastaların psikolojik durumlarından özellikle anksiyete belirtileri, bakım verenin fiziksel sağlık ve çevresel koşullar alt alanlarını belirgin etkilemektedir. Tüm bu veriler bize, hastada diskinezi ve salivasyon olup olmamasının ve anksiyete belirtilerinin, bakım verendeki yaşam kalite puanlarını önemli ölçüde etkilediğini göstermektedir. Bakım vericideki külfet kendi yaşam kalitesini etkiler. Bakım vericideki külfeti etkileyen hasta özelliklerinin yani hastalık şiddeti, hastanın dizabilitesi, UPDRS skorlarının, dolaylı olarak bakım verenin yaşam kalitesini de etkilediğini düşünebiliriz. Hastaların psikolojik durumlarından anksiyete belirtilerinin, bakım verenin yaşam

kalitesini etkileyen en önemli etken olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar literatür ile uyumlu bulundu (Karlsen, 1998; Aarsland, 1999; Martinez-Martin, 2007).

Sonuç olarak; bakım verenin psikolojik belirtileri üzerine anlamlı olan değişkenler; hastadaki anksiyete ve depresif belirtiler, külfeti üzerinde etkili olan değişkenler; hastalığın şiddeti, UPDRS puanları ve hastaların dizabilitesi, hastanın anksiyete ve depresyon belirtileri ve aşırı gündüz uykululuk halidir. Bakım verenlerin yaşam kalitesi üzerine etkili değişkenler ise; hastada diskinezi veya salivasyon olup olmaması, hastadaki anksiyete belirtileridir. Bakım verenlerin anksiyete ve depresif belirtileri, külfetleri ve yaşam kalitelerinin birbirinin üzerine belirgin etkisi bulundu.

Bu çalışmanın tartışılabilir yönleri örneklem sayısının azlığı, hasta ve bakım verenin psikolojik durumları için yalnız ölçeklerin kullanılmış olmasıdır. Psikolojik durum tespiti için, psikolojik durum değerlendirme muayenesi yapılması daha anlamlı olabilirdi.

KAYNAKLAR

Aarsland D, Larsen JP, Cummings JL, Laake K: Prevalence and clinical correlates of psychotic symptoms in Parkinson's disease: A Community-based study. Arch Neurol 1999;56:595-601.

Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E: Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. Int J Geriatr Psychiatry 1999;14:866-74.

Akgün S, Bakar C, Budakoğlu: Dünyada ve Türkiye'de yaşlı nüfus eğilimi, sorunlar. ve iyileştirme önerileri. Türk Geriatri Dergisi 2004;7(2):105-110.

Arslan Ş, Gökçe-Kutsal Y: Geriatriye yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Geriatri Dergisi 1999;10:173-178.

Ashour R, Jankovic J: Joint and skeletal deformities in Parkinson's disease, multiple system atrophy and progressive supranuclear palsy. Mov Disord 2006;21:1856-63.

Askenasy JJM: Sleep in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand 1993;87:167-70.

Behari M, Srivastava AK, Pandey RM: Quality of life in patients with Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2005;11:221-6.

Berry RA, Murphy JF: Well-being of caregivers of spouses with PD. Clinical Nursing Research, 1995;4:373-86.

Bilir N: Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Kontrolü ve Yaşlılık Sorunları. Bertan M, Güler Ç (Eds). Halk Sağlığı Temel Bilgiler, Ankara, Güneş Kitapevi, 1995;359-368.

Braun AR, Tanner CM, Goetz CG, Klawans HL: Respiratory distress due to pharyngeal dystonia: A side effect of chronic dopamine agonism. *Neurology* 1983;33:220.

Caap-Ahlgren M, Dehlin O: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res* 2002;14:371-7.

Calder SA, Ebmeier KP, Stewart L, et al: The prediction of stress in carers: the role of behaviour, reported self-care and dementia in patients with idiopathic Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1991;6:737-42.

Calne SM: The psychosocial impact of late-stage PD. *J Neurosci Nursing* 2003;36:306-13.

Calne SM, Mak E, Hall J, Fortin MJ, King P, McInnes G et al: Validating a quality of life rating scale in caregivers of patients with PD: Parkinson Impact Scale (PIMS). *Advances in Neurology*, 2002;91:115-21.

Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG: Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord* 2008;23:1211-6.

Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, Rost-Ruffner E, Tennis M, McDermott MP, Amyot D, Barter R, Cornelius L, Demong C, Dobson J, Duff J, et al: Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's study Group. *Mov Disord* 1998;13:20-8.

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH: Non-motor symptoms of Parkinson's disease: Diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5:235-45.

Chenier M: Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement. *Geriatric Nursing* 1997;18:121-6.

Copeland JRM, Abou-Saleh MT, Blazer DG: Principles and Practice of Geriatric Psychiatry. 2 nd Ed. 2002.

Cousins R, Davies AD, Turnbull CJ, Playfer JR: Assessing caregiving distress: a conceptual analysis and a brief scale. Br J Clin Psychol 2002;41:387-403.

Çakmur R. Parkinson hastalığının epidemiyolojisi ve klinik özellikleri. Türkiye klinikleri Nöroloji Dergisi 2003;15-17.

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.

Demirkıran M: Parkinson hastalığında disotonomi ve tedavisi. Türkiye Klinikleri, Nöroloji 2003;1(3):195-9.

De Rijk MC, Tzourio C, Breteler MM, Dartigues JF, Amaducci L, Lopez-Pousa S, Manubens-Bertran JM, Alperovitch A, Rocca WA: Prevalence of parkinsonism and Parkinson's disease in Europe: the EUROPARKINSON Collaborative Study. European Community Concerted Action on the Epidemiology of Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1997 Jan;62:10-5.

Driver-Dunckley E, Samanta J, Stacy M: Pathological gambling associated with dopamine agonist therapy in Parkinson's disease. Neurology 2003;61:422-3.

Dijkers M. Measuring quality of life: methodological issues. Am J Phys Med Rehabil 1999; 78 :286-300.

Dura JR, Haywood-Niler E, Kiecolt-Glaser JK: Spousal caregivers of persons with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: a preliminary comparison. *Gerontologist* 1990;30:332-6.

Edwards LL, Quigley EM, Pfeiffer RF: Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's disease: Frequency and pathophysiology. *Neurology* 1992;42:726-32.

Edwards EE, Ruettiger KM: The influence of caregiver burden on patient's management of PD: Implications for rehabilitation nursing. *Rehabilitation Nursing* 2002;27:182-90.

Edwards EE, Sheetz PS: Predictors of burden for caregivers of patients with PD. *J Neurosci Nursing* 2002;34:184-90.

Eser SY, Fidaner H, Fidaner C: Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref. *3P Dergisi*, 1999;7:5-13.

Fahn S: Adverse effects of levodopa. In Olanow CW, Lieberman AN (eds): *The Scientific Basis for the Treatment of Parkinson's Disease*. Carnforth, UK, Parthenon Publishing Group, 1992, pp 89-112.

Fahn S, Jankovic J: *Principles and Practice of Movement Disorders*, Churchill Livingstone/Elsevier, 2007.

Fearnley J, Lees AJ: Parkinson's Disease: Neuropathology. In: Watts RL, Koller WC, editors. *Movement Disorders*. New York, McGraw-Hill 1997;263-78.

Fernandez HH, Friedman JH: Punding on L-dopa. *Mov Disord* 1999;14:836-8.

Fernandez HH, Tabamo RE, David RR, Friedman JH: Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2001;16:1123-5.

Fitzmaurice H, Fowler CJ, Rickards D: Micturition disturbance in Parkinson's disease. Br J Urol 1985;57:652-6.

Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D et al. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. BMJ 1992; 305:1074–1077.

Gallagher D, Rose J, Revera P: Prevalance of depression among family caregivers. Gerontologist 1999;29:499-506.

Gelb DJ, Oliver E, Gilman S: Diagnostic criteria for Parkinson disease. Arch Neurol. 1999;56:33-9

Gibb WRG, Lees AJ: The relevance of the Lewy body to pathogenesis of idiopathic Parkinson's disease. J. Neurol Neurosurg Psychiatry 1988;51:745-752.

Giladi N, McDermott MP, Fahn S, Przedborski S, Jankovic J, Stern M, Tanner C; Parkinson Study Group: Freezing of gait in PD: Prospective assessment of the DATATOP cohort. Neurology 2001;56:1712-21.

Gill TM, Feinstein AR (1994) A critical appraisal of the quality of life measurements. JAMA, 272: 619-626.

Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. Mov Disord 2002;17:60-67.

Glozman JM: Quality of life of caregivers. Neuropsychol Rev 2004;14:183-96.

Goetz CG, Srebbins GT: Risk factors for nursing home placement in advanced Parkinson's disease. Neurology 1993;43:2227-29.

Goetz CG, Fan W, Leurgans S: The malignant course of 'benign hallucinations' in Parkinson's disease. *Arch Neurol* 2006;63:713-6.

Goetz CG, Tanner CM, Levy M: Pain in Parkinson's disease. *Mov Disord* 1986;1:45-9.

Haris JM, Fahn S: Genetics of movement disorders. In Rosenberg RN, Prusiner SB, DiMauro S, et al (eds): *The Molecular and Genetic Basis of Neurologic and Psychiatric Disease*, 3rd ed. Philadelphia, Butterworth-Heinemann, 2003, pp 351-368.

Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Shifren K: Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson' disease spouse caregivers *Gerontologist* 2000;40:568-73.

Hoehn MM: Falling asleep at the wheel: Motor vehicle mishaps in people taking pramipexole and ropinirole. *Neurology* 2000;54:275.

Högl B, Seppi K, Brandauer E, Glatzl S, Frauscher B, Niedermüller U, Wenning G, Poewe W. Increased daytime sleepiness in Parkinson's disease: a Questionnaire survey. *Mov Disord*, 2003;18(3):319-323.

Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, ve ark. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55:181-184.

Hughes AJ, Daniel SE, Lees AJ. The clinical features of Parkinson's disease in 100 histologically proven cases. *Adv Neurol* 1993;60:595-599.

Hughes TA, Ross HF, Mindham RHS, Spokes EGS: Mortality in Parkinson's disease and its association with dementia and depression. *Acta Neurol Scand* 2004;110:118-23.

Hughes TA, Ross HF, Musa S: A 10-year study of the incidence of and factors predicting dementia in Parkinson's disease. *Neurology* 2000;54:1596-602.

Hughes AJ, Ben-Shlomo Y, Daniel SE ve ark. What features improve the accuracy of clinical diagnosis in Parkinson's disease: A clinicopathological study. *Neurology* 1992;42:1142-1146. Erratum in: *Neurology* 1992 Jul;42(7):1436.

Hurtig H: What is Parkinson's Disease? Neuropathology, Neurochemistry and Pathophysiology. In: Adler CH, Ahlskog JE, editors. *Parkinson's Disease and Movement Disorders*. New Jersey; Humana Pres, 2000:57-70.

Ilson J, Braun N, Fahn S: Respiratory fluctuations in Parkinson's disease. *Neurology* 1983;33:113.

Jankovic J. Pathophysiology and Clinical Assessment of Parkinsonian Symptoms and signs. In: Pahta R, Lyons KE, Koller WC, eds. *Handbook of Parkinson's Disease*, 3rd edition, Marcel Dekker Inc, New York, 2003:71-107.

Jankovic J, McDermott M, Carter J, ve ark. The Parkinson Study Group. Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort. *Neurology* 1990;40(10):1529-1534

Jellinger KA: Recent developments in the pathology of Parkinson's disease. *J Neural Transm Suppl.* 2002;(62):347-76.

Karlsen KH, Larsen JP, Tandberg E, Maeland JG: Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1999;66:431-5.

Kramer BJ, Kipnis S: Eldercare and work-role conflict; toward and understanding of gender differences in caregiver burden. *Gerontologist* 1995;35:340-8.

Kutner NG, Brogan DJ. Assisted survival, aging, and rehabilitation needs: Comparison of older dialysis patients and age-matched peers. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73:309-315.

Kuzuhara S, Mori H, Izimiyama N, Yoshimura M, Ihara Y: Lewy bodies are ubiquitinated. A light and electron microscopic immunocytochemical study. *Acta Neuropathol.* 1988;75:345-353.

Lang AE: Withdrawal akathisia: Case reports and a proposed classification of chronic akathisia. *Mov Disord* 1994;9:188-92.

Langston JW: The Parkinson's complex: Parkinsonism is just the tip of the iceberg. *Ann Neurol* 2006;59:591-96.

Lezak MD: *Neurological Assessment*, (3 rd Ed.). New York: Oxford University Pres.

Louis ED, Goldman JE, Powers JM, Fahn S: Parkinsonian features of eight pathologically diagnosed cases of diffuse Lewy body disease. *Mov Disord.* 1995;10:188-194.

Martin WE, Loewenson RB, Resch JA: Parkinson's disease: Clinical analysis of 100 patients. *Neurology* 1983;23:783-90.

Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I, Tobias A, De Pedro J: Quality of life of caregivers in Parkinson's disease *Qual Life Res* 2005;14:463-72

Martinez-Martin P, Forjaz M, Frades-Payo B, Rusinol A, Fernandez-Garcia J et al: Caregiver Burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22:924-31.

Martinez-Martin P, Guerrero-Diaz MT, Frades-Payo B: Neuropsychological disorders in Parkinson's disease: evaluating them and their impact on the caregiver. *Rev Neurol* 2004;39:639-45.

McDonald WM, Richard IH, DeLong MR. Prevalence, etiology, and treatment of depression in Parkinson's disease. *Biological Psychiatry* 2003;54(3):363-375.

Michele GD, Filla A, Volpe G, et al. Environmental and genetic risk factors in Parkinson's disease: A case control study in Southern Italy. *Mov Disord* 1996;11(1):17-23.

Micieli G, Tosi P, Marcheselli S, Cavallini A: Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2003;24:32-4.

Miller B, Cafasso L: Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist* 1992;32:498-507.

Miller E, Berrios GE, Politynska BE: Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress. *Int J Ger Psychiatry* 1996;11:263-8.

Ondo WG, Dat Vuong K, Khan H, Atassi F, Kwak C, Jankovic J: Daytime sleepiness and other sleep disorders in Parkinson's disease. *Neurology*, 2001;23;57:1392-6.

Parkinson J: *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Sherwood, Neely and Jones, 1817.

Pasetti C, Rossi FS, Fornara R, Picco D, Foglia C, Galli J: Caregiving and Parkinson's disease. *Neurol Sci* 2003;24:203-4.

Payami H, Zarepari S, James D, Nutt J: Familial aggregation of Parkinson's disease: A comparative study of early-onset and late-onset disease. *Arch Neurol* 2002;59:848-850.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM: Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30:583-94.

Pollanen MS, Dickson DW, Bergeron C: Pathology and biology of the Lewy Body. *J Neuropathol Exp Neurol* 1993;52:183-191.

Rajput AH: Clinical features of tremor in extrapyramidal syndromes. In: Findley LJ, Koller WC, eds. *Handbook of tremor Disorders*, Marcel Dekker Inc, New York, 1995:275-291.

Rajput AH, Birdi S: Epidemiology of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 1997;3:175-186.

Raming LA, Gould WJ. Speech characteristic in Parkinson's disease. *Neurol Consult* 1986;4:1-8.

Romito LM, Raja M, Daniele A, Contarino MF, Bentivoglio AR, Barbier A, et al: Transient mania with hypersexuality after surgery for high frequency stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002;17:1371-4.

Samuel MG, Tanner C: Etiology of Parkinson's disease. In: Jankovic J, Tolosa E. Eds. *Parkinson's disease and movement disorders*. Lippincott Williams & Wilkins. Baltimore. 1998;7:133-159.

Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn Niall, Jahanshahi M: Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Parkinsonism and related Disord* 2006;12:35-41.

Schrag A, Jahanshahi M, Quinn NP. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000;69(3):308-312.

Schrag A, Jahanshahi M, Quinn NP: What contributes to depression in Parkinson's disease ? Psychol Med 2001;31:65-73.

Shulman LM, TabackRL, Bean J, Weiner WJ: Comorbidity of the nonmotor symptoms of Parkinson's disease. Mov Disord 2001;16:507-510.

Slaughter JR, Slaughter KA, Nichols D, Holmes SE, Martens MP: Prevalance, clinical manifestations, etiology and treatment of depression in Parkinson's disease. J Neuropsychiatry Clin Neuroscience 2001;13:187-96.

Smaga S: Tremor. Am Fam Physician. 2003;68:1545-52, 1553

Starkstein SE, Bolduc PL, Mayberg HS, ve ark. Cognitive impairments and depression in Parkinson's disease: a follow up study. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1990;53(7):597-602.

Stern Y, Marder K, Tang MX, ve ark. Antecedent clinical features associated with dementia in Parkinson's disease. Neurology 1993;43(99):1690-1692.

Tandberg E, Larsen JP, Aarsland D, ve ark. Risk factors for depression in Parkinson's disease. Arch Neurol 1997;54(5):625-630.

Tandberg E, Larsen JP, Karlsen K: Excessive daytime sleepiness and sleep benefit in Parkinson's disease: A community-based study. Mov Disord 1999;14:922-7.

Tanner CM, Hubble JP, Chan P: Epidemiology and genetics of Parkinson's disease. Mov Disord 1997:137-152.

Telatar TG, Özcebe H. Yaşlı nüfus ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesi. Türk Geriatri Dergisi 2004; 7:162–165.

Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K: The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2002;17:78-84.

Torun Ş, Uysal M, Gücüyener D, Özdemir G: Parkinson's disease in Eskişehir, Turkey. Eur J Neurol 1995;2(1):44-45.

Uitti RJ, Taner CM, Rajput AH, Goetz CG, Klawans HL, Thiessen B: Hypersexuality with parkinsonian therapy. Clin Neuropharmacol 1989;12:375-83.

Wakabayashi K, Takahashi H, Takeda E: Parkinson's disease: The presence of Lewy bodies in Auerbach's and Meissner's plexuses. Acta Neuropathol 1988;76:217-21.

Walsh K, Bennett G: Parkinson's disease and anxiety. Postgrad Med J 2001;77:89-93.

Welsh MD, Hung L, Waters CH: Sexuality in women with Parkinson's disease. Mov Disord 1997;12:923-7.

Whetten-Goldstein K, Sloan F, Kulas E, Cutson T, Schenkman M: The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. J Am Geriatr Soc 1997;45:844-9.

Williamson GM, Shaffer DR, Schultz R: Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. Health Psychology 1998;17:152-62.

World Health Organization ,WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring And Generic Version Of The Assessment, Programme On Mental Health , 1996

World Health Organization , WHOQOL Measuring Quality Of Life , Programme On Mental Health- Division Of Mental Health And Prevention Of Substance Abuse, 1997

Vierregge P: Genetic factors in the etiology of idiopathic Parkinson's disease. J Neural Transm Park Dis Dement Sect 1994; 8:1-37.

Zarit S: Measures in family caregiving research. In B. Bauer (Eds.), Conceptual and methodological issues in family caregiving research. Proceedings of the Invitational Conference on Family Caregiving Research, Toronto:University of Toronto.1992;1-17.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. Gerontologist 1980;20:649-55.

Zarit SH, Todd P, Zarit J: Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. The Gerontologist. 1986;26:260-6.

EKLER

EK 1: Katılımcılar İçin Bilgi Ve Olur Formu

Proje yürütücüsü: Doç.Dr. Dilek İNCE GÜNAL, Dr. Betül ÖZDİLEK
Marmara Üniversitesi Hastanesi, Nöroloji Bölümü, Hareket Bozuklukları
Polikliniği, Altunizade İstanbul.

Telefon (iş): (216) 327 10 10- Dahili: 179

Proje Başlığı: Parkinson Hastalığında Motor Ve Motor Olmayan Bulguların Bakım
veren Yaşam Kalitesi Ve Külfet Düzeylerine Etkisi

Proje konusu:

Parkinson hastalığı, dünyada 4.000.000’ dan fazla kişiyi etkileyen, sık rastlanan bir nörolojik hastalıktır. 65 yaş üzerindeki her 100 kişiden biri Parkinson hastasıdır. Bu nörodejeneratif hastalık beyinde dopamin adlı bir maddenin sentezlendiği sinir hücrelerinin kaybı sonucu ortaya çıkar. Parkinson yavaş ilerleyen bir hastalıktır. Bir çok tedavi yöntemi olmasına rağmen hastalığın uzun sürede ilerleyici seyri ve tedaviye bağlı istenmeyen yan etkiler nedeniyle hastalık ilerledikçe, hasta en basit günlük işlerini dahi bağımsız olarak sürdüremez ve hastaların bu özürlülüğünden dolayı yaşamlarının bir döneminde başka bir kişinin bakımına ihtiyacı olur.

Bu çalışmada, Parkinson hastalığında motor ve motor olmayan bulguların hastanın kendisi ve bakım verenin yaşam kalitesi ve külfet düzeylerine etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çünkü Parkinson hastalığı klinik bulguları ve tedaviye bağlı istenmeyen yan etkileri nedeniyle bakım veren kişiye ağır bir yük getirmektedir. Bu çalışmaya hastanemiz Hareket Bozuklukları polikliniğinde idiyopatik Parkinson hastalığı tanısı ile takip edilen hastalar ve onların birincil bakım vericileri alınmıştır.

Çalışmaya katılımınız tamamen isteğinize bağlıdır. Sizden ve bakım veren kişiden ücret talep edilmeyecektir ve size ve bakım veren kişiye herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırmayı siz ve sizin bakımınızdan birincil olarak sorumlu olan kişi kabul ettiği takdirde size ve bakım vereninize doldurulması için bazı anket formları verilerek bazı ölçekler uygulanacak ve hastamızın rutin poliklinik kontrolü yapılacaktır. Yapacağımız araştırmanın bilgi edinme yolu anamnez ve anket doldurma olduğu için size ve bakım vericinize bir risk getirmemektedir. Benimle ve bakım veren kişiyle ilgili olarak alınan bilginin yalnızca bilimsel amaçlı olarak kullanılacağı ve isimlerin gizli tutulacağı bana anlatıldı. Eğer bakım veren kişi veya ben istemezsem bu çalışmaya katılmayabileceğimi, istediğim zaman çalışmadan çıkabileceğimi, ayrıca kendi rızam olsun yada olmasın araştırmacılar tarafından da çalışmadan çıkarılabileceğimi biliyorum.

Bu formu imzalamadan önce, çalışmayla ilgili sorularınız varsa lütfen sorun.

**Parkinson Hastalığında Motor Ve Motor Olmayan Bulguların Bakım verenin
Yaşam Kalitesi Ve K lfet D zeylerine Etkisi**

Bana ve bakımımıla ilgilenen kiřiye anlatılanları ve yukarıda yazılanları anladık. Bu formun bir kopyasını aldık.  alıřmaya katılmayı kabul ediyoruz.

Tarih:

Katılımcı hastamızın ismi ve imzası:

Katılımcı bakım verenin ismi ve imzası:

Hastaya yakınlığı:

Tanık ismi ve imzası:

Klinisyen ismi: Dr. Bet l  zdilek

Adresi: Marmara  niversitesi Hastanesi N roloji-Hareket Bozuklukları Polikliniğı

Telefon: (216) 327 10 10- Dahili: 179

 mza:

EK 2: Hastalar için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

NUMARA:

TARİH:

HASTANIN ADI SOYADI:

DOSYA NO:

DOĞUM TARİHİ - YAŞI:

CİNSİYETİ: K E

EĞİTİM SÜRESİ (YIL):

TANI:

BAŞLANGIÇTA TREMOR: VAR YOK

TREMOR BASKIN TARAF: SAĞ SOL

HASTALIK SÜRESİ (YIL):

MEDENİ DURUM : BEKAR EVLİ BOŞANMIŞ DUL

SOSYOEKONOMİK DÜZEY: ÇOK DÜŞÜK DÜŞÜK ORTA YÜKSEK
(500'DEN AZ) (500-999) (1000-1499) (1500 ve ÜZERİ)

ÇALIŞMA DURUMU: TAM GÜN YARIM GÜN EMEKLİ ÇALIŞMIYOR

BAKIMIYLA İLGİLEN: VAR YOK

BAKIM VERENİN İSMİ:

AKRABALIK DERECEŚİ:

1. EŞİ
2. KIZI
3. OĞLU
4. KARDEŞİ
5. GELİNİ
6. DİĞER AKRABA:...
7. PROFESYONEL BAKIM
8. DİĞER:.....

BAKIM SÜRESİ (ay olarak):

BAKIM TARZI:

1. KENDİ EVİNDE SÜREKLİ
2. HASTANIN EVİNDE SÜREKLİ
3. HASTANIN EVİNDE-DÖNÜŞÜMLÜ
4. KENDİ EVİNDE-DÖNÜŞÜMLÜ
5. SADECE GECE –HAFTA SONU KENDİ, GÜNDÜZ BAKICI
6. DİĞER:.....

EV ADRESİ/TEL:

SAĞLIK GÜVENCESİ: VAR YOK

EMEKLİ MAAŞI: VAR YOK

ÖZGEÇMİŞ:

BAŞKA BİLİNER KRONİK TIBBİ BİR HASTALIĞINIZ VAR MI ?

HAYIR EVET (belirtiniz)

BİLİNER PSİKİYATRİK BİR HASTALIĞINIZ VAR MI ?

YOK VAR (Belirtiniz).....

TEDAVİ SÜRESİ (YIL):

TEDAVİ- KULLANDIĞI İLAÇLAR:

1. Levodopa
2. Dopamin agonisti
3. Levodopa ve Dopamin agonisti
4. Entakapon
5. L-dopa ve entakapon
6. L-dopa,entakapon ve dopamin agonisti
7. MAO inhibitörü
8. Amantadin
9. Antidepresan tedavi
10. Ketipin
11. Kolinesteraz inhibitörleri
12. Atipik antipsikotikler

EK 3: Bakım verenler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

NUMARA:

TARİH:

BAKIM VERENİN ADI-SOYADI:

HASTANIN ADI SOYADI:

DOĞUM TARİHİ - YAŞI:

CİNSİYETİ: K E

EĞİTİM SÜRESİ (YIL):

MEDENİ DURUMU: BEKAR EVLİ BOŞANMIŞ DUL

ÇOCUK SAYISI: 0 1 2 3 4 ve üstü

SOSYOEKONOMİK DÜZEY: ÇOK DÜŞÜK (500'DEN AZ) DÜŞÜK (500-999) ORTA (1000-1499) YÜKSEK (1500 ve ÜZERİ)

ÇALIŞMA DURUMU: TAM GÜN YARIM GÜN EMEKLİ ÇALIŞMIYOR

ÇALIŞIYORSA MESLEĞİ:

EMEKLİ MAAŞI: VAR YOK

SAĞLIK GÜVENCESİ: VAR YOK

AKRABALIK DERECEŚİ:

1. EŞİ
2. KIZI
3. OĞLU
4. KARDEŞİ
5. GELİNİ
6. DİĞER AKRABA:...
7. PROFESYONEL BAKIM
8. DİĞER:.....

BAKIM VEREN EŞİ İSE KAÇ YILLIK EVLİ (YIL):

BAKIM SÜRESİ (ay olarak):

BAKIM TARZI:

1. KENDİ EVİNDE SÜREKLİ
2. HASTANIN EVİNDE SÜREKLİ
3. HASTANIN EVİNDE-DÖNÜŞÜMLÜ
4. KENDİ EVİNDE-DÖNÜŞÜMLÜ
5. SADECE GECE –HAFTA SONU KENDİ, GÜNDÜZ BAKICI
6. DİĞER:.....

GÜNLÜK BAKIM VERME SÜRESİ (SAAT/GÜN):

ŞU ANDA BAŞKA BAKIM VERDİĞİ HASTA: VAR YOK

DAHA ÖNCE HİÇ BAKIM VERMİŞ Mİ? EVET HAYIR

HANGİ HASTALIKTA BAKIM VERMİŞ?:

DİNİ:

UYRUĞU:

EV ADRESİ/TEL:

ÖZGEÇMİŞ:

BİLİNER KRONİK TIBBİ BİR HASTALIĞINIZ VAR MI ?

HAYIR EVET (belirtiniz)

BİLİNER PSİKİYATRİK BİR HASTALIĞINIZ VAR MI ?

YOK VAR (Belirtiniz).....

TEDAVİ- KULLANDIĞI İLAÇLAR:

EK 4: Kısa Mental Durum Testi (MMT)

Hastanın Adı-Soyadı:

Hastanın Yaşı ve Cinsiyeti:

El Tercihi:

Tarih:

Değerlendiren:

I-ORYANTASYON

A) ZAMAN

- | | |
|------------------------|--------|
| 1. Hangi yıldayız? | 1 puan |
| 2. Hangi mevsimdeyiz? | 1 puan |
| 3. Hangi aydayız? | 1 puan |
| 4. Bugün ayın kaçı? | 1 puan |
| 5. Bugün günlerden ne? | 1 puan |

B) MEKAN

- | | |
|-----------------------------------|--------|
| 6. Hangi ülkede yaşıyoruz? | 1 puan |
| 7. Hangi kentteyiz? | 1 puan |
| 8. Bulunduğunuz semtin adı nedir? | 1 puan |
| 9. Bulunduğunuz bina neresidir? | 1 puan |
| 10. Kaçınıcı kattayız? | 1 puan |

II-KAYIT HAFİZASI (Hastaya üç kelime söylenir ve bitirdikten hemen sonra tekrarlaması istenir birazdan yeniden tekrar sorulacağı belirtilir).

Masa Bayrak Elbise 3 puan

III-DİKKAT ve HESAPLAMA

(100'den geriye doğru 7 çıkartarak gitmesi ve işlemi durduruncaya kadar devam etmesi istenir. Her doğru işlem 1 puan) 100, 93, 86, 79, 72, 65 5 puan

(Eğer hasta ilk işleme uyum sağlayamıyorsa DÜNYA sözcüğünün harflerini tersten söylemesi istenir).
A, Y, N, Ü, D

IV-HATIRLAMA (Biraz önce söylenen 3 kelimenin neler olduğu sorulur).

Her doğru yanıt 1 puan 3 puan

V-LİSAN

A) ADLANDIRMA

- | | |
|--|--------|
| Kol saati gösterilip ne olduğu sorulur | 1 puan |
| Kalem gösterilip ne olduğu sorulur | 1 puan |

B) TEKRARLAMA

"O gelmiş olsaydı ben de giderdim" cümlesinin tekrarlanması istenir. 1 puan

C) OKUMA (Üzerinde "Gözlerinizi kapayın" yazan kağıt hastaya verilir ve yazıyı okuyup isteneni yapması söylenir) 1 puan

D) ÜÇ AŞAMALI KOMUT

Hastaya sağ yada sol el tercihi sorulur. El tercihine göre cümledeki sağ yada sol el değiştirilir, örneğin hasta sağ elini kullanıyorsa "Bu kağıdı sol elinize alın" diye başlanır. Bir kağıt sayfası hastaya uzatılır ve şöyle söylenir:

"Bu kağıdı sağ/sol elinize alın, tam ortadan bir kez ikiye katlayın ve yere bırakın" 30 saniye süre tanınır.

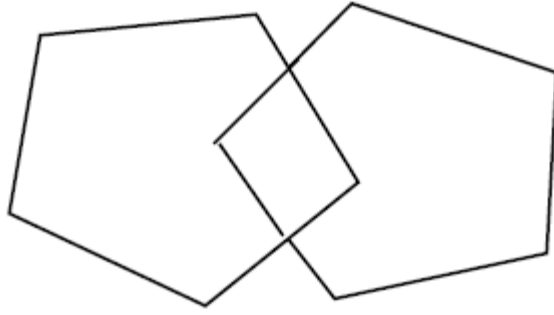
Kağıdı doğru tutuyor	1 puan
İkiye katlıyor	1 puan
Yere bırakıyor	1 puan

E) YAZMA

Hastadan bir kağıda herhangi bir cümle yazması istenir, 30 saniye süre tanınır. Harf eksikliği tarzındaki hatalar ihmal edilir. 1 puan

F)YAPILANDIRMA

Hastadan aşağıdaki şekli önündeki kağıda kopya etmesi istenir, en fazla 1 dakika süre tanınır.



Doğru kopyalıyor 1 puan

Toplam Puan:

EK 5: Schwab England Günlük Yaşam Etkinlikleri Ölçeği

- % 100** Tam bağımsız. Tüm işleri yavaşlık, zorluk ya da tutulum olmadan yapabilir. Temelde normal. Herhangi bir zorluğun farkında değil.
- % 90** Tam bağımsız. Tüm işleri biraz yavaşlık, zorluk ya da tutulumla yapabilir. İşler iki katına kadar uzayabilir. Zorluğu hissetmeye başlamıştır.
- % 80** Bir çok işte tam bağımsız. İşleri iki kat daha uzun sürede yapar. Zorluk yavaşlığın bilincinde.
- % 70** Tam bağımsız değil. Bazı işlerde zorluk daha fazla. Bazı işler üç-dört katı zamanda yapılır. Zamanın çoğu günlük işlerle geçer.
- % 60** Bir miktar bağımlı. İşlerin çoğunu yapabilir, ancak bu aşırı yavaştır ve çok efor gerektirir. Bazı hatalar yapabilir.
- % 50** Daha bağımlı. İşlerin yarısında yardım gerektirir, daha yavaştır, Her işte zorluk vardır.
- % 40** Çok bağımlı. Bir çok işe yardım gerektirir, çok azında bağımsızdır.
- % 30** Çok güç harcayarak birkaç işe kendi yapabilir ya da yapmaya başlayabilir. Yardıma gereksinimi çoktur.
- % 20** Tek başına hiçbir şey yapamaz. Bazı işlerde biraz yardımcı. Ciddi bağımlı.
- % 10** Tam bağımlı, yardıma muhtaç.
- % 0** Yutma, mesane ve bağırsak işlevleri gibi vejetatif işlevler çalışmıyor. Yatağa bağımlı.

EK 6: Birleşik Parkinson Hastalığı Derecelendirme Ölçeği (Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS)

I.Düşünme, Davranış ve Ruhsal Durum (Madde 1-4) Her madde hasta ile görüşme temelinde değerlendirilir.

1.Zihinsel Bozukluk

0-Yoktur.

1-Hafif derecededir (beraberinde başka sorunlar olmaksızın olayların kısmen hatırlanması ile birlikte olan tutarlı unutkanlık).

2-Dezoryantasyonla birlikte olan orta düzeyde bellek yitimi ve karmaşık sorunları çözmede orta düzeyde güçlük.

3-Zaman ve sıklıkla yer dezoryantasyonu ile birlikte ciddi bellek yitimi, sorunları çözmede ciddi zorluk.

4-Yalnız kimliği ile ilgili oryantasyonun korunması dışında ağır bellek yitimi. Muhakeme ve problemleri çözmede yetersizlik vardır. Bakım için çok fazla yardım gereksinimi vardır. Hiçbir zaman yalnız bırakılamaz.

2.Düşünce Bozukluğu (Demans veya ilaç entoksikasyonuna bağlı)

0-Yoktur.

1-Canlı rüyalar vardır.

2-İçgörünün sağlam olduğu "selim" halüsinasyonlar.

3-Ara sıra yada sık sık olabilen halüsinasyon veya hezeyanlar; içgörü bozulmuştur; günlük aktiviteyi engelleyebilir.

4-Sürekli halüsinasyon, hezeyanlar veya psikoz vardır. Kendine bakamaz.

3.Depresyon

0-Yoktur.

1-Üzüntü veya suçluluk dönemleri normalden fazla, ancak gün boyu yada haftalarca sürmez.

2-Sürekli depresyon hali (1 hafta veya daha fazla).

3-Vejetatif semptomlarla birlikte sürekli depresyon hali (uykusuzluk, iştahsızlık, ilgi kaybı, kilo kaybı).

4-Vejetatif semptomlar ve intihar düşünceleri yada girişimi ile birlikte sürekli depresyon.

4.Motivasyon/İnisiyatif

0-Normal

1-Eskisinden daha az atılgan, daha pasif

2-Seçilmiş (rutin olmayan) aktivitelere ilgisizlik veya inisiyatif kaybı.

3-Günlük (rutin) faaliyetlere ilgisizlik veya inisiyatif kaybı.

4-İçe kapanma, tam motivasyon kaybı.

II.Günlük Yaşam Aktiviteleri (On ve off dönemleri belirtilir) (Madde 5-17)

Her madde "on" ve "off" dönemleri için ayrı ayrı değerlendirilir. "On" ve "off" dönemlerinden neyin kastedildiğini hastanın anlaması sağlanmalıdır. Böylece "on" ve "off" dönemleri için günlük fonksiyonel yeterliliği hakkındaki sorularınızı yanıtlayabilir.

5.Konuşma

0-Normal

1-Hafif etkilenmiş, anlaşılmasında güçlük yoktur.

2-Orta düzeyde etkilenmiş, bazen tekrarlaması istenebilir.

3-Ciddi düzeyde etkilenmiş, sıklıkla cümleleri tekrarlanması istenir.

4-Çoğu zaman anlaşılabilir.

6.Salivasyon

0-Normal

- 1-Hafif artmıştır, ağızda tükürük artışı belirgindir; geceleri daha fazla olabilir.
- 2-Orta düzeyde tükürük artışı; ağızdan çok az akabilir.
- 3-Belirgin tükürük artışı; ağızdan biraz akar.
- 4-Mendil gerektirecek kadar fazla miktarda salya akması olur.

7.Yutma

0-Normal

- 1-Lokma nadiren boğazına takılır.
- 2-Lokma ara sıra boğazına takılır.
- 3-Yumuşak gıdalarla beslenir.
- 4-Nazogastrik tüp veya gastrostomi gereklidir.

8.El yazısı

0-Normal

- 1-Çok hafif yavaşlama veya harflerde küçülme
- 2-Orta derecede yavaşlama veya harflerde küçülme; tüm kelimeler okunabilir.
- 3-Ağır derecede etkilenme, kelimelerin tümü okunamaz.
- 4-Kelimelerin çoğu okunamaz.

9.Yiyecekleri kesme/ Ev aletlerini kullanma

0-Normal

- 1-Biraz yavaş ve beceriksizce, fakat yardıma gereksinimi yoktur.
- 2-Çoğu yiyeceği kesebilir, biraz yardıma gereksinimi vardır.
- 3-Yiyecekler başkası tarafından kesilmelidir, ancak hala yavaş bir biçimde kendisi yiyebilir.
- 4-Beslenmesi için yardıma ihtiyacı vardır.

10.Giyinme

0-Normal

- 1-Biraz yavaş fakat yarımsız giyinebilir.
- 2-Ara sıra düğmeleme veya giysilerin kollarını giymede yardım gerekebilir.
- 3-Çoğunlukla yardıma ihtiyaç duyar, fakat tek parça ise kendisi yapabilir.
- 4-Tamamen yardım gerekir.

11.Kişisel temizlik

0-Normal

- 1-Biraz yavaş fakat yarımsız yapabilir.
- 2.Duş yada banyo yapmasında yardım gerekir veya çok yavaş olarak yapabilir.
- 3-Yıkanmak, diş fırçalamak ve banyoya gitmek için yardım gerekir.
- 4-Foley sonda veya diğer mekanik araçlara gereksinimi vardır.

12.Yatakta dönmek / Yatak örtülerini düzeltmek

0-Normal

- 1- Biraz yavaş fakat yarımsız yapabilir.
- 2-Yatakta dönebilir veya çarşafını düzeltebilir fakat bunları yapmada çok zorlanır.
- 3-Harekete başlar ancak dönemez yada tek başına çarşafını düzgün tutamaz.
- 4-Tamamen yardım gerekir.

13. Düşme (Donakalmaya bağlı olmayan)

0-Yoktur.

- 1-Nadir olarak düşer.
- 2-Ara sıra düşer, günde bir kereden daha az.
- 3-Ortalama günde bir kez düşer.
- 4-Günde bir kereden fazla düşer.

14.Yürürken kilitlenme (Donakalma)

0-Yoktur.

1-Yürürken nadiren kilitlenme, yürümeye başlarken duraksama olabilir.

2-Ara sıra yürürken kilitlenir.

3-Sıklıkla kilitlenme, ara sıra kilitlenmeye bağlı düşme.

4.Kilitlenmeye bağlı sık sık düşebilir.

15.Yürüme

0-Normal

1-Hafif zordur, ayaklarını sürüyerek veya kollarını az sallayarak yürüyebilir.

2-Orta derecede güçlük, fakat yardıma ihtiyacı az yada yok.

3-Yürümeye ciddi güçlük, destek gerekir.

4-Yardımla dahi yürüyemez.

16.Tremor

0-Yoktur.

1-Çok hafif veya nadir görülür.

2-Orta derecededir, hastayı rahatsız eder.

3-İleri derecededir, pek çok faaliyeti etkiler.

4-Çok ağır derecededir, hemen hemen tüm aktiviteleri etkiler.

17.Parkinsonizmle ilgili duysal yakınmalar

0-Yoktur.

1-Ara sıra uyuşma, karıncalanma veya hafif ağrı hissi.

2-Sık sık uyuşma, karıncalanma veya ağrı; rahatsız edici değil.

3-Sık sık ağrı hissi.

4-Dayanılmaz ağrılar.

III.Motor Muayene (Madde 18-31)

Muayene sırasında hastanın içinde bulunduğu durum zemininde her madde değerlendirilir. İlerideki takipler hastanın muayenesi günün aynı saatinde ve hastanın ilaç alma aralıklarına uygun bir zamanda yapılır.

18.Konuşma

0-Normal.

1-Hafif derecede ifade, söyleyiş ve/veya ses gürlüğü kaybı.

2-Orta derecede bozulma, tekdüze geveleyerek fakat anlaşılabilir konuşma.

3-İleri derecede bozulma, anlaşılması zordur.

4-Anlaşılmaz.

19.Yüz ifadesi

0-Normal

1-Çok hafif mimik azlığı, normal "ifadesiz yüz" sayılabilir.

2-Yüz ifadesinde hafif fakat kesin olarak ifade azlığı vardır.

3-Orta derecede hipomimi; dudaklar bazen aralık kalır.

4-İleri derecede yada tam yüz ifadesi kaybı ile birlikte kalıp yada donuk yüz; dudaklar 0.6 mm.den daha fazla aralık kalır.

20.İstirahat tremoru

0-Yoktur.

1-Çok hafiftir ve nadiren görülür. Seyrek olarak var.

- 2-Düşük amplitüdlü ve sürekli yada orta amplitüdlü, ancak aralıklıdır.
- 3-Orta amplitüdlü ve çoğu zaman vardır.
- 4-Yüksek amplitüdlü ve çoğu zaman vardır.

21. Ellerde aksiyon veya postüral tremor

- 0-Yoktur
- 1-Çok hafiftir; hareketle ortaya çıkar.
- 2-Orta amplitüdlüdür; hareketle ortaya çıkar.
- 3-Orta amplitüdlüdür; hareketle olduğu kadar postürün sürdürülmesiyle de ortaya çıkar.
- 4-Yüksek amplitüdlüdür, yemek yemesini engeller.

22. Rijidite (Hasta oturur durumda ve gevşek bir haldeyken büyük eklemlerin pasif hareketine göre değerlendirilir. Dişli çark ihmal edilir).

- 0-Yoktur.
- 1-Çok hafiftir veya karşı uzvun hareketi ile saptanabilir.
- 2-Hafif-orta derecededir.
- 3-İleri derecededir, fakat hareket açıklığı tamdır.
- 4-İleri derecededir, hareket açıklığı zorlukla elde edilir.

23. Parmak vurma (Hasta, her eliyle ayrı ayrı olmak üzere, başparmak ve işaret parmağını mümkün olduğunca büyük amplitüdlü ve hızlı olarak vurur).

- 0-Normal
- 1-Hafif derecede azalma ve/veya amplitüdde azalma
- 2-Orta derecede bozulmuştur. Belirgin ve çabuk yorulma vardır. Ara sıra hareketlerde duraklamalar olabilir.
- 3-İleri derecede bozulmuştur. Harekete başlamada sık tereddüt ve hareketi yürütürken duraklamalar olabilir.
- 4-Hareketi çok güç yapabilir.

24. El hareketleri (Hasta her iki elini ayrı ayrı mümkün olduğunca büyük amplitüdlü ve hızlı olarak açar ve kapar).

- 0-Normal
- 1-Hafif derecede yavaşlama ve/veya amplitüdde azalma.
- 2-Orta derecede bozulmuştur. Belirgin ve çabuk yorulma vardır. Ara sıra hareketlerde duraklamalar olabilir.
- 3-İleri derecede bozulmuştur. Harekete başlamada sık tereddüt ve hareketi yürütürken duraklamalar olabilir.
- 4-Hareketi çok güç yapabilir.

25. Ardı sıra hızlı el hareketleri (vertikal ve horizontal düzlemde, mümkün olabilen en yüksek amplitüdde her ele eşzamanlı pronasyon-supinasyon hareketi yaptırılır)

- 0-Normal
- 1-Hafif derecede yavaşlama ve/veya amplitüdde azalma.
- 2-Orta derecede bozulmuştur. Belirgin ve çabuk yorulma vardır. Ara sıra hareketlerde duraklamalar olabilir.
- 3-İleri derecede bozulmuştur. Harekete başlamada sık tereddüt ve hareketi yürütürken duraklamalar olabilir.
- 4-Hareketi çok güç yapabilir.

26. Ayak çevikliği (Hasta, ayağının tümünü kaldırmak suretiyle topuğunu yere ardarda ve hızlı vurur. Hareketin amplitüdü yaklaşık 10 cm olmalıdır).

- 0-Normal
- 1-Hafif derecede yavaşlama ve/veya amplitüdde azalma.

- 2-Orta derecede bozulmuştur. Belirgin ve çabuk yorulma vardır. Ara sıra hareketlerde duraklamalar olabilir.
- 3-İleri derecede bozulmuştur. Harekete başlamada sık tereddüt ve hareketi yürütürken duraklamalar olabilir.
- 4-Hareketi çok güç yapabilir.

27.Sandalyeden kalkmak (Hasta, arkası düz ahşap veya metal bir sandalyeden kollarını göğsünde çaprazlayarak kalkmaya çalışır).

0-Normal

- 1-Yavaştır yada birkaç kez denemesi gerekebilir.
- 2-Sandalyenin kollarına basarak kendini yukarı iter.
- 3-Geri düşecek gibi olur ve birkaç kez denemesi gerekebilir, fakat yardımsız kalkabilir.
- 4-Yardımsız kalkmayı beceremez.

28.Postür

0-Normal dik postür

- 1-Hafifçe öne eğilmiş postür; yaşlı kişi için normal olabilir.
- 2-Orta derecede öne eğilmiş postür, kesinlikle anormaldir; hafif derecede bir yana eğilmiş olabilir.
- 3-Kifozla birlikte ileri derecede öne eğik postürdedir; bir tarafa doğru orta derecede eğilebilir.
- 4-Postürde aşırı derecede bozuklukla birlikte belirgin fleksiyon vardır.

29.Yürüyüş

0-Normal

- 1-Yavaş yürür, küçük adımlarla ayağını sürüyebilir, fakat giderek hızlanma (festinasyon) veya öne itilme (propulsiyon) yoktur.
- 2-Zorlukla yürür fakat yardıma ihtiyacı çok az yada yoktur; biraz festinasyon, küçük adımlar yada propulsiyon olabilir.
- 3-ileri derecede öne eğilmiş postür ve kifoz; orta derecede bir yana eğilmiş olabilir.
- 4-Çok ileri derecede fleksiyon ve aşırı postür anormalliği

30.Postural kararlılık (Hastanın ayakları birbirinden hafifçe uzak ve gözleri açık konumda ayakta duruyorken, omuzlarından ani olarak geriye doğru çekilmesine verdiği yanıt değerlendirilir. Hasta önceden uyarılır).

0-Normal

- 1-Geriye doğru gider fakat yardımsız toparlanır.
- 2-Postural cevap yoktur, muayene eden kişi tutmazsa düşer.
- 3-Çok dengesizdir, kendiliğinden dengesini kaybedecek gibidir.
- 4-Yardımsız ayakta duramaz.

31.Beden bradikinezi ve hipokinezi (Yavaşlık, kararsızlık, kol sallamada azalma, amplitüd küçülmesi ve hareket yetersizliğini genel olarak içerir).

0-Yoktur.

- 1-Hareketi temkinli gösteren çok hafif yavaşlık; bazı kişiler için normal sayılabilir. Amplitüd azalması olabilir.
- 2-Hareketin hafif derecede yavaşlığı ve yetersizliği kesinlikle anormaldir. Amplitüd kısmen azalmıştır.
- 3-Orta derecede yavaşlık, hareketin yetersizliği yada küçük amplitüdü olması.
- 4-Belirgin yavaşlık ve hareketin yetersizliği veya küçük amplitüdü olması.

IV. Tedavi Komplikasyonları (Son bir haftaya ait)

A.Diskineziler

32.Süre: Diskineziler uyanırken günün ne kadarını kapsıyor? (Öykü bilgisi)

- 0-Yoktur.
- 1-Günün % 1-25'ini .
- 2.Günün % 26-50'sini.
- 3.Günün % 51-75'ini.
- 4.Günün % 76-100'ünü.

33.Özürlülük: Diskineziler ne kadar kısıtlayıcıdır? (Öykü bilgisi; muayene ile değişebilir)

- 0-Kısıtlayıcı değildir.
- 1-Hafif derecededir.
- 2-Orta derecededir.
- 3-Ağır derecededir.
- 4-Tamamen kısıtlayıcıdır.

34.Ağrılı Diskineziler: Diskineziler ne kadar ağrılıdır?

- 0-Ağrılı diskinezi yoktur.
- 1-Hafif derecededir.
- 2-Orta derecededir.
- 3-Şiddetlidir.
- 4-Ağrıdır.

B.Klinik Dalgalanmalar

35.Erken sabah distonisi varlığı (Öykü bilgisi):

- 0-Hayır
- 1-Evet

36.Bir ilaç dozundan sonraki zaman içinde beklenen "off" dönemi var mı?

- 0-Hayır
- 1-Evet

37.Bir ilaç dozundan sonraki zaman içinde beklenmedik "off" dönemi var mı?

- 0-Hayır
- 1-Evet

38. Herhangi bir "off" dönemi aniden, örneğin birkaç saniye içinde ortaya çıkıyor mu?

- 0-Hayır
- 1-Evet

39.Gündüz uyanık olduğu zamanın "off" döneminde geçen ortalama süresi ne kadardır?

- 0-Yoktur.
- 1-Günün % 1-25'i.
- 2-Günün % 26-50'si.
- 3-Günün % 51-75'i.
- 4-Günün % 76-100'ü.

C.Diğer komplikasyonlar

40.Hastada iştahsızlık, bulantı veya kusma var mı?

- 0-Hayır.
- 1-Evet.

41.Hastanın uykusuzluk veya aşırı uyuma gibi herhangi bir uyku bozukluğu var mı?

- 0-Hayır.
- 1-Evet.

42.Hastanın semptomatik ortostatik hipotansiyonu var mı?

- 0-Hayır.
- 1-Evet.

EK 7: Parkinson Hastalığı Uyku Ölçeği (PHUÖ)

Hastalardan, son bir haftalarını değerlendirerek aşağıdaki sorulara cevap vermeleri istenir. Her bir madde için puan 0 (semptom şiddetli ve sürekli) ile 10 (semptom yok) arasında değişir. PHUS için maksimal toplam puan 150'dir (hasta semptomsuzdur).

1. Gece uykunuzun kalitesi bir bütün olarak nasıldır?
2. Her gece uykuya dalmakta zorlanıyor musunuz?
3. Gece uykuya daldıktan sonra uyanmadan uykunuzu devam ettirebiliyor musunuz?
4. Akşam veya gece, kol ve bacaklarınızda uykunuzu bölecek düzeyde huzursuzluk/istemsiz hareket oluyor mu?
5. Gece yatakta huzursuzluk hissedip devamlı hareket etme ihtiyacı duyuyor musunuz?
6. Gece kötü/rahatsız edici rüya görüyor musunuz?
7. Gece rahatsız edici hallüsinasyonlar görüyor musunuz? (gerçek olmayan şeyler görmek ve duymak)
8. Gece idrar yapmak için uyanıyor musunuz?
9. Hareket etme yeteneğinizdeki azalmaya bağlı olarak idrar kaçırdığınız oluyor mu?
10. Gece uyurken el ve ayaklarınızda sizi uykudan uyandıran karıncalanma/uyuşukluk hissediyor musunuz?
11. Gece kol ve bacaklarınızda ağrılı kas krampları oluyor mu?
12. Sabah kol ve bacaklarınızda ağrılı postür değişikliği ile uyanıyor musunuz?
13. Sabah uyanırken titreme oluyor mu?
14. Uyandığınızda kendinizi yorgun ve uykulu/uykusuz hissediyor musunuz?
15. Gün içinde beklenmedik şekilde uykuya daldığınız oldu mu?

EK 8: Epworth Uykululuk Ölçeği (EUÖ)

Günlük yaşamda genellikle rastlanabilen 8 farklı durumda uykuya dalma ihtimali değerlendirilir. Bunun için aşağıdaki durumlarda uyuklama olup olmadığı sorulur.

1. Otururken ve okurken
2. Televizyon seyrederken
3. Halka açık bir yerde hareketsiz bir şekilde otururken (örneğin tiyatro veya bir toplantıda)
4. Bir saat kadar aralıksız araba yolculuğu yapınca
5. Durum müsait olduğunda öğleden sonraları dinlenmek için uzanırken
6. Otururken ve birisi konuşurken
7. Alkolsüz öğle yemeğinden sonra hareketsiz otururken
8. Arabada iken trafikte kısa bir süre durulduğunda

Her soru için puanlama aşağıdaki gibi yapılır.

0. Hiçbir zaman
1. Nadiren uyuklama var.
2. Orta sıklıkta uyuklama var.
3. Çoğunlukla uyuklama var.

10 ve üzerindeki puanlar aşırı gündüz uykululuğuna işaret eder.

* Araba kullanıyormusunuz?

EK 9: Hastane Anksiyete Ve Depresyon Ölçeği (HAD)

Hasta Adı soyadı:

Tarih:

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza yardımcı olacak. Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl histtiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

1. Kendimi gergin, ‘patlayacak gibi’ hissediyorum.

Çoğu zaman
Birçok zaman
Zaman zaman, bazen
Hiçbir zaman

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hâlâ zevk alıyorum.

Aynı eskisi kadar
Pek eskisi kadar değil
Yalnızca biraz eskisi kadar
Neredeyse hiç eskisi kadar değil

3. Sanki kötü bir şey olacakmış gibi bir korkuya kapılıyorum.

Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
Evet, ama çok da şiddetli değil
Biraz, ama beni endişelendiriyor
Hayır, hiç öyle değil

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

Her zaman olduğu kadar
Şimdi pek o kadar değil
Şimdi kesinlikle o kadar değil
Artık hiç değil

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

Çogu zaman
Birçok zaman
Zaman zaman, ama çok sık değil
Yalnızca bazen

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

Hiçbir zaman
Sık değil
Bazen
Çoğu zaman

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.

Kesinlikle
Genellikle
Sık değil
Hiçbir zaman

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

Hemen her zaman

Çok sık
Bazen
Hiçbir zaman

9. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.

Hiçbir zaman
Bazen
Oldukça sık
Çok sık

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

Kesinlikle
Gerektiği kadar özen göstermiyorum
Pek o kadar özen göstermeyebiliyorum
Her zamanki kadar özen gösteriyorum

11. Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum

Gerçekten de çok fazla
Oldukça fazla
Çok fazla değil
Hiç değil

12. Olacakları zevkle bekliyorum

Her zaman olduğu kadar
Her zamankinden biraz daha az
Her zamankinden kesinlikle daha az
Hemen hemen hiç

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum

Gerçekten de çok sık
Oldukça sık
Çok sık değil
Hiçbir zaman

14. İyi bir kitap, televizyon yadaradyo programından zevk alabiliyorum

Sıklıkla
Bazen
Pek sık değil
Çok seyrek

EK 10: Beck Depresyon Ölçeği (BECK-D)

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde, bir, çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (x) işareti koyunuz.

1. (a) Kendimi üzgün hissetmiyorum.
(b) Kendimi üzgün hissediyorum.
(c) Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
(d) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.
2. (a) Gelecekte umutsuz değilim.
(b) Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum.
(c) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
(d) Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek.
3. (a) Kendimi başarısız görmüyorum.
(b) Çevremdeki birçok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.
(c) Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum.
(d) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.
4. (a) Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum.
(b) Her şeyden eskisi kadar zevk alamıyorum.
(c) Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum.
(d) Bana zevk veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı.
5. (a) Kendimi suçlu hissetmiyorum.
(b) Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.
(c) Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.
(d) Kendimi her an için suçlu hissediyorum.
6. (a) Cezalandırıldığımı düşünmüyorum.
(b) Bazı şeyler için cezalandırılabilirim hissediyorum.
(c) Cezalandırılmayı bekliyorum.
(d) Cezalandırıldığımı hissediyorum.
7. (a) Kendimden hoşnudum.
(b) Kendimden pek hoşnut değilim.
(c) Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
(d) Kendimden nefret ediyorum.

8. (a) Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.
(b) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
(c) Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
(d) Her kötü olayda kendimi suçluyorum.
9. (a) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
(b) Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapmam.
(c) Kendimi öldürebilmeyi isterdim.
(d) Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.
- 10.(a) Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.
(b) Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum.
(c) Şu sıralarda her an ağlıyorum.
(d) Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum.
- 11.(a) Her zamankinden daha sinirli değilim.
(b) Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum.
(c) Çoğu zaman sinirliyim.
(d) Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum.
- 12.(a) Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.
(b) Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
(c) Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
(d) Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.
- 13.(a) Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum.
(b) Şu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum.
(c) Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum.
(d) Artık hiç karar veremiyorum.
- 14.(a) Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum.
(b) Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum.
(c) Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu hissediyorum.
(d) Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.
- 15.(a) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
(b) Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor.
(c) Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum.
(d) Hiçbir iş yapamıyorum.
- 16.(a) Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum.
(b) Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum.
(c) Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum.
(d) Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

- 17.(a) Eskişine kıyasla daha abuk yorulduęumu sanmıyorum.
(b) Eskişinden daha abuk yoruluyorum.
(c) řu sıralarda neredeyse her řey beni yoruyor.
(d) Öyle yorgunum ki hiç bir řey yapamıyorum.
- 18.(a) İřtahım eskişinden pek farklı deęil.
(b) İřtahım eskisi kadar iyi deęil.
(c) řu sıralarda iřtahım epey kötü.
(d) Artık hiç iřtahım yok.
- 19.(a) Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettięimi sanmıyorum.
(b) Son zamanlarda istemedięim halde üç kilodan fazla kaybettim.
(c) Son zamanlarda istemedięim halde beř kilodan fazla kaybettim.
(d) Son zamanlarda istemedięim halde yedi kilodan fazla kaybettim.
- 20.(a) Saęlıęım beni pek endiřelendirmiyor.
(b) Son zamanlarda aęrı, sızı, mide bozukluęu, kabızlık gibi sorunlarım var.
(c) Aęrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endiřelendirdięi için bařka řeyleri düşünmek zor geliyor.
(d) Bu tür sıkıntılar beni öylesine endiřelendiriyor ki, artık bařka hiçbir řey düşünemiyorum.
- 21.(a) Son zamanlarda cinsel yařantımda dikkatimi eken bir řey yok.
(b) Eskişine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum.
(c) řu sıralarda cinsellikle pek ilgili deęilim.
(d) Artık, cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı.

EK-11: WHOQOL-BREF(TR)

SİZİNLE İLGİLİ

Başlamadan önce kendinizle ilgili genel bir kaç soruyu cevaplamanızı istiyoruz. Lütfen doğru yanıtları yuvarlağa alınız ya da verilen boş yerleri doldurunuz.

Cinsiyetiniz nedir? Erkek Kadın

Doğum tarihiniz nedir? _____ / _____ / _____
GÜN / AY YIL

Gördüğünüz en yüksek eğitim derecesi nedir? Hiç eğitim almadım
İlkokul-ortaokul
Lise veya eşdeğeri
Yüksek

Medeni durumunuz nedir?

hiç evlenmemiş
evli
evli gibi yaşıyor
ayrı yaşıyor
boşanmış
eşi ölmüş

Şu anda bir hastalığınız var mı? evet hayır

Eğer şu anda sağlığınızla ilgili yolunda gitmeyen bir durum varsa, sizce bu nedir?

_____ hastalık / sorun

Yönerge

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak gözönüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadahoşnutsunuz	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Arasıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunalı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

EK 14: Klfet leđi

Ařađıda, bir bařkasına bakarken neler hissdildiđini yansıtan cmleler sıralanmıřtır. Her cmleden sonra hangi sıklıkla byle hissttiđinizi iřaretleyin: hibir zaman, nadiren, olduka sık, hemen hemen her zaman. Dođru veya yanlıř řeklinde yanıtlar yoktur.

1. Baktıđınız kiřinin gereksinim duyduđundan fazla yardım istediđini dřnyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

2. Baktıđınız kiřiye harcadıđınız zaman yznden kendinize zaman ayıramadıđınızı dřnyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

3. Baktıđınız kiřiyle ilgilenmek ve iřiniz veya ailenizle ilgili sorumluluklarınız arasında kaldıđınızı hissediyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

4. Baktıđınız kiřinin davranıřlarından utanıyor musunuz ?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

5. Baktıđınız kiřiyle birlikteyke kızgınlık hissediyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

6. Baktıđınız kiřinin diđer aile fertleri veya arkadařlarınızla iliřkinizi olumsuz ynde etkilediđini dřnyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

7. Gelecekte baktıđınız kiřiye ne olacađından korkuyor musunuz ?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

8. Baktıđınız kiřinin size bađımlı olduđunu hissediyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

9. Baktıđınız kiřiyle birlikteyken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0. Hibir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Olduka sık 4. Hemen her zaman

10. Baktığınız kişiyle ilgilendiğiniz için sağlığını bozulduğunu hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
11. Baktığınız kişi yüzünden arzu ettiğiniz kadar özel hayatınız olmadığını hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
12. Baktığınız kişiyle ilgilendiğiniz için sosyal hayatınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
13. Baktığınız kişi yüzünden eve arkadaşlarınızı getirmekten rahatsızlık duyuyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
14. Baktığınız kişinin sanki güvенеbildiği tek kişi sizmişsiniz gibi ona bakmanızı beklediğini hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
15. Diğer harcamalarınız yanında baktığınız kişinin bakımı için yeterli paranız olmadığını düşünüyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
16. Baktığınız kişinin bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
17. Baktığınız kişinin hastalığından sonra hayatınız üzerindeki kontrolünüzü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
18. Baktığınız kişinin bakımını bir başkasına bırakabilmeyi arzu edermiydiniz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman
19. Baktığınız kişiye ne yapacağınız konusunda kararsız kaldığınızı hissediyor musunuz?
0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman

20. Baktığınız kiři için daha fazla řey yapmanız gerektiğini hissediyor musunuz?

0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman

21. Baktığınız kiřiye aslında daha iyi bakabileceğinizi hissediyor musunuz?

0. Hiçbir zaman 1. Nadiren 2. Bazen 3. Oldukça sık 4. Hemen her zaman

22. Genel olarak bakıldığında bu kiřiye baktığınız için kendinizi ne kadar külfet altında hissediyorsunuz?

0. Hiç 1. Az 2. Orta derecede 3. Oldukça fazla 4. Çok fazla

A skoru

B skoru

Toplam skor