



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

**PARKİNSON HASTALARININ YAŞAM KALİTESİ VE  
İLAÇ İNANÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Vildan ÖZBAYRAK

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2021



PARKİNSON HASTALARININ YAŞAM KALİTESİ VE  
İLAÇ İNANÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Vildan ÖZBAYRAK

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

Ankara, 2021

## TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın gerçekleştirilmesinde, bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan, ne zaman danışsam zaman ayırıp sabırla ve büyük bir ilgiyle bana faydalı olabilmek için elinden geleni yapan, her sorun yaşadığımda yanına çekinmeden gidebildiğim, tez danışmanım, kıymetli hocam Doç. Dr. Pınar YALÇIN BALÇIK'a,

4 yıllık lisans üniversite hayatım boyunca bana kazandırdıkları her şey için diğer üniversite hocalarıma,

Çalışmalarım boyunca yardımını hiç esirgemeyen değerli arkadaşlarıma, psikolojik destekleri için Psikolog Betül Fatma BAYRAKTAR'a ve maddi manevi destekleriyle beni hiçbir zaman yalnız bırakmayan aileme teşekkür eder ve şükranlarımı sunarım.

## ÖZET

Özbyrak, Vildan. “*Parkinson Hastalarının Yaşam Kalitesinin ve İlaç İnançlarının Değerlendirilmesi*”. Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2021.

Bu çalışmada Parkinson hastalarının yaşam kalitesinin ve ilaç inançlarının belirlenmesi, yaşam kalitesi ve ilaç inançları üzerinde fark oluşturan bireysel özelliklerin tespit edilmesi ve ilaç inancı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi ortaya koymak amaçlanmaktadır. Araştırmaya, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesinde Parkinson hastalığı tanısı konmuş ve tedavi alan 160 hasta dâhil edilmiştir. Veriler, Modifiye Hoehn Yahr Skorlaması ölçeği ve sosyodemografik özellikleri içeren sorular, Parkinson hastalığı yaşam kalitesi ölçeği olan PDQ-39 ile ilaçlara yönelik inançları ölçmek için kullanılan Parkinson hastalığı ilaç inançları ölçeği (PD-Rx) kullanılarak oluşturulan anket formunun katılımcılara uygulanması ile toplanmıştır. Çalışmada Parkinson hastalığı yaşam kalitesi ve ilaç inançlarının bireysel özelliklere göre fark gösterip göstermediği ve ilaç inançları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki değerlendirilmiştir. Verilerin analizinde Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiyi belirlemek için Spearman korelasyon analizi, ilaç inançlarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisini belirlemek için ise doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Araştırma sonucunda yaşam kalitesinin yaşa, eğitime, medeni duruma, hastalık evresi ve yaşama ortamına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği, cinsiyete göre sadece emosyonel durum alt boyutunun; sigara kullanımına göre ise sosyal destek ve bedensel rahatsızlık alt boyutlarının farklılık gösterdiği saptanmıştır. Ayrıca, ilaç inancının sadece hastalık evresine göre farklılık gösterdiği belirlenmiştir. İlaç inançları ile yaşam kalitesi arasında ilişki incelendiğinde ise anlamlı bir ilişkinin olmadığı tespit edilmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Yaşam kalitesi, İlaç inançları, Parkinson hastalığı

## ABSTRACT

Özbayrak, Vildan. “*Evaluation of Quality of Life and Medication Beliefs of Parkinson's Patients*”. Master’s Thesis, Ankara, 2021.

In this study, it was aimed to determine the quality of life and medication beliefs of Parkinson’s patients, to identify individual characteristics that make a difference on quality of life and medications, and to reveal the relationship between medication beliefs and quality of life. 160 patients who diagnosed Parkinson Disease and receiving treatment at Hacettepe University Adult Hospital were included to the study. Data were collected by applying the questionnaire form including Modified Hoehn Yahr Scoring scale, questions about sociodemographic characteristics, Parkinson's disease quality of life scale (PDQ-39) and Parkinson's disease Medication beliefs scale. In this study, it was evaluated whether there was a difference in Parkinson’s disease quality of life and medication beliefs according to individual characteristics. Mann Whitney U and Kruskal Wallis tests were used to analyze the data. Spearman correlation analysis was used to determine the relationship between variables, and linear regression analysis was used to determine the effect of medication beliefs on quality of life. As a result of the research, there is a statistically significant difference in quality of life according to age, education, marital status, disease stage and living environment. According to the gender there is difference only emotional sub-dimension and social support and physical discomfort sub-dimensions differ according to smoking. In addition, it was determined that medication beliefs differ only according to the disease stage. When the relationship between medication beliefs and quality of life was examined, it was found that there was no relationship between quality of life and medication beliefs.

**Key Words:** Quality of life, Medication beliefs, Parkinson’s disease

## İÇİNDEKİLER

|   |     |
|---|-----|
| KABUL VE ONAY.....  | i   |
| YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI.....  | ii  |
| ETİK BEYAN.....   | iii |
| TEŞEKKÜR .....  | iv  |
| ÖZET.....   | v   |
| ABSTRACT.....   | vi  |
| İÇİNDEKİLER .....   | vii |
| KISALTMALAR DİZİNİ .....  | ix  |
| TABLolar DİZİNİ .....   | x   |
| ŞEKİLLER DİZİNİ .....   | xi  |
| GİRİŞ .....   | 1   |
| 1.BÖLÜM: PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER.....   | 3   |
| 1.1.PARKİNSON HASTALIĞI .....   | 3   |
| 1.2.EPİDEMİYOLOJİSİ .....   | 5   |
| 1.4.PARKİNSONİZM SINIFLANDIRILMASI.....   | 7   |
| 1.5.PARKİNSON HASTALIĞINDA KLİNİK BULGULAR .....  | 8   |
| 1.6.PARKİNSON HASTALIĞI KLİNİK TANISI VE TEDAVİSİ.....  | 10  |
| 2.BÖLÜM: YAŞAM KALİTESİ İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER .....   | 12  |
| 2.1. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI .....   | 12  |
| 2.2. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI.....  | 23  |
| 2.3. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN ÖLÇÜMÜ .....   | 27  |
| 2.4. PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN<br>ÖLÇÜLMESİ.....                                 | 32  |
| 3.BÖLÜM: İLAÇ İNANÇLARI .....   | 36  |
| 4. BÖLÜM: PARKİNSON HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİ ve İLAÇ<br>İNANÇLARI İLE İLGİLİ YAPILAN ÇALIŞMALAR..... | 44  |
| 5. BÖLÜM: GEREÇ ve YÖNTEM .....   | 48  |
| 5.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ .....  | 48  |
| 5.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ.....  | 49  |
| 5.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....  | 49  |

|   |                                  |
|---|----------------------------------|
| 5.3.1. Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (PDQ-39).....                | 50                               |
| 5.3.2. Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx).....                 | 51                               |
| 5.3.3. Modifiye Hoehn-Yahr Skorlaması Ölçeği.....                             | 51                               |
| 5.4. ARAŞTIRMANIN MODELİ VE HİPOTEZLERİ.....                                  | 52                               |
| 5.5. VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ.....                                     | 53                               |
| 5.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI .....  | 54                               |
| 6.BÖLÜM: BULGULAR.....  | 55                               |
| 6.1. ARAŞTIRMAYA YÖNELİK TANIMLAYICI BULGULAR.....                            | 55                               |
| 6.2. HİPOTEZLERE İLİŞKİN BULGULAR.....  | 63                               |
| 7.BÖLÜM: TARTIŞMA.....  | 82                               |
| 8. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER .....   | 87                               |
| KAYNAKLAR .....   | 90                               |
| EKLER.....  | 106                              |
| Ek 1. Aydınlatılmış Onam Formu.....   | 106                              |
| Ek 2. PDQ-39 Yaşam Kalitesi Anketi.....                                       | 107                              |
| Ek 3. Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx).....                  | 110                              |
| Ek 4. Modifiye Hoehn Yahr Evrelemesi (HYE) ve Demografik Bilgiler Formu ..... | 111                              |
| EK 5. Etik Kurul İzni.....  | Hata! Yer işareti tanımlanmamış. |
| Ek 6: Araştırma Uygulama İzni.....  | Hata! Yer işareti tanımlanmamış. |
| Ek 7: Orijinallik Raporu .....  | Hata! Yer işareti tanımlanmamış. |



**KISALTMALAR DİZİNİ**

|                 |   |
|-----------------|---|
| <b>DSÖ</b>      | : Dünya Sağlık Örgütü                                       |
| <b>EuroQoL</b>  | : Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği                              |
| <b>HRQoL</b>    | : Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi                            |
| <b>NSP</b>      | : Nottingham Sağlık Profili                                 |
| <b>PDQ-39</b>   | : Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği                 |
| <b>PDQ-8</b>    | : Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Form       |
| <b>PDQL</b>     | : Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği                 |
| <b>PDQUALIF</b> | : Parkinson Hastalığında Yaşam Kalitesi Ölçeği              |
| <b>PD-Rx</b>    | : Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği                 |
| <b>PH</b>       | : Parkinson Hastalığı                                       |
| <b>PIMS</b>     | : Parkinson Etki Ölçeği                                     |
| <b>SCOPA-PS</b> | : Parkinson Hastalığında Psikososyal Sonuçlar için Ölçekler |
| <b>SF-36</b>    | : Kısa Form Yaşam Kalitesi Ölçeği                           |
| <b>SYK</b>      | : Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi                            |
| <b>WHOQoL</b>   | : Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi                        |
| <b>YK</b>       | : Yaşam Kalitesi  |

## TABLOLAR DİZİNİ

|  |    |
|--|----|
| <b>Tablo 1:</b> İlaç Uyumsuzluğunun Nedenleri .....  | 37 |
| <b>Tablo 2:</b> PDQ 39 Ölçeği Puanlaması .....   | 50 |
| <b>Tablo 3:</b> Araştırmaya Katılan Parkinson Hastalarının Tanımlayıcı Özellikleri.....  | 55 |
| <b>Tablo 4:</b> Hoehn Yahr Hastalık Evresine Göre Genel Sağlık Durumu Karşılaştırması ..   | 57 |
| <b>Tablo 5:</b> PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları.....  | 59 |
| <b>Tablo 6:</b> Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları ..                                       | 61 |
| <b>Tablo 7:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Cinsiyete Göre Karşılaştırılması.....   | 64 |
| <b>Tablo 8:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Medeni Duruma Göre Karşılaştırılması.....   | 65 |
| <b>Tablo 9:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması .....   | 66 |
| <b>Tablo 10:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Eğitim Durumuna Göre Karşılaştırılması.....  | 68 |
| <b>Tablo 11:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Hastalık Evresine Göre Karşılaştırılması .....   | 70 |
| <b>Tablo 12:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Hastalık Süresine Göre Karşılaştırılması.....  | 72 |
| <b>Tablo 13:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Yaşam Ortamına Göre Karşılaştırılması.....   | 73 |
| <b>Tablo 14:</b> PDQ-39 Ölçeğinin Sigara Kullanımına Göre Karşılaştırılması.....   | 76 |
| <b>Tablo 15:</b> Parkinson Hastalarının İlaç İnançlarının Bireysel Özelliklere Göre<br>Değerlendirilmesi.....                      | 77 |
| <b>Tablo 16:</b> PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve PD-Rx İlaç İnançları Korelasyon Analizi<br>.....                                  | 79 |
| <b>Tablo 17:</b> PD-Rx ilaç inançlarının PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Boyutları<br>Üzerindeki Etkisi Regresyon Analizi..... | 80 |
| <b>Tablo 18:</b> PDQ-39 Yaşam Kalitesi ve PD-Rx İlaç İnançları Hipotez Kabul/Ret<br>Tablosu.....                                   | 81 |

## ŞEKİLLER DİZİNİ

|  |    |
|--|----|
| <b>Şekil 1:</b> Yaşam Kalitesi-Hastalık Etkileşimi .....                   | 15 |
| <b>Şekil 2:</b> Yaşam Kalitesi Faktörlerinin Sınıflandırılması.....        | 16 |
| <b>Şekil 3:</b> Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri .....                       | 17 |
| <b>Şekil 4:</b> Wilson ve Cleary Yaşam Kalitesi Modeli.....                | 18 |
| <b>Şekil 5:</b> Dijkers'in Yaşam Kalitesi Modeli ve Değerlendirilmesi..... | 19 |
| <b>Şekil 6:</b> Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Kavramsal Çerçevesi .....   | 25 |
| <b>Şekil 7:</b> İlaç İnançları ile İlaç Uyumu Arasındaki İlişki .....      | 40 |
| <b>Şekil 8:</b> Araştırma Modeli .....                                     | 52 |

## GİRİŞ

Gelişmiş ülkelerde düşük doğum oranları sonucu yaşanan nüfus hızla artmaktadır. Nüfus yapısındaki bu yaşlanma sonucu toplumda görülen hastalıklarda değişim göstermektedir. Yetişkin ve yaşlı grubunda sık görülen ve ölüme neden olan hastalıkların başlıcaları bulaşıcı olmayan hastalıklardır. Alzheimer'dan sonra bu hastalıklardan en yaygın görülen ve henüz tam anlamıyla tedavisi mevcut olmayan kronik nörolojik bir hastalık olan Parkinson Hastalığı gelmektedir. Bulaşıcı olmayan bu kronik hastalığın; nasıl bir hastalık olduğu, nedenleri, korunma ve önleme için yapılması gerekenler, hasta olanların uygun tedaviyi takip etmesi konusunda olan bilinci ve bunun yaşam kalitesine olan etkisi önemlidir (De Maagd ve Philip, 2015).

Dünya'da yaklaşık 7 milyondan fazla Parkinson hastası bulunmaktadır. Bu sayı Türkiye'de ise 100-130 bin kişi olarak belirtilmektedir ve her yıl bu sayının daha çok katlanacağı tahmin edilmektedir (Apaydın vd., 2013). Yaşayan her birey Parkinson hastası olma riskine sahiptir. Bu nedenle hastalığın bireyin yaşam kalitesine olan etkisinin incelenmesinin mevcut literatüre ve sağlık yönetimi alanına önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Parkinson hastalığının sebep olduğu semptomlar, kişilerin aynı zamanda hastalıklarının seyri boyunca yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyen başlıca faktörler arasında yer almaktadır. Bunun yanı sıra hastalığın medikal tedavisinin seyri boyunca hastaların ilaçlara olan inançları da yaşam kalitelerini etkilemektedir.

Hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek, kronik hastalıklar üzerinde çalışılmak üzere güvenilir, geçerli ve doğru araçların geliştirilmesi ile mümkün hale gelmektedir. Bu yüzden hastalığa özgü yaşam kalitesi anketleri, hastalığın seyri boyunca oluşan yaşam kalitesini etkileyen olumsuzlukları daha iyi yansıtmaktadır. Parkinson

hastalığında ise hastalığa özgü yaşam kalitesini değerlendirmek için genellikle 39 maddelik “Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Anketi(PDQ-39)” kullanılmaktadır (Dereli vd., 2015).

Yaşam kalitesini etkileyen bir diğer unsur hastaların ilaç inançlarıdır. Ülkemizde hastalık seyri boyunca Parkinson hastalarının ilaç inançlarını ölçmeye yönelik yapılan çalışmaya literatürde rastlanmamaktadır ancak ilaç inançları ile ilgili yabancı literatürde bazı çalışmalara rastlamak mümkündür. Parkinson hastalığında ilaç inançlarını ölçmek için Fleisher ve arkadaşları “Development and validation of the Parkinson's Disease Medication Beliefs Scale (PD-Rx)” adlı çalışmada Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx)’ni geliştirmişleridir (Fleisher vd., 2016).

Parkinson hastalığı gibi kronik, nörodejeneratif ve güçsüzlüğe neden olan hastalıklara sahip bireylerin kendi sağlıklarını yönetme aşamasında yaşadıkları zorluklar ve tedavi süreçlerinde hastalık nedeni ile karşılaştıkları güçlükler yaşam kalitelerini olumsuz şekilde etkileyebilmektedir. Bu nedenle bu çalışmada sayısı her geçen gün artan Parkinson hastalarının yaşam kaliteleri ve tedavi süreleri boyunca ilaç inançlarının yaşam kalitesine olan etkilerinin değerlendirilmesi amaçlanmaktadır.

## 1.BÖLÜM

### PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER

Bu bölümde Parkinson hastalığı ile ilgili genel bilgilere yer verilmektedir. Hastalığın ortaya çıkışı, epidemiyolojisi ve etiyojisi, Parkinsonizm'in sınıflandırılması, hastalığa özgü klinik bulgular, hastalığın tanısı ve tedavi yöntemleri ile ilgili konular açıklanmaktadır.

#### 1.1.PARKİNSON HASTALIĞI

Parkinson Hastalığı (PH) klinik olarak hareket bozukluğu ile karakterize hastalıklar arasında Parkinsonizm sendromunun en yaygın olarak görülen türüdür (Karabudak, 2014). Parkinson hastalığı, substia nigra pars compacta bölgesindeki dopaminerjik nöronların kaybı sonucu oluşan ve çok sayıda fonksiyon bozukluğu ile birlikte gelişen kompleks bir hastalık olarak kabul edilmektedir (Dexter ve Jenner, 2013). PH, her ırktan ve kültürden insanı etkilemektedir ve dünya çapında yaklaşık 10 milyon Parkinson hastası bulunmaktadır (EPDA, 2019).

Parkinson hastalığına dair ilk net tıbbi tanımlama 19. yüzyılın başlarında Londra'da çalışan bir tıp pratisyeni olan James Parkinson'un "An Essay on the Shaking Palsy (Sarsıntı Felci Üzerine Bir Deneme)" adlı çalışmasında yer almıştır (Lewis, 2012). Çalışmada az sayıda hasta gözlemlenmesine rağmen Parkinson hastalığı semptomları ile ilgili ayrıntılı tanımlamalar yapılmıştır. Aynı zamanda ilerledikçe kötüleşen Parkinson hastalığı için "Shaking Palsy (Sarsıntı Felci)" tanımı kullanılmıştır. 70 yıl sonra, Fransız hekim Jean-Martin Charcot hastalık belirtisinin hastalık adında bulunmasının gerekli olmadığını ve hastalık adının "Parkinson Hastalığı" olması gerektiğini önermiştir (Fahn, 2003).

1912 yılında Fritz Jacob Heinrich Lewy, Parkinson hastalığında sitoplazmik inklüzyonların varlığını keşfetmiştir ve “Lewy Cisimciği” olarak adlandırdığı patolojik bulguyu tanımlamıştır (Engelhardt ve Gomes, 2017). 1919’da Konstantin Tretiakoff’un dokuz Parkinson hastalığı vakasındaki incelemeleri sonucu, substantia nigra’nın depigmentasyon ve sinir hücrelerinin kaybı sonucu etkilenen ana yapı olduğu sonucuna varmıştır. Bu çalışmasında Tretiakoff ayrıca Parkinson hastalığında sitoplazmik inklüzyonların varlığını keşfetmiş olan ve bunu “Lewy Cisimciği” şeklinde adlandıran Lewy’nin gözlemlerini de doğrulamaktadır (Fahn,2003).

Zaman içerisinde ilerleyen bir nörodejeneratif hastalık olan PH, beyinde substia nigra pars compacta'dan çıkan dopaminerjik nöronların kaybıyla ortaya çıkmaktadır (Falvo vd, 2008). Bir başka deyişle insan beyninin belli bölgelerinde dopamin üreten hücreler vardır ve bu hücreler beynin substantia nigra adı verilen alanda yoğun bulunmaktadır. Substantia nigra ile vücut hareketlerinin kontrolünü sağlayan diğer beyin bölgeleri arasında iletişimi sağlayan dopamin kimyasalıdır. Kısaca insanların akıcı ve birbiri ile uyumlu hareketler yapmaları Dopamin sayesinde gerçekleşmektedir. Dopamin üreten hücrelerin %60 ila %80’i kayba uğradığında ve yeterli miktarda dopamin üretilmediğinde Parkinson hastalığının belirtileri açığa çıkmaya başlamaktadır (Karabudak, 2014).

Parkinson hastalığı, Alzheimer hastalığından sonra en sık görülen ikinci nörodejeneratif hastalıktır (De Lau ve Breteler, 2006). PH genellikle toplumda 60’lı yaşlarda başlamaktadır ve sadece hastaların %5’inin hastalık başlangıç yaşı 20 ila 40 yaşları arasında bulunmaktadır (Apaydın vd.,2013). Bununla birlikte hastalığın insidansı 100.000’de 8 ila 18 arasındadır. Prevalansı 100.000’de 360 olup Parkinsonizm sendromu olguların %80’inden fazlasını oluşturmaktadır (De Lau ve Breteler, 2006). Yapılan çalışmalar erkeklerde Parkinson hastalığı görülme olasılığının kadınlara göre daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Nedeni tam olarak bilinmemektedir ancak bazı çalışmalar erkek yaşam tarzı ve tarım sektöründe çalışma gibi erkeklerin üstlendiği

bazı cinsiyet rolleri ve östrojen hormonunun nöroprotektif olabileceği gibi nedenler ile bu durum açıklanmaya çalışılmıştır (Wooten vd., 2004).

Hastalığın belirtileri kişiden kişiye değişmekle birlikte, semptomların ilerleyişleri de farklılık göstermektedir. Hastalık belirtileri motor ve motor olmayan şeklinde ikiye ayrılmaktadır. Motor semptomlar; titreme (tremor), hareketin yavaşlaması (bradikinezi), kaslarda kasılma, hareket edememe (akinezi), uzuvlarda kasılma; motor olmayanlar ise; uyku bozuklukları, kabızlık, koku duyusunun kaybı, depresyon, cinsel işlev bozukluğu ve anksiyete şeklinde sıralanabilir (Falvo vd., 2008; Karabudak,2014). Hastalığın başlangıcında semptomlar en sık tek taraflı veya belirgin şekilde asimetriktir; hastalık ilerledikçe daha belirgin hale gelmektedirler (Elbaz vd., 2015).

## **1.2.EPIDEMİYOLOJİSİ**

Parkinson hastalığında, hastalığın ortalama başlangıç yaşının 60 olduğu, hastaların %80'inde hastalık başlangıç yaşının ise 40 ila 70 arasında olduğu belirtilmektedir. 20 yaşından önce başlayan “primer juvenil parkinsonizm”, 20-40 yaşları arasında başlayan ise “genç başlangıçlı parkinsonizm” olarak adlandırılmaktadır. Nörodejeneratif hareket bozuklukları içinde Parkinson hastalığı en sık karşılaşılan tiptir ve yaş ile birlikte prevalansı artmaktadır (Aarsland vd., 2003; Ertan, 2005).

65 yaşın üzerindeki nüfusun %1-2'si Parkinson hastalığı ile yaşamaktadır. 85 yaş ve üstü kişilerde ise bu yüzde %3 ila %5'e yükselmektedir. Yaş arttıkça prevalansı artan bir nörodejeneratif hastalık olduğu için PH yaşlı nüfusu oranı çok olan gelişmiş ülkelerde daha yaygındır. Avrupa'da yapılan araştırmalar sonucu PH prevalansı 100.000 kişi başına 100 ila 200 arasında yaygınlık gösterdiği bulunmuştur.



ABD ve Avrupa’da PH insidansı ise 100.000 kişi başına 8,6 ila 19 arasında olduğu belirtilmiştir (Alves vd., 2008). Asya ülkelerinde, prevalans oranları 100.000’de 15 ila 100.000’de 328 arasında değişmektedir (Chen ve Tsai, 2010). Türkiye’de ise PH insidansının 4,5-21/100000 olduğu belirlenmiştir (Tanner ve Aston, 2000; Dekker vd., 2003). Hastalığın görülme sıklığında kültürel farklılıklar, çevresel faktörler ve cinsiyet etkili olmaktadır. Erkeklerde parkinson hastalığının kadınlara oranla daha sık görüldüğü yapılan birçok prevalans ve insidans çalışmalarında bildirilmiştir. Örneğin Kaliforniya’da yapılmış olan bir çalışmada insidans; erkeklerde 19/10.000, kadınlarda ise 9,9/10.000 bulunmuştur (Van Den Eeden vd., 2003).

### 1.3.ETİYOLOJİSİ

Parkinson hastalığının etiolojisinde rol oynayan önemli faktörler; genetik, yaşlanma ve çevresel faktörlerdir. Bu faktörler içerisinde yaş PH için en büyük risk faktörüdür. Parkinson hastalığında tek kanıtlanmış risk faktörü ilerleyen yaş olarak belirtilmiştir (Weintraub vd., 2008). 50 yaşından önce PH görülme olasılığı daha azdır fakat insidansı ve prevalansı ilerleyen yaş ile birlikte artmaktadır (Ross vd., 2004; Silver, 2006). Son 10 yılda Parkinson hastalığının etiolojisini anlamak için önemli çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmalar sonucu birçok araştırmacı PH’nin substantia nigra pars compacta bulunan dopaminerjik nöronlardan kaynaklanan bir hastalık olduğunu öne sürmektedirler (Fahn ve Sulzer, 2004; Dauer ve Przedborski, 2003).

PH’de substantia nigra pars kompakta bulunan dopaminerjik nöronların kaybı ve kalan nöronların bazılarında, sinir hücrelerinin içinde gelişen ve Parkinson hastalığı ile ilişkilendirilen protein olan alfa-sinüklein( $\alpha$ -synuclein)düzeyinin çok yüksek olması hastalıkla bağdaştırılan bulgulardandır. Vücutta bulunan bazı proteinlerin yanlış biçimlenip, diğer proteinlerle yapılaşmasıyla amiloid iplikleri adı verilen ve alfa-sinükleinden oluşan topaklara daha önce de bahsedildiği gibi “Lewy cisimcikleri” adı verilmektedir ve bu cisimciklerin varlığı hastalığın ilerlemesi ile görülen en belirgin patolojisidir (Schulz-Schaeffer, 2010). Bununla birlikte artan alfa-sinüklein düzeyi

hastalığın başlangıcında ve ilerlemesinde genetik ve potansiyel çevresel faktörleri birbirine bağladığı bilinmektedir (Mouradian, 2002).

Son yıllarda yapılan çalışmalara rağmen Parkinson hastalığına neden olan substantia nigra pars kompakta meydana gelen dopaminerjik nöronların progresif hasarının ve sonrasında oluşan bu dejeneratif sürecin nedenleri hala kesin olarak anlaşılamamıştır (Hodaine vd., 2007).

#### **1.4.PARKİNSONİZM SINIFLANDIRILMASI**

Alves ve ark. (2008) Parkinsonizm'i; Parkinson hastalığı, semptomatik Parkinsonizm ve diğer nörodejenarif bozukluklara bağlı Parkinsonizm olmak üzere üç başlık altında sıralamışlardır. Frank ve arkadaşları ise 2006 yılında yaptıkları çalışmada Parkinsonizm sendromunu ilaç kaynaklı, vasküler, Lewy gövdeli demans, progresif supranükleer palsi ve çoklu sistem atrofisi olarak sıralamışlardır. Dauer ve Przedborski'nin 2003 yılında yapmış oldukları çalışmada ise Parkinsonizm aşağıdaki gibi sınıflandırılmaktadır;

- a. Primer Parkinsonizm
  - Parkinson hastalığı (idiopatik, ailesel, genetik)
- b. Sekonder Parkinsonizm
  - İlaç kaynaklı
  - Vasküler hastalık
  - Zehirlenme (MPTP, rotenon ve diğerleri)
  - Travmatik
  - Post-enfeksiyöz
  - Neoplazma
  - Normal basınçlı hidrosefali
- c. Parkinson-plus Sendromlar
  - Kortikobazal Ganglionik Dejenerasyon
  - Demans Sendromları
  - Lytico-Bodig (Guamanian Parkinsonizm-demans-ALS)

- Çoklu Sistem Atrofi Sendromları
  - Progressif Pallidal Atrofi
  - Progressif Supranükleer Palsi
- d. Ailevi nörodejeneratif hastalıklar
- Haller Vorden- Spatz Hastalığı
  - Huntington Hastalığı
  - Mitokondriopatiler
  - Nöroakantositozis
  - Wilson Hastalığı

### 1.5.PARKINSON HASTALIĞINDA KLİNİK BULGULAR

Parkinson hastalığı yavaş ilerleyen ve sinsi bir hastalık olduğu için fark edilmesi de kolay değildir ve hastalık ilerledikten uzun süre sonra fark edilmektedir. Hastalığın ilerleme şiddeti ve bununla birlikte hastalığın klinik belirtileri bireyler arasında farklılık göstermektedir.

PH teşhis tipik olarak primer(kardinal) motor semptomlarının varlığına ve hastalığın tedavisinde kullanılan en temel ilaca verilen cevabına dayanarak belirlenmektedir. Hastalığın dört adet primer(kardinal) motor semptomu vardır. Bunlar; tremor, bradikinezi, rijidite, postural instabilite olarak sıralanmaktadır (Jankovic ve Tolosa, 2007). Ertan (2005) bu kardinal motor semptomların özelliklerini şöyle açıklamaktadır:

**Tremor:** Hareketlerde titreme olarak açıklanabilmektedir. Hastaların %75'inde ilk motor belirti olarak görülmektedir. Tipik frekansı 3-7 Hz arasındadır, sıklıkla 4-5 Hz düzeyinde seyretmektedir. Diğer kardinal semptomlara göre daha yavaş ilerleme göstermektedir. Gün içerisinde değişik şiddetlerde ve aralıklarda ortaya çıkabilmektedir ve uyku esnasında kaybolup, emosyonel stres durumlarında şiddetlenebilmektedir.

**Bradikinezi:** Hareketlerdeki yavaşlama olarak tanımlanır. Hastaların %80-90'ında görülmektedir. Hastalığın en fazla özürülülüğe sebep olan semptomları arasında yer almaktadır ve hastaların motor işlevleri yerine getirmesi zorlaşır. Yürüyüşler küçük adımlarla ve yavaştır. Hastalar küçük sandalyelerden bile güçlükle kalkabilmektedirler.

**Rijidite:** Hastalık sırasında, hastanın boyun ve gövdesinde oluşan direnç ya da sertlik olarak tanımlanmaktadır. Hastaların %90'ından fazlasında görülmektedir. Tüm kas gruplarında ortaya çıkabilmekte ve hastalarda istemli hareket hızını sınırlayabilmektedir.

**Postural İnstabilite:** Hastalarda yürüme, oturma, kalkma ve dönme gibi hareketlerde dengesizlik oluşmasıdır ve hastalar düşmeye meyillidir. Hastalığın semptomları arasında tedaviye en az yanıt veren ve ayrıca en fazla özürülülüğe sebep olan belirtiler arasında yer almaktadır.

Parkinson hastalığında primer (kardinal) motor semptomların yanı sıra non-motor(sekonder) semptomlarda bulunmaktadır. Hastalığın seyri boyunca motor semptomlar kadar non-motor semptomlar da hastalığın tedavi sürecinde önemlidir. Non-motor (sekonder) semptomları; Thanvi ve arkadaşları (2003) depresyon, demans, anksiyete, halüsinasyonlar, sanrılar ve psikoz, kilo kaybı, uyku bozuklukları, otonom rahatsızlığı, cinsel işlev bozukluğu ve apati şeklinde sıralamaktadır. Chaudhuri ve arkadaşları (2006) ise nöropsikiyatrik belirtiler, uyku bozuklukları, otonomik semptomlar, gastrointestinal semptomlar, duyuusal belirtiler ve diğer belirtiler olmak üzere altı başlık altında non-motor semptomları toplamışlardır. Son olarak Ertan (2005), sekonder bulguları; kognitif disfonksiyon, iskelet deformiteleri, ağrı ve duyuusal semptomlar, otonom disfonksiyon ve uyku bozuklukları şeklinde sıralamaktadır.

## 1.6.PARKINSON HASTALIĞI KLİNİK TANISI VE TEDAVİSİ

Dejeneratif bir hastalık olan PH tanısı için biyolojik bir belirteç bulunmamaktadır ve hastalığın tanısı klinik özelliklerin varlığına ve ilerlemesine dayanmaktadır (Rao vd, 2006). Hastalığın klinik tanısı için Birleşik Krallık Parkinson Hastalığı Topluluğu Beyin Bankası Klinik tanı kriterleri günümüzde en sık kullanılan kriterlerdir (Gibb ve Lees 1998).

Parkinson hastalığı tanısı için aşağıdaki kardinal işaretlerin varlığı gerekmektedir (Rao vd, 2006);

- 3-6 Hz'lik istirahat tremoru
- Bradikinezi
- Rijidite
- Postüral instabilite

Hastalık semptomları başladıktan sonra konan tanılar hastaların yaklaşık 1/3'ün de hastalığın beşinci yılından sonra değişebilmektedir (Litvan vd., 1998). Kesin Parkinson tanısı için ise; progresif gidiş, başlangıçta tutulan tarafta asimetrinin devamı, Levodopa ilacına belirgin (>%70) yanıt varlığı ve bu yanıtın beş yıl veya daha uzun sürmesi ve klinik gidişin 10 yıl ve üzerinde sürmesi gibi kriterlerden en az üç veya daha fazlası bulunması gerekmektedir(Litvan, 2003). Hastalık ilerledikçe, PH tedavisi de giderek daha karmaşık hale gelmektedir. Hastalığın tedavisinde en önemli amaç, hastaların maksimum özerkliği ve yaşam kalitesini korumalarına yardımcı olmaktır (Rao vd., 2006). Parkinson hastalığının sebebi kesin olarak belirlenemediğinden, hastalığın ilerlemesini ve gelişimini engelleyecek bir tedavi yöntemi de henüz bulunamamıştır. Hastalık belirtileri ancak birkaç farklı ilaçla beyindeki dopamin seviyelerini yükselterek ya da dopamin etkilerini taklit ederek tedavi edilebilmektedir (Singh vd., 2007).

PH tedavisinde farmakolojik tedavinin yanı sıra, ilaç tedavisinin yetersiz kaldığı durumlarda etkin ve aynı zamanda düşük riskli olan cerrahi tedavi seçenekleri ve fizyoterapi ve rehabilitasyon tedavileri de bulunmaktadır. İlaç tedavisinde dopamin seviyelerini artırmak ya da dopamin etkisi oluşturmak temel amaçlardır. Bu sebeple dopamin seviyelerini artırıcı ilaçlar kullanılmaktadır. PH yavaş ilerleyen bir hastalık olduğu için kullanılan bu ilaçlar hastalığın belirtilerini geçici olarak gidermekte, ilerleyen hastalıkla birlikte ilaç dozlarında da artırıma ihtiyaç duyulabilmektedir (Savaş vd., 2008).

## 2.BÖLÜM

### YAŞAM KALİTESİ İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER

Bu bölümde, yaşam kalitesi kavramı, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, yaşam kalitesinin ölçülmesinde kullanılan ölçekler, Parkinson hastalığı ile ilgili yaşam kalitesi ile ilgili konular açıklanmaktadır.

#### 2.1. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI

Yaşam kalitesi kavramı, tarihsel olarak çok eski zamanlara kadar dayanmaktadır. İlk kez Aristoteles'in yazılarında mutluluğun doğasına ve iyi bir yaşam gibi insan yaşamına özgü konulara rastlanmaktadır. Aristoteles ve sonrasında yaşayan birçok filozofa göre de yaşamın temel amacı en iyi duruma sahip olmaktır ve böylece insan bu hedefe ulaştıkça en yüksek yaşam kalitesine sahip olmaktadır. Ayrıca, Hipokrat hekimlerin, hastaların iyilik hallerinin olabildiğince en yükseğe çıkarılması konusunda öğretileri olduğu bilinmektedir (Osterfeld, 1994; Levine, 1996).

İkinci Dünya Savaşı sonrası yaşanan ekonomik ve sosyal gelişmeler, gelişen yaşam standartları ve yaşam memnuyeti gibi yaşanan gelişmeler birtakım beklentilerin ortaya çıkmasına sebep olmuştur. Ortaya çıkan bu beklentiler sonucunda ise araştırmacılar yaşam kalitesi araştırmalarına odaklanmış ve yaşam kalitesi kavramının psikoloji, sosyoloji ve ekonomi gibi birçok disiplinde ele alınmasına neden olmuşlardır (Awad ve Voruganti, 2000).

Tıbbi alanda yaşam kalitesi kavramı ilk kez Long'un 1960 yılında yayınladığı "On the Quantity and Quality of Life" isimli makalesinde geçmektedir (Long, 1960). "Yaşam kalitesi" teriminin 1960'larda tıp literatürüne girmesinin ardından 1975 yılında tıp literatürü veri tabanında anahtar kelime olarak tanıtılmıştır ve son yıllarda giderek daha da popüler hale gelmiştir (Post, 2014).

1946 yılında ise Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün sağlığı “Yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik hali” olarak tanımlamıştır (WHO, 1946). Bu tanımda “sosyal iyilik hali” teriminin kullanılması, sağlığın ve yaşam kalitesinin ne olduğu konusunda kavramsal karışıklığa önemli ölçüde katkıda bulunmuştur (Aaronson, 1988).

Benzer bir şekilde Karnofsky ve Burchenal, 1949 gibi erken bir tarihte, kanser hastalarında yeni kemoterapötik ajanların değerlendirilmesinin yalnızca performans durumu, remisyon süresi ve yaşamın uzaması değil, aynı zamanda hastanın duygudurum ve tutum açısından öznel gelişimini de içermesi gerektiğini belirtmişlerdir. Öznel gelişim kriterlerini ise genel refah duyguları ve aktivite, iştah, ağrı, halsizlik ve nefes darlığı gibi semptomların hafifletilmesi diye tanımlamışlardır (Karnofsky ve Burchenal, 1946). Günümüz terimleri ile bu öznel gelişim kriterleri yaşam kalitesini etkileyen etmenler olarak kabul edilebilmektedir (Post, 2014).

1980'lerin ortalarında “sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (HRQoL)” terimi ilk kez makalelerin başlıklarında yer almaya başlamıştır. Torrence'in 1987 yılında “Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin ölçülmesinde fayda yaklaşımı” adlı makalesi bu ilklerden biridir (Post, 2014). Bu makalede sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (HRQoL), yaşam kalitesinin bir alt kümesi olarak tanımlanmıştır (Torrence, 1987). Bununla birlikte bilinen ve sıklıkla kullanılan HRQoL ölçeklerinden, Nottingham Sağlık Profili (NSP); algılanan sağlığın ölçütü olarak; Hastalık Etki Profili sağlık durumunun bir ölçüsü olarak ve SF-36 (Kısa Form 36 yaşam kalitesi ölçeği) bir sağlık durumu araştırması olarak sunulmuştur (Hunt vd., 1980; Ware ve Sherbourne, 1992; Wiklund, 1990).

Yaşam kalitesi kavramının son yıllarda giderek çok kullanılmasına rağmen gerek sosyal gerekse tıp bilimlerinde kabul görece tek bir evrensel tanımı bulunmamaktadır (Bilir vd., 2005). Bigelow ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, yaşam kalitesi ruh



sağlığı hizmetlerinin kavramsallaştırılması ve sağlık hizmeti çıktısı olarak değerlendirilmektedir ve yaşam kalitesini kişilerin bireysel ihtiyaçları ve talepleri arasındaki dengeyi sağlayan ruhsal iyilik hallerinin değerlendirilmesi olarak tanımlamaktadırlar (Bigelow vd., 1991).

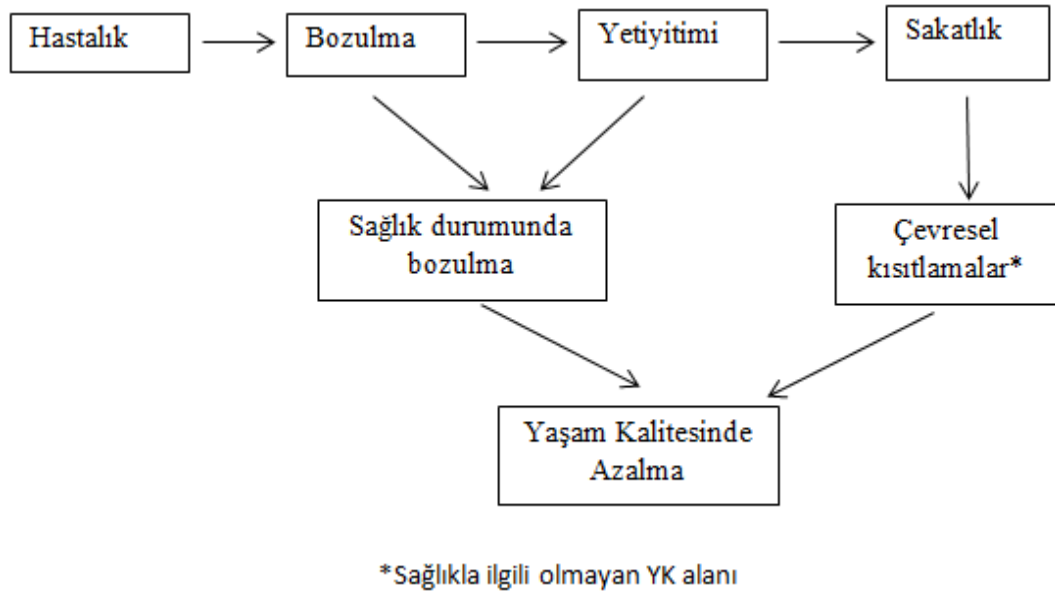
Veehoven ise “yaşam kalitesi” kavramını sadece insan odaklı tanımlamak yerine yaşama bir bütün olarak bakılması gerektiğini savunmaktadır. Yaşam kalitesi sadece bireyin hayatının bir yönüne odaklanıp geliştirilmesi değil aynı zamanda var olan ekosisteme odaklanarak hayatı ve hayatı etkileyen faktörlerin iyileştirilmesi olarak değerlendirilmesi gerektiğini ileri sürmektedir. Veehoven’a göre hayatı oluşturan yaşama arzusu ve kabiliyeti, daha yaşanabilir bir çevre gibi faktörler ne kadar iyileştirilirse yaşam kalitesi de aynı derece de iyileştirilecektir (Veehoven, 2000).

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan bir başka çalışmada ise yaşam kalitesinin bireylerin sadece günlük hayatlarına odaklanmak yerine yaşamlarına bir bütün olarak bakmak gerektiği savunulmaktadır ve yaşam kalitesi “soyut ve karmaşık bir terim” olarak ifade edilmektedir (Holmes ve Dickerson, 2003). Bununla birlikte Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) grubu yaşam kalitesini “Hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı” olarak tanımlamaktadır. YK, kişinin yaşamıyla ilgili olarak kendisini değerlendirmesi ve bu değerlendirmenin sürdürülebilir olması üzerine odaklanmaktadır ve hastanın fiziksel sağlığını, duygusal durumunu, kişisel inançlarını ve sosyal çevre ile ilişkilerini kapsayan, çok boyutlu bir kavramdır (Velikova vd., 1999; WHO, 1993).

Yaşam kalitesi; fiziksel durum, psikolojik durum, çevre, bağımsızlık düzeyi, kişilerin ruh halleri ve sosyal ilişkiler olmak üzere altı temel boyutu içermektedir (WHO,1995). Yapılan yaşam kalitesi kavramı tanımlarından yola çıkarak, yaşam kalitesi kavramında

sosyal iyilik, yaşam doyumu, mutluluk, fiziksel yeterlilik ve bireysel iyi olma durumu gibi faktörler ön plana çıkmaktadır (Bowling, 1997; Rubenstein, 1996).

Yaşam doyumu ve bireysel olarak iyi olma hali kişilerin yaşam kalitelerinin belirli ölçütlere göre değerlendirilmesi sonucu oluşmaktadır. Bireylerin doyum düzeyleri istenilen ve elde edilen başarı arasındaki algılanan fark olarak tanımlanabilmektedir. Mutluluğun ise, pozitif duygu, negatif duygu ve bilişsel değerlendirme olmak üzere üç ana bileşenden oluştuğu ileri sürülmektedir. Kişilerin yaşadığı pozitif duygular yine yaşama düzeyi ile arzularını ne derecede gerçekleştirdikleri ile bağlantılı olarak tanımlanabilmektedir. Fiziksel yetersizlik kavramının tanımı ise bozulma, yetiyitimi ve sakatlık'dan oluşan üç ana kavramı içermektedir. Hastalık sonucu oluşan bu kavramların hastaların yaşam kalitelerini nasıl etkiledikleri Şekil 1'de gösterilmektedir (WHO, 1990).



**Şekil 1:** Yaşam Kalitesi-Hastalık Etkileşimi

**Kaynak:** WHO,1990.

Şekil 1'de de gösterildiği gibi bireylerde hastalık öncelikle bozulmalara neden olmaktadır ve hastalar günlük hayattaki aktivitelerini yerine getirmede zorluklar

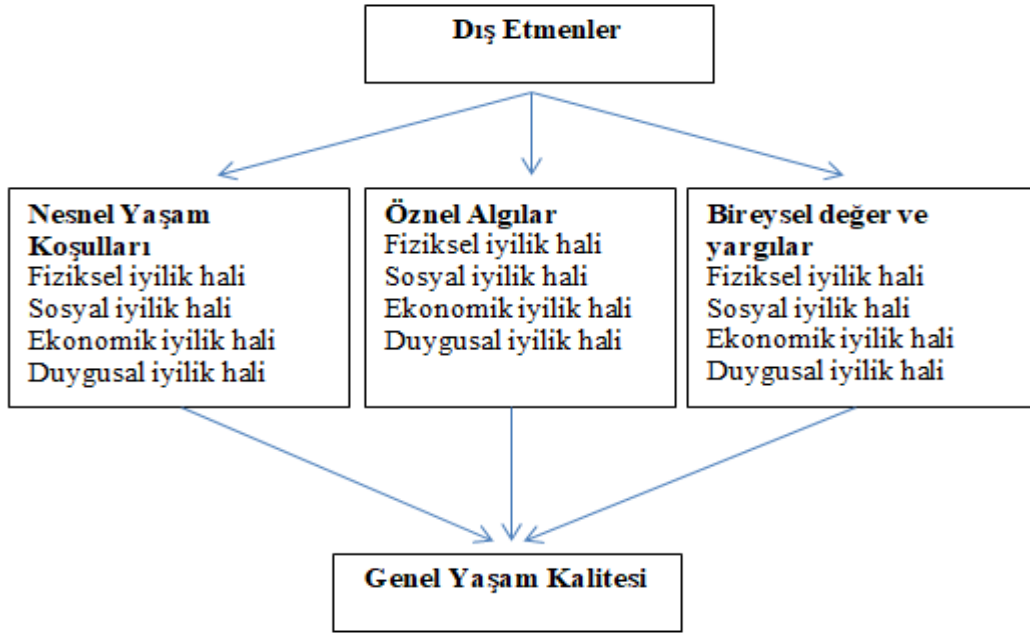
yaşamaya başlamaktadır. Hastalığın ilerlemesi süreci ile yetikaybı ve bunun sonucu ile sağlıkta bozulmalar meydana gelmektedir. Bununla birlikte hastalığın ilerlemesi sakatlıklara yol açabilmekte ve kişiler artık başkalarının bakımına muhtaç olmaktadır. Bu durum kişilerin yaşam kalitelerinde bozulmalara yol açarak yaşam kalitelerini düşürmektedir (WHO,1990).

Lindstrom ve Ericsson yaptıkları çalışmada yaşam kalitesini belirleyen faktörlerin temsil ettikleri alana bağlı olarak daha spesifik kategorilerde sınıflandırılması gerektiğini ileri sürmektedir. Bu kategorileri ise küresel, dışsal faktörler, kişilerarası ve kişisel olarak gruplandırmaktadırlar. Aynı zamanda oluşturdukları Şekil 2’de gösterilen yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin sınıflandırılmasını evrensel olarak nitelendirmekte ve bir bireyin, sosyal grubun ve bir toplumun yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için uygulanmasını önermektedirler. Belli bir hiyerarşik düzenlemeye (en genel anlamda yaşam kalitesinden -küresel çevreden dış çevreye – kişilerarası faktörlerden ve kişisel alanla ilgili faktörlere - sosyal ilişkilerden, aile, sağlık, kişilik gelişimine) sahip olan ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler, söz konusu bir bireyin, sosyal grubun veya toplumun yaşam kalitesinin ölçülmesini sağlamaktadır (Lindstrom ve Ericsson, 1993).



Şekil 2: Yaşam Kalitesi Faktörlerinin Sınıflandırılması

**Kaynak:** Lindstrom ve Ericsson, 1993.

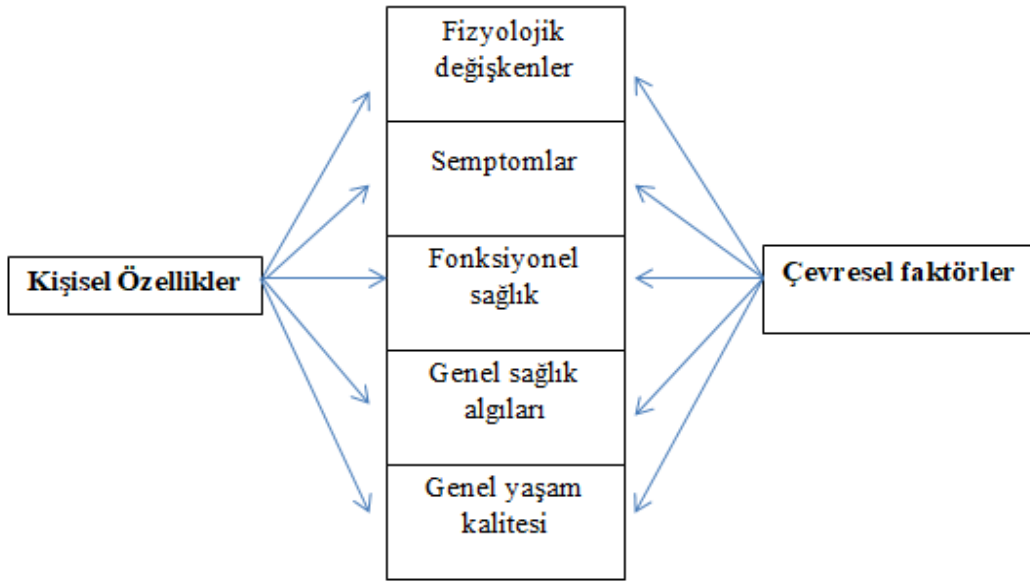


Şekil 3: Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri

Kaynak: Felce ve Perry, 1995.

Felce ve Perry ise yine benzer şekilde yaşam kalitesi ve göstergelerini nesnel göstergeler, öznel göstergeler ve bireysel değer ve yargılar olmak üzere üç gruba ayırmışlardır. Nesnel göstergeler herkes tarafından aynı şekilde değerlendirilebilecek faktörleri içermektedir. Subjektif göstergeler ise fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal iyilik halleri gibi faktörlerin bireyler tarafından nasıl yorumlandığı ile ilgilidir (Felce ve Perry, 1995). Şekil 3’de ayrıntılı şekilde verilmiştir.

Wilson ve Cleary ise Şekil 4’de gösterilen fizyolojik değişkenler, semptom durumu, fonksiyonel sağlık, genel sağlık algıları ve genel yaşam kalitesi arasında bağlantı kurdukları bir model geliştirmişlerdir (Wilson ve Cleary, 1995) Şekil 4’de oklar, boyutlar arasındaki varsayılmış bağlantıları temsil etmektedirler. Bu modelde fonksiyonel sağlık, bir bireyin belirli bir süre boyunca hem nesnel hem de öznel olarak ölçülen çevreye uyum sağlama yeteneği olarak tanımlanmaktadır (Post, 2014).



**Şekil 4:** Wilson ve Cleary yaşam kalitesi modeli

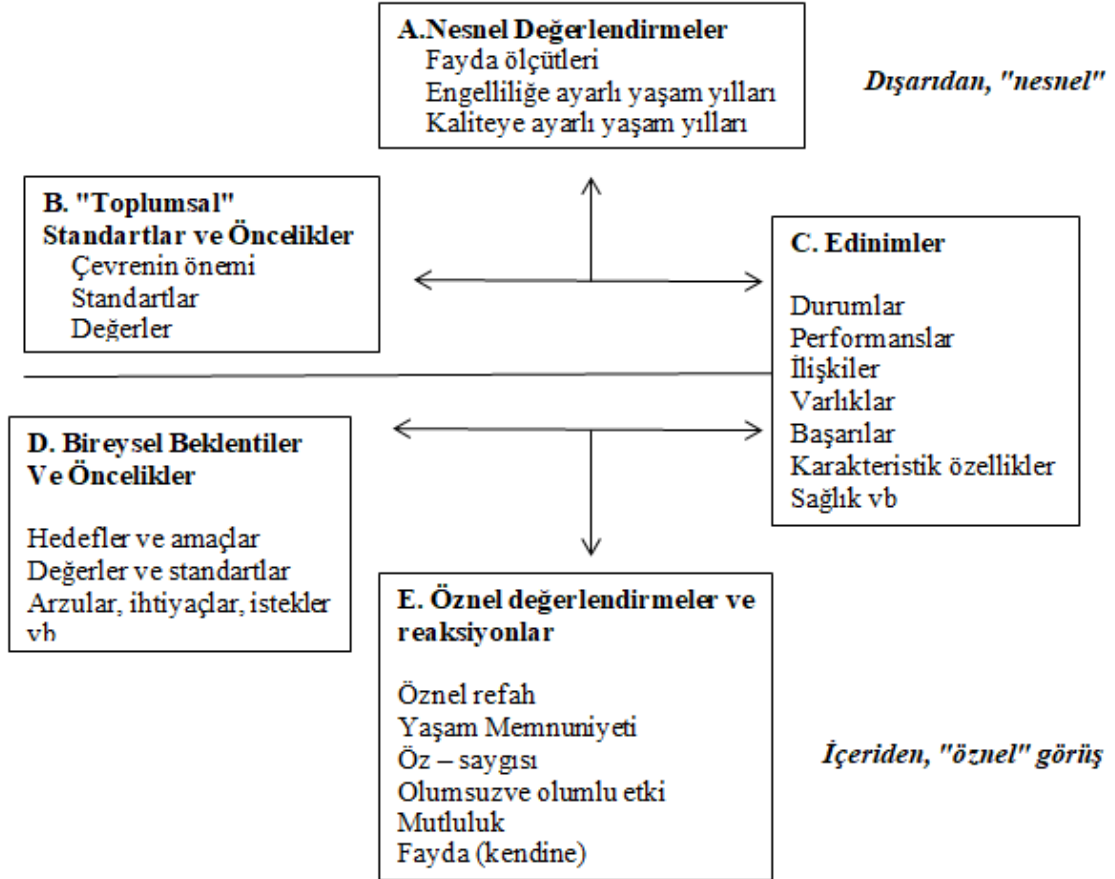
**Kaynak:** Wison ve Cleary, 1995.

Genel sağlık algıları, önceki tüm sağlık kavramlarının yanı sıra ruh sağlığı gibi kavramların da bütünleşmesini temsil etmektedir. Genel yaşam kalitesi, bir kişinin beklentileri veya umutları ile mevcut deneyimleri arasındaki tutarsızlık olarak tanımlanmaktadır. Bu modelde ise genel sağlık kalitesi, genel yaşam kalitesi (HRQoL) veya öznel iyilik halinin bir belirleyicisi olarak ele alınmaktadır (Post, 2014).

Dijkers yaşam kalitesini üç ana grup arasında ayrımlayarak değerlendirilmesine ilişkin kapsamlı bir model önermiştir. Bu ayırmda yaşam kalitesi; öznel iyi oluş, edinim ve fayda olarak ana gruplar altında değerlendirilmektedir. Şekil 5’de model ayrıntılı olarak gösterilmektedir (Dijkers, 2005).

Şekil 5’deki modelde edinimler (C kutusu) kişinin mevcut durumunu yansıtmaktadır. Bu durum kişinin bireysel değer ve yargılarına (D kutusu) göre değerlendirilebilir. Bunun sonucu belirli öznel bir iyilik hali (E kutusu) belirlenir, ya da toplumsal değer ve yargılara (B kutusu) göre değerlendirme yapılabilir. Bunun sonucu nesnel

değerlendirmelere (A kutusu) göre fayda derecelendirmesi yapılır. Fayda ölçütleri ise toplumsal bir görüşü yansıtmaktadır çünkü değerlendirmeler hareketlilik, duygusal durum ve semptomlar gibi sağlık kriterlerinin bireylerin yerine sağlık çalışanları tarafından yapılmasına dayanmaktadır (Dijkers, 2005).



**Şekil 5:** Dijkers'in yaşam kalitesi modeli ve değerlendirilmesi

**Kaynak:** Dijkers, 2005.

Bu model yaşam kalitesinin ölçümünde çeşitli yaklaşımları kapsayan ve entegre eden kapsamlı bir yaşam kalitesi modelinin örneğidir ancak modelin temel dezavantajı Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırmasında açıklanan kişisel ve çevresel faktörlerin dahil edilmemesi olarak görülmektedir (WHO, 2001). Aynı zamanda modelde hastalıkla baş etme, uyum sağlama, depresyon, engelliliği kabul etme ve kontrol gibi psikolojik ve duygusal unsurlar aynı anda birden çok farklı kutuda yer

bulabilir. HRQoL ile bağdaştırılan bu kavramlar bir dereceye kadar öznel yaşam kalitesini yansıtmaktadırlar (Dijkers, 2003).

OECD tarafından yapılan yaşam kalitesi çalışmaları ise hem öznel hem de nesnel göstergelerden oluşmaktadır ve diğer yaşam kalitesi göstergeleri ve kavramsal çerçeveler ile karşılaştırıldığında daha kapsamlı ve daha ayrıntılı bir sınıflandırma olduğu görülmektedir. Ayrıca yaşam kalitesi değerlendirmesi yaparken hayatın bir bütün halinde değerlendirmesini sağlamaktadır. OECD'nin yaşam kalitesi göstergeleri ise; konut (kişi başına düşen oda sayısı, temel konut özellikleri), gelir (hane halkı zenginliği, harcanabilir hane halkı gelir düzeyi), iş ve çalışma hayatı (çalışma oranı, kişisel kazançlar, iş ve çalışma güvenliği), topluluk, eğitim (eğitimsel kazançlar, eğitimde geçen süre), çevre (hava kirliliği, su kalitesi), sivil katılım (danışma, seçmen katılımı), sağlık (algılanan sağlık statüsü, beklenen yaşam süresi), genel yaşam memnuniyeti, güvenlik (saldırı oranı, intihar oranı) ve çalışma yaşam dengesi şeklinde ayrıntılı olarak sıralanabilmektedir (OECD, 2016).

Yaşam kalitesi birden fazla faktör tarafından etkilenmektedir. Literatür incelendiğinde araştırmacıların yaşam kalitesini etkileyen bu faktörleri farklı şekillerde sınıflandırdığı görülmektedir. Bunge (1975) yaşam kalitesini etkileyen faktörleri fiziksel, biyososyal, ekonomik, sosyal, psikolojik, politik ve kültürel olarak sıralarken; Holmes ve Dickerson (2003) duygusal durum, sağlık durumu, ekonomik durum, kıyaslama, fiziksel aktivite, yaşam memnuniyeti, benlik kaygısı ve tecrübeler olarak sıralamaktadır. Boylu ve Paçacıoğlu (2016) ise bu faktörleri cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durum, gelir durumu, sosyal destek, barınma, sağlık, çalışma koşulları ve boş zaman aktiviteleri olarak 11 ana grupta ele almıştır.

Mercier ve arkadaşları (1998) tarafından 165 katılımcı ile yapılan yaş, cinsiyet ve yaşam kalitesi adlı çalışmada kadınların erkeklere göre daha fazla endişeli ve hayata karşı daha

kaygılı oldukları sonucu bulunmuştur. Ancak cinsiyet ve yaşam kalitesi değişkenleri arasında herhangi bir istatistiksel fark olmadığı sonucuna ulaşmışlardır.

Yaşam kalitesinde cinsiyet farklılıklarını değerlendirmek için Riedinger ve arkadaşları tarafından (2002) 1.382 katılımcı ile yapılan çalışma sonucunda, kadınların fiziksel işlev ve genel sağlık puanlarına bağlı olarak genel yaşam kalitelerinin, erkeklere göre ciddi şekilde daha düşük olduğu bulunmuştur. Aynı şekilde Michel ve arkadaşları (2009) Avrupa'da çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinde yaş ve cinsiyet farklılıklarını araştırmak için çok düzeyli bir analiz yapmışlardır. Bu analizde 12 ülkeden 8-18 yaş arasında toplamda 21.590 çocuk ve ergen dahil edilmiştir. Analiz sonuçlarına göre çocukların, ergenlerden daha yüksek yaşam kalitesi skorlarına sahip olduğu, erkek ve kızların ise genç yaşlarda benzer yaşam kalitesi skorları gösterdikleri bulunmuştur. Bununla birlikte kızların sahip olduğu yaşam kalitesi düzeylerinde artan yaş ile birlikte erkeklere oranla daha düşük skorlar gösterdikleri belirlenmiştir.

Yaşam kalitesi ve yaş değişkeni arasındaki ilişki ise bireylerin ilerleyen yaşlarda yaşam kalitelerini nasıl değerlendirdikleri ile ilişkilidir. Yaşlıların çoğunluğu yaşam kalitelerini sosyal temas, maddi koşullar, bağımlılık gibi karşılaştırmalar temelinde olumlu olarak değerlendirebilmektedirler. Ancak yaşam kalitesinde dikkat edilmesi gereken önemli faktörler depresyon, demans veya kronik hastalıklardır (Netuveli ve Blane, 2008).

Yapılan araştırmalarda ileri yaşlardaki hastalardan yaşam kalitelerini olumlu olarak değerlendirenler genellikle aile ve çocuklarla iyi sosyal ilişkileri, sağlık ve maddi durumu iyi olan bireyler olduğu görülmüştür. Olumsuz olarak değerlendirenlerin ise başkalarına bağımlılığı, fiziksel ve işlevsel sınırlamaları olan ve sosyal teması azalmış bireyler olduğu görülmüştür (Netuveli ve Blane, 2008).



Xaviera ve arkadaşlarının (2003) yapmış olduğu yaşlı insanların yaşam kalitesi tanımı üzerine olan araştırmada katılımcıların yarısından fazlası (%57) mevcut yaşam kalitelerini olumlu değerlendirmelerle tanımlarken, %18'i olumsuz bir değerlendirme sunmuştur. %25'lik kısmı ise mevcut yaşamlarını nötr olarak tanımlamışlardır veya her iki değere sahip (pozitif ve negatif) olarak değerlendirmişlerdir.

Bireylerin yaşam kalitelerini etkileyen eğitim durumu, kişilerin kişisel gelişim veya sahip olduğu işin niteliği ile bağlantılı olduğu için önemli bir faktördür. Bireylerin eğitim düzeyleri hayatlarında ne tür bir işe, gelire veya sosyal olanaklara sahip olacakları ile doğrudan bağlantılıdır. Bu nedenle eğitim düzeyi yüksek olan bireyler daha iyi olanaklara sahip olacakları için daha yüksek yaşam kalitesine sahip olmaktadır. Bununla birlikte eğitim seviyesi düşük olan bireyler, genellikle işsizlik veya kötü çalışma koşulları, düşük ücret gibi sorunlarla karşılaşabilmektedirler. Ayrıca bu sorunların beraberinde getirmiş olduğu maddi, sosyal ve psikolojik kaygı yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilmektedir (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Yaşam kalitesini etkileyen bir diğer faktör ise kişilerin gelirleridir. Gülcivan ve Topçu (2017) tarafından meme kanseri olan hastaların yaşam kalitesi ile sağlıklı yaşam davranış biçimlerini değerlendirdikleri 150 katılımcı ile yapılan çalışmada gelir durumu ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin olduğunu bulmuşlardır. Ekonomik olarak durumu iyi olan hastaların tedavilerini zamanında alabildikleri ve masrafları karşılayabildikleri için yaşam kalitesinde de yükselme olduğunu tespit etmişlerdir. Bununla birlikte gelir düzeyi arttıkça bireylerin daha iyi yaşam standartlarına sahip oldukları belirlenmiştir.

Bireylerin buldukları sosyal çevre ve içerisindeki sosyal ilişkiler de yaşam kalitesini etkileyen bir diğer faktördür. Bireylerin buldukları yaşam alanları yapılan yaşam

kalitesi deęerlendirmelerinde önemli rol oynamaktadır. Bu yaşam alanlarından en önemlisi ise ailedir. Bireylerin aile içerisindeki aile üyeleri ile olan ilişkileri, aile yaşamı ve aile fertleri ile olan olumlu etkileşimleri ve deneyimleri yaşam kalitesinin de olumlu olarak algılanmasını sağlamaktadır. Bununla birlikte arkadaş ilişkileri, bireyler arası ilişkiler, sosyal ve eğitim hizmetlerinden yararlanabilme gibi bireyin yaşadığı çevrenin sunduğu olanaklar da kişilerin çevresel algılarını belirlemektedir ve olumlu çevresel algılar daha iyi bir yaşam kalitesi sonucunu doğurmaktadır (Bubolz ve Sontag, 1993). Yaşam kalitesini etkileyen diğer faktörler ise birçok yazarın da çalışmalarında yer verdikleri konutların fiziksel özellikleri ve çevresi, bireylerin yaşam memnuniyetleri, bireylerin öz saygıları ve aynı zamanda kişilerin fiziksel aktivite seviyeleridir.

Bütün yapılan bu çalışmalar sonucu yine de yaşam kalitesini etkileyen göstergelerin ve faktörlerin evrensel olarak kabul edilmiş bir sınıflandırması bulunmamaktadır. Bununla birlikte yaşam kalitesi kavramının çok boyutluluğunu hesaba katarak, bir veya birkaç faktörün, yaşam kalitesinin ölçülmesiyle ilgili sorunların tam bir yansımını üretemeyeceğini belirtmek gerekmektedir. Bilimsel literatür, sadece yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin tanımlanması ve sistematik hale getirilmesi ve bu faktörler arasındaki ilişkinin analiz edilmesi için kullanılacak varsayımları incelemektedir (Starkauskiene ve Pukeliene, 2011).

## **2.2. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI**

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramı (HRQoL) ve belirleyicileri 1980'lerden beri genel yaşam kalitesinin, fiziksel veya zihinsel sağlığı etkilediği açıkça gösterilebilen yönlerini kapsayacak şekilde ele alınmıştır (Selim vd., 2009). Yaşam kalitesi sağlık ve hastalık bağlamında deęerlendirildiğinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi olarak adlandırılmaktadır ve farklı boyutlardan oluştuğu için tek bir tanımla açıklanması oldukça zordur. Tanımlama yapılırken fiziksel işlevsellik, sosyal işlevsellik ve iyilik hali olmak üzere üç sınıfa ayırmak mümkündür. Fiziksel işlevsellik kişilerin merdiven çıkma, banyo yapma veya giyinme gibi günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirip

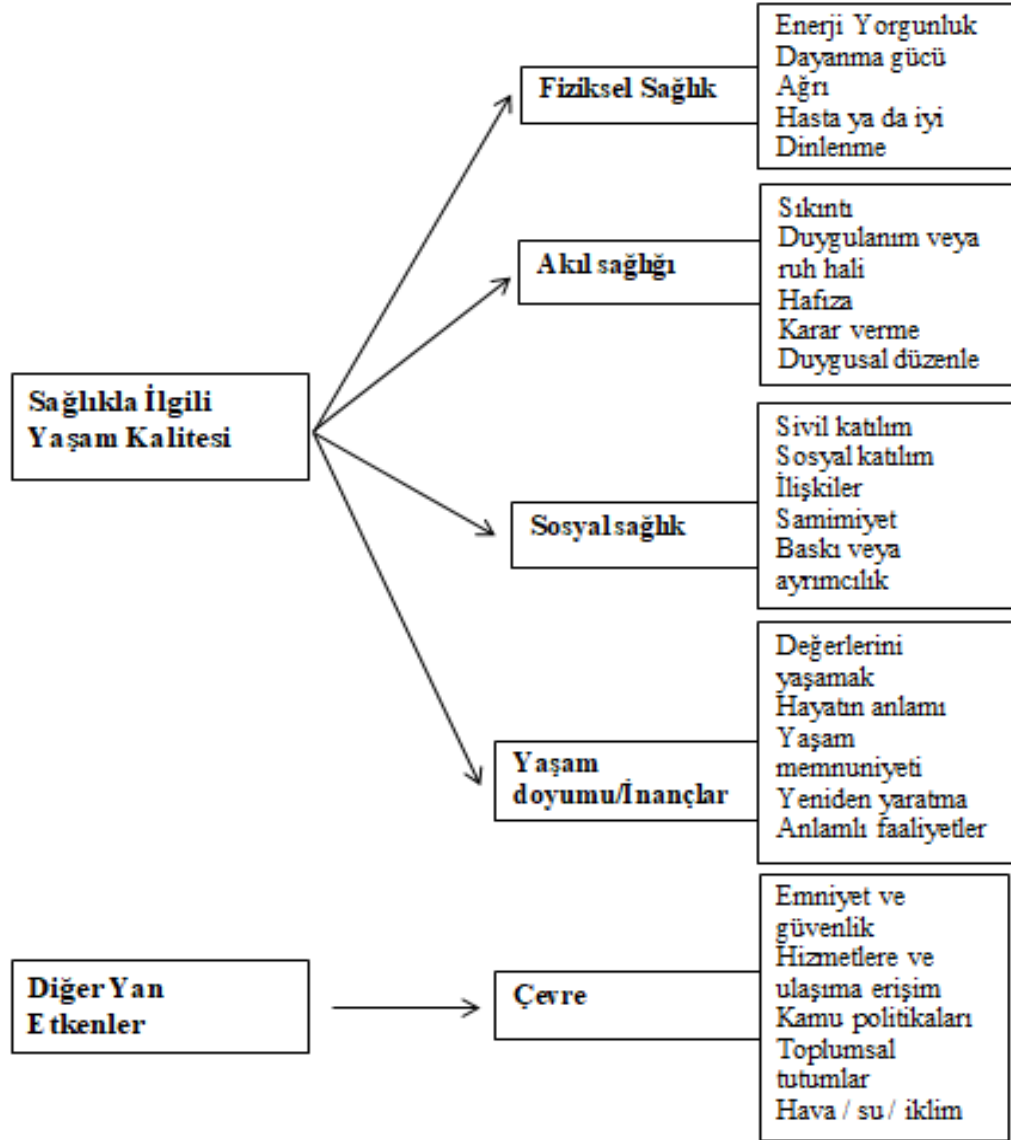
gerçekleştiremeyeceğini içermektedir. Sosyal işlevsellik ise kişinin aile, arkadaşlar ve diğerleriyle ne ölçüde iletişim kurabildiği ile ilgilenmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin iyilik hali boyutu ise ağrı, kaygı, depresif belirtiler ve genel sağlık algıları gibi kişinin öznel algılarını ifade etmektedir (Hays ve Reeve, 2010).

Bireylerin sübjektif sağlık algılarından yola çıkarak HRQoL “Bir insanın yaşamında genel olarak ne kadar iyi seviyede olduğu ve bireylerin fiziksel, zihinsel ve sosyal alanlarda algıladığı sağlık refahı” olarak tanımlanabilmektedir (Wilson ve Cleary, 1995). Bireysel düzeyde, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, fiziki ve zihinsel sağlık algılarını ve sağlık riskleri ve koşullarını, işlevsel durumu, sosyal desteği ve sosyoekonomik durumu içermektedir. Toplum düzeyinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise, bir nüfusun sağlık algılarını ve fonksiyonel durumunu etkileyen kaynakları, koşulları, politikaları ve uygulamaları içermektedir (Centers for Disease Control and Prevention, 2000).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bireyin günlük yaşamındaki kısıtlılıkları sonucu oluşan rahatsızlığın değerlendirilmesi iken yaşam kalitesi bireyin günlük hayatta herhangi bir kısıtlılık yaşayıp yaşamadığını değerlendirmektedir. Bu sebeple yakın tanımlamalara sahip olan bu iki kavram literatürde çoğunlukla birbiri yerine kullanılmaktadır (Van der Steeg vd., 2004). Çok boyutlu bir kavram olan HRQoL'i kapsam bakımından incelerken, kavramın alt boyutları da göz önünde bulundurulmalıdır. Göz önünde bulundurulması gereken başlıca boyutlar; sakatlık, fiziksel sağlık, psikolojik ve sosyal fonksiyonellik, sağlık algısı, sağlık hizmetlerinde bireysel fırsat ve yaşamın devamlılığı şeklinde sıralanmaktadır (Patrick ve Erickson, 1993).

Krahn ve arkadaşları ise sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal çerçevesini Şekil 6'daki gibi oluşturmuşlardır (Krahn vd., 2014). Literatürde diğer çalışmalara da benzer olarak Krahn ve arkadaşları da sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirirken fiziksel

sağlık, akıl sağlığı, sosyal sağlık ve yaşam doyumu ve inançları bireylerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörler olarak ele almışlardır. Bununla birlikte diğer etkenler olarak çevresel faktörleri sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramsal çerçevesi içerisinde değerlendirmişlerdir.



**Şekil 6:** Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Kavramsal Çerçevesi

**Kaynak:** Krahn vd., 2014.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi soruları, halk sağlığı surveyansının önemli bir bileşeni haline gelmiştir ve genellikle karşılanmamış ihtiyaçların ve müdahale sonuçlarının

geçerli göstergeleri olarak kabul edilmektedir. Kendi kendine değerlendirilen sağlık durumu, birçok nesnel sağlık ölçümünden daha güçlü bir mortalite ve morbidite öngörücüsüdür. HRQoL ölçümleri, mikroskop altında görülebilenlerle sınırlı olan eski paradigmanın çok ötesine geçerek, sağlığın yaşam kalitesi üzerindeki etkisini bilimsel olarak göstermeyi mümkün kılmaktadır (Dominick vd., 2002; DeSalvo vd., 2006).

Yaşam kalitesi kavramının anlaşılması ve üzerinde yapılan çalışmaların mümkün hale gelmesi sonucu sağlık hizmetlerinde yaşam kalitesi kavramının önemi de gün geçtikçe artmaktadır. Sonuç olarak HRQoL'e odaklanmak, disiplinler arasında ve sosyal, zihinsel ve tıbbi hizmetler arasında köprü kurabilmektedir. Yakın zamanda yapılan çeşitli federal politika değişiklikleri, halk sağlığının geleneksel hastalık ve ölüm oranlarını desteklemek için HRQoL ölçümü ihtiyacının altını çizmektedir. Sağlıklı İnsanlar 2000, 2010 ve 2020, yaşam kalitesinin iyileştirilmesini merkezi bir halk sağlığı hedefi olarak tanımlamıştır. Bununla birlikte, HRQoL hem kendi kendine bildirilen kronik hastalıklarla (diyabet, meme kanseri, artrit ve hipertansiyon) hem de risk faktörleriyle (vücut kitle indeksi, fiziksel hareketsizlik ve sigara içme durumu) ilişkilidir. Aynı zamanda sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini ölçmek, önlenebilir hastalıkların, yaralanmaların ve sakatlıkların yükünü belirlemeye yardımcı olabilmekte ve HRQoL ile risk faktörleri arasındaki ilişkilere değerli yeni içgörüler sağlayabilmektedir. Bu sebeple HRQoL'nin ölçülmesi, ülkenin sağlık hedeflerine ulaşmada ilerlemenin izlenmesine yardımcı olmada bir araç olarak kullanılabilir. HRQoL surveyans verilerinin analizi, sağlığı nispeten zayıf olarak algılanan alt grupları belirleyebilmekte ve durumlarını iyileştirmek ve daha ciddi sonuçları önlemek için müdahalelere rehberlik etmeye yardımcı olabilmektedir. Bu verilerin yorumlanması ve yayınlanması, sağlık politikaları ve mevzuatı için ihtiyaçların belirlenmesine, kaynakların karşılanmamış ihtiyaçlara göre tahsis edilmesine yardımcı olabilmekte, stratejik planların geliştirilmesine rehberlik edebilmekte ve geniş topluluk müdahalelerinin etkinliğini ölçmede ve belirlemede kullanılabilir (Centers for Disease Control and Prevention, 2000).

### 2.3. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN ÖLÇÜMÜ

Yaşam kalitesi ölçümleri yapı ve içerik olarak temelde iki ortak yaklaşım barındırmaktadır. Birincisi yaşam kalitesi ölçümleri çok boyutlu kavramsal bir yaklaşımı yansıtmaktadır. Genellikle bu ölçümlerde aşağıdaki dört boyut dâhil edilmektedir (Aaronson, 1988);

- Fiziksel sağlık; somatik duyular, hastalık semptomları, tedavinin yan etkileri gibi fiziksel rahatsızlıkları içermektedir.
- Ruhsal sağlık; olumlu bir iyi olma duygusundan, patolojik olmayan psikolojik sıkıntı biçimlerine, teşhis edilebilir psikiyatrik bozukluğa kadar değişebilir ruhsal evreleri içermektedir.
- Sosyal sağlık; sosyal temasların ve etkileşimlerin hem nicel hem de nitel yönlerinin değerlendirilmesi dâhil edilmektedir.
- İşlevsel sağlık; hem öz bakım, hareketlilik ve fiziksel aktivite düzeyi açısından fiziksel işlevsellik hem de aile ve işle ilgili sosyal rol işlevini içermektedir.

Yukarıda bahsedilen bu temel boyutların ötesinde, birçok yaşam kalitesi ölçümü kriterleri belirli bir hastalığa, tedaviye veya araştırma durumuna göre kendine özgü değişkenleri içermektedir.

Son yıllarda sağlık hizmetlerine ilişkin yaşam kalitesinin ölçülmesinin önemi artmıştır. Bireylerin veya toplumların sağlığı ile sağlık hizmetlerinden kaynaklanabilecek fayda ve zararların, yaşam memnuniyeti veya yaşam standartları, toplumların yaşam kalitelerinin geliştirilmesi gibi kavramların daha doğru değerlendirilmesini sağlamak yaşam kalitesi ölçümlerinin amacı olarak belirtilmektedir (Wilkin vd., 1992).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin uygulanma alanları ise şu şekilde sıralanmaktadır (Fitzpatrick vd., 1992);

- Bireysel hasta bakımında psikososyal problemlerin taranması ve izlenmesinde,
- Algılanan sağlık sorunlarına ilişkin nüfus araştırmalarında,
- Tıbbi incelemelerde,
- Sağlık hizmetlerinde veya değerlendirme araştırmalarında sonuçların ölçülmesinde,
- Klinik araştırmalarda ve maliyet fayda analizlerinde.

HRQoL ölçümleri aynı zamanda sağlık kurumları yöneticileri tarafından da dikkate alınmaktadır. Sunulan sağlık hizmetlerini ve yapılan harcamalar hastaların yaşam kalitelerini etkilemektedir. Bu sebeple yapılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinden elde edilen bilgiler sağlık hizmetlerinin kalitesi ve etkililiği hakkında yöneticilere ve tıbbi bakım sunanlara bilgi sağlamaktadır ve yöneticiler sunulan bu bilgilerden faydalanmaktadır (Guyatt vd, 1996).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri araştırmanın türüne göre genel ve spesifik olmak üzere iki başlık altında toplanmaktadır. Genel ölçekler, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini geniş ölçüde özetleyen ve toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklar ve durumlarda kullanılabilir ve kendi içinde “Sağlık Profilleri ve Fayda Ölçekleri” olmak üzere ikiye ayrılmaktadır (Patrick ve Deyo, 1989).

Sağlık profili ölçekleri, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tüm boyutlarını ölçen tek bir ölçekten oluşmaktadır ve karşılaştırmalar yapmaya olanak sağlamaktadır. En büyük avantajları herhangi bir koşula bağlı kalmadan çeşitli alanlarda farklı gruplara uygulanabilmesi olsa da küçük değişiklikleri saptayamaması ve ilgi alanına yeterince girmemesi dezavantajları olarak sayılabilir. En yaygın kullanılan sağlık profili ölçekleri

ise; SF-36 (Kısa Form 36 yaşam kalitesi ölçeği), Dünya Sağlık Örgütü Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQoL), Nottingham Sağlık Profili (NSP) ve Hastalık Etki profili şeklinde sıralanmaktadır (WHO, 1993; Bergner vd., 1976).

Literatürde yaşam kalitesini ölçmek için yaygın kullanılan SF-36 ölçeği Ware ve Sherbourne tarafından 1993 yılında geliştirilmiştir. Sadece bir grubun yaşam kalitesinden ziyade bireyin yaşam kalitesi düzeylerini ortaya koyan bu ölçeğin sekiz boyutu vardır ve toplamda 36 sorudan oluşmaktadır. Bu boyutlar ise; fiziksel fonksiyon, genel sağlık durumu, fiziksel problemlerden kaynaklı kısıtlanmalar, vücut ağrısı, duygusal problemler, yaşama gücü ve genel sağlık algılarıdır (Ware Jr ve Sherbourne, 1992). Koçyiğit ve arkadaşları tarafından 1999 yılında SF-36 ölçeğinin geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapılmıştır. 1998 yılında ise Ware ve arkadaşları tarafından ölçek yeniden gözden geçirilmiş ve özetlenerek kısa form SF-12 yaşam kalitesi ölçeği oluşturulmuştur (Ware vd., 1998).

WHOQoL ölçeği de aynı zamanda yaşam kalitesi ölçümlerinde sık kullanılan bir ölçektir ve 1998 yılında Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiştir. Daha sonra dünya çapında 15 bölgede yapılan çalışmaların sonucunda WHOQoL-100 ölçeği geliştirilmiştir. Bu ölçek altı boyuttan oluşmaktadır ve 100 soru içermektedir. Bu altı boyut ise; fiziksel, psikolojik, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre ve maneviyat şeklinde sıralanmaktadır. Bununla birlikte aynı yıl içerisinde dört boyuttan oluşan ve toplamda 26 soru içeren WHOQoL-BREF kısa formu oluşturulmuştur. (WHO, 1998b; WHO, 1998a).

Nottingham Sağlık Profili (NSP) ise 1975 yılında Nottingham Üniversitesinde bir ekip tarafından geliştirilmiştir. Geliştirilmesindeki amaçlar ise; bireylerin sağlıkla ilgili gereksinimlerinin değerlendirilmesinin yapılması, ihtiyacı olan hastalara sağlanan sağlık hizmetinin değerlendirilmesinin yapılması ve nüfusun sağlık statüsünün belirlemede



kullanılabilecek bir gösterge oluşturulmasıdır (Baum ve Cooke, 1989). NSP hastaların hastalıklarını nasıl algıladıklarını değerlendirmede kullanılan subjektif bir ölçektir ve bireylerin sağlık alanı ve etkilenen yaşam alanı olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm; ağrı, enerji düzeyi, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel tepkiler ve fiziksel yetenekler alt boyutlarını içeren toplam 30 sorudan oluşmaktadır. İkinci bölüm ise sosyal hayat, ev idaresi, iş, kişisel ilişkiler, hobiler ve ilgi alanları, cinsel hayat ve tatiller alt boyutlarını içeren toplamda 7 sorudan oluşmaktadır (Coons vd, 2000).

Fayda ölçekleri ise sağlık ekonomisi ve karar verme alanındaki teorilere dayanılarak elde edilmiştir. Bu ölçekler ölüm ile ilişkili sağlık statüsünü hesaplamaya olanak tanımaktadır. Fayda ölçeklerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi 0 (ölüm) ile 1 (tamamen sağlıklı) arasında tek bir puana indirgenmektedir. Bu ölçeklerde fayda değerlerini saptamak oldukça zor olmakla birlikte yaşam kalitesinin değişik yönlerini belirlemede yetersiz kalmaktadırlar. En yaygın kullanılan fayda ölçekleri ise; Avrupa yaşam kalitesi ölçeği (EuroQol Instrument / EQ5-D) ve The Health Utilities Index'dir (Guyatt vd., 1996).

Spesifik ölçekler ise klinik açıdan duyarlı olmakla birlikte küçük değişimleri de saptayabilmektedirler. HRQoL ölçümleri belirli bir alana yöneldiği için sadece çalışılan alana ait önemli boyutları ele almaktadır ve genel ölçeklere göre daha hassas sonuçlar vermektedir. Bu ölçeklerin dezavantajı ise ölçeklerin kullanıldığı popülasyona bağlı olması ve çeşitli durumlar arasında karşılaştırma yapılmasına imkân vermemesidir (Guyatt vd., 1996). Spesifik ölçekler; Hastalığa özgü ölçekler (örn. DQoL-Diabetes Quality of Life Measure), Popülasyona özgü ölçekler (örn. PedsQL-Pediatric Quality of Life Inventory), İşleve özgü ölçekler (örn. the Calgary Sleep Apnea Quality of Life Index) ve Probleme özgü ölçekler (örn. SS-QoL-Stroke Specific Quality of Life Scale) olmak üzere dört başlık altında toplanmaktadır (Coons vd., 2000).

Hastalığa özgü ölçeklere örnek olarak diyabet yaşam kalitesi ölçeği (DQOL- Diabetes Quality of Life Measure) 1988 yılında Diyabet Kontrol ve Komplikasyonlar Deneme araştırma Grubu tarafından geliştirilmiştir (DCCT Research Group, 1988). Başlangıçta diyabet tedavisinin erken vasküler komplikasyonların insidansı ve ilerlemesi üzerindeki etkilerini araştırmak için çok merkezli bir çalışma olarak geliştirilmiştir. 46 maddeden oluşan DQOL ölçeği diyabet hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesini “memnuniyet”, “etki” ve “endişe” olmak üzere üç ana boyut altında ölçmektedir (Bujang vd., 2018). Aynı zamanda bu ölçek İspanyolca, Türkçe, Japonca, Çince, Tayvanca, İnanca ve Malayca gibi çeşitli dillere çevrilmiş ve geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (Reviriego vd., 1996; Bujang vd., 2017).

Popülasyona özgü ölçeklerden biri olan Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL- Pediatric Quality of Life Inventory) ise çocuklarda ve ergenlerde sağlıkla ilgili genel yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan çok boyutlu bir ölçektir. 23 maddeden oluşan bu ölçek sağlıkla ilgili Dünya Sağlık Örgütü'nün de sağlıkla ilgili yaşam kalitesinde tanımladığı fiziksel, sosyal, duygusal işlevsellik alanlarını içermektedir (Mencio ve Swiontskowi, 2015).

İşleve özgü ölçeklere örnek olarak ise Calgary Uyku Apnesi Yaşam Kalitesi İndeksi (the Calgary Sleep Apnea Quality of Life Index) verilebilir. Bu ölçek terapötik bir müdahaleye yanıt olarak denek için değişikliği ölçmek için bir değerlendirme aracı olarak geliştirilmiştir. Bu ölçek 7'li likert ölçektir ve günlük rutin faaliyetler, sosyal etkileşimler, duygusal işlevler ve semptomları içeren dört ana boyuttan oluşmaktadır.

Probleme özgü ölçeklerden olan İnme Özgü Yaşam Kalitesi (SS-QoL-Stroke Specific Quality of Life Scale) ölçeği inme sonrası hastalarda meydana gelen çoklu etkilerin kapsamlı bir şekilde ölçülebilmesi için geliştirilmiştir. Bu ölçek toplam 12 alt boyut altında gruplandırılmış ve 49 maddeden oluşmaktadır (Cruz-Cruz vd., 2013).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinde kullanılan ölçeklerin özelliklerini ve uygulanacak olan grupları iyi ayırt etmek önemlidir çünkü bir hasta grubuna başarı ile uygulanan ve istenilen sonuçlar elde edilen ölçeğin yanlış hasta grubuna uygulanması sonucu yanlış ve istenmeyen sonuçlar elde edilebilmektedir. Yaşam kalitesini ölçen her ölçek, klinik alanda sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmede de aynı başarıyı göstermeyebilmektedir (Fitzpatrick vd., 1992).

#### **2.4. PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN ÖLÇÜLMESİ**

Kronik hastalıklar hastaların iyi yaşama kapasitelerini sınırlandırarak üretkenliği, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ve genel sağlık durumlarını kötüleştirme potansiyeline sahiptir. Parkinson hastalığı da hastaların yaşam kalitelerini etkileyen kronik ilerleyici hastalıklar arasında yer almaktadır. Parkinson hastalarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinde ve tedavisinde temel odak noktası hastalığın motor semptomlarını azaltmak veya yavaşlamaktadır. Parkinson hastalığının hastaların yaşamı üzerindeki toplam etkisine vurgu yapılarak hastalığın yalnızca fiziksel bozukluğu değil aynı zamanda depresyon, bilişsel bozukluk, uyku bozuklukları dahil olmak üzere çeşitli motor olmayan semptomları da dikkate alınarak yaşam kalitesi değerlendirmesi yapılmalıdır (Cummings, 1992; Lees vd., 1988).

Parkinson hastalarında yaşam kalitesi; sosyal ilişkiler, hastalık problemleri, finansal koşullar, barınma, boş zaman aktiviteleri ve toplumsal durum gibi birçok faktörden etkilenmektedir (Kuopio vd., 2000). PH'nin tedavisinde genel amaç hastalığın ilerleyişini yavaşlatmak ve yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkisini azaltmaktır. Bu nedenle tedavinin etkinliğinin ölçülmesi ve değerlendirilmesine yaşam kalitesinin ölçümü de dâhil edilmelidir (Opara vd., 2012).

Parkinson hastalığının, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkisini açıklayan az sayıda çalışma bulunmaktadır fakat bu durum giderek değişmektedir. Hastaların hastalık süresince yaşam kalitesine bağlı durumlarının değerlendirilmesine yönelik yapılan bu çalışmalar, hastalığın sadece fiziksel hareketlilik üzerinde değil, aynı zamanda ruh hali, sosyal işlevsellik, uyku ve yorgunluk üzerinde de önemli olumsuz sonuçları olduğunu göstermiştir (Karlsen vd., 1998; Longstreth vd., 1992).

Parkinson hastalığında yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan ölçekler, sübjektif veya objektif faktörleri ya da her ikisini de içerebilmektedir. Sübjektif faktörler; semptomların algılanması, benlik imajı, aile yaşamından memnuniyet, iş ve ekonomik durum, sosyal etkileşim ve sosyal desteği içermektedir. Objektif faktörler ise hastalığın klinik durumu, yaşam koşulları ve sosyal etkileşimin yoğunluğu olarak sıralanmaktadır (Brooks, 1997).

PH'de yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan en yaygın ölçekler Parkinson Hastalığı Anketi (PDQ-39) ve Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Anketi (PDQL)'dir (Martinez-Martin vd., 2011). PDQ-39, 1995 yılında Oxford Üniversitesi'nden Peto ve Jenkinson liderliğindeki bir grup meslektaş tarafından; mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, emosyonel durum, stigma, sosyal destek, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık olmak üzere 8 boyutu olan 39 soruluk bir ölçek olarak geliştirilmiştir (Jenkinson vd., 1997).

PDQL ölçeği, 1996 yılında De Boer ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. L-dopanın yan etkilerini de içeren Parkinsonizm semptomları (14 madde), yürüme güçlüğü, kötü mood, gece dinlenme bozukluğu, yorgunluk, kabızlığı içeren sistemik semptomlar (7 madde), sosyal fonksiyon (7 madde) ve emosyonel fonksiyon (9 madde) olmak üzere 37 madde ve dört boyuttan oluşmaktadır. Ölçekte bulunan maddeler 1-5 arası (1: sürekli, 2: çoğunlukla, 3: bazen 4: nadiren 5: hiçbir zaman) skorlanmaktadır ve yüksek skorlar

daha iyi yaşam kalitesini göstermektedir (Hobson vd. 2001; Yousefi vd., 2009). Geliştirilen bu ölçekte uyku, kognisyon ve hastaların kendilerine bakımla ilgili bölümler yeterli olmamakla birlikte, ölçeğin PDQ-39'a alternatif olarak kullanılabilceği yapılan bazı çalışmalarda ortaya koyulmuştur (Marinus vd., 2002).

2003 yılında Welsh ve arkadaşları tarafından geliştirilen Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (Parkinson's Disease Quality of Life Scale-PDQUALIF) ise 8 bölümde toplam 33 maddeden oluşmaktadır. Yüksek skorlar kötü yaşam kalitesini göstermektedir ve skorlar 0-128 arasında değişmektedir (Welsh vd., 2003).

Parkinson hastalığında yaşam kalitesinden çok psikososyal durumun değerlendirilmesinde kullanılan Parkinson Hastalığında Psikososyal Sonuçlar için Ölçekler (Scales for Outcomes in Parkinson's Disease Psychosocial-SCOPA-PS) isimli ölçek ise 11 maddeden oluşmaktadır. Her bir madde 0-3 arası skorlanmaktadır (0=hiç, 3=çok fazla) ve toplam skorların yükselmesi psikososyal fonksiyonunun daha kötüye gittiği göstermektedir (Marinus vd., 2003).

PH'nin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ölçmek için geliştirilen bir diğer ölçek ise Parkinson Etki Ölçeği (Parkinson's Impact Scale-PIMS)'dir. PIMS, Calne ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Ölçek 10 maddeden oluşmaktadır ve 1 ay arayla 3 defa uygulanmaktadır. Ölçekte düşük skorlar Parkinson hastalığının yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin az olduğunu göstermektedir (Calne vd., 1996). PIMS'deki öğeler geniş bir şekilde formüle edilmiştir ve belirli durumlardan çok alanlarla ilgilidir. Daha yüksek puanlar, düşük HRQoL'yi yansıtmaktadır. Stabil hastalar her maddeyi yalnızca bir kez puanlarken, dalgalanmaları olan hastalar hem açık hem de kapalı dönemleri için ayrı ayrı olumsuz etkileri puanlamaktadırlar. Ölçek kendi kendine tamamlanabilir, ancak geliştiriciler hastalara, hastalık durumları (stabil veya dalgalı) ile ilgili tavsiye

verilmesini önermektedir. Hekimler tarafından da kullanımı için kılavuzlar mevcuttur (Marinus vd., 2002).

Hareket Bozuklukları Derneđi (Movement Disorders Society), PH'da yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel ölçeklerden EuroQoL, NHP ve SF-36; PH'ye özgü ölçeklerden PDQ-39, PDQ-8, PDQL, PIMS, SCOPA-PS'nin kullanılmasını önermektedir. Bunun yanı sıra, Parkinson hastalığında yaşam kalitesinin değerlendirilmesine ilişkin yeterli farklı ölçekler olması nedeniyle, bu konuda yeni bir ölçek geliştirilmesine gerek olmadığını vurgulamaktadır (Martinez-Martin vd., 2011).

### 3.BÖLÜM

#### İLAÇ İNANÇLARI

Klinik arařtırmalarda bildirilen tıbbi tedavilerin etkililięi genellikle ila uyumu düzeylerine dayanmaktadır. Bu tür sonuçların 'gerek dünya' klinik uygulamasında tekrarlanamayacaęı kabul edilmekle birlikte, hastaların en iyi klinik sonuçları elde etmek için ilalarına en iyi řekilde uymaları gerekmektedir. İla inanları, hastanın davranıřının (ila kullanımı) klinisyenin kararlařtırılmıř tavsiyeleriyle ne ölçüde eřleřtięi olarak tanımlanabilmektedir (Horne, 2006).

Bir bařka tanımla ilalara olan inan genellikle hastaların tedavileri boyunca ilalarını reete edildięi gibi (örneęin günde iki kez) alıp almadıkları ve reete edilmiř ilaları almaya devam edip etmedikleri anlamına gelmektedir. İlaların reete edildięi gibi alınmadıęı durumlarda ila uyumsuzluęu oluřmaktadır ve bu durum olumsuz sonuçlara ve daha yüksek bakım maliyetlerine yol amaktadır (Ho vd., 2009).

İlalara olan yüksek düzeyde uyum, kronik hastalıklarla yařayan birok insan için kendi kendini yönetmenin ok önemli bir bileřenidir ve tıbbi uygulama ile klinik sonuçlar arasında anahtar araçlardan biri olarak görülmektedir. Bununla birlikte yine kronik hastalıęı olan kiřilerde ila uyum oranları düřüktür ve hastalar genellikle reeteli ilalarının yalnızca yarısını almaktadırlar (Haynes vd., 2008). Dünya Saęlık Örgütü tedaviye uyumu “bir kiřinin davranıřlarını- ila alma, beslenme řeklini veya yařam tarzı deęiřikliklerini doktorunun kararlařtırdıęı öneriler řeklinde devam ettirmesi” olarak tanımlamaktadır (Sabate, 2003).

2003 yılındaki ila uyum raporunda Dünya Saęlık Örgütü “Tedaviye uyumun artırılmasının, yapılan belirli tıbbi tedaviler sonucu gerekleřen herhangi olumlu bir iyileřmeden ok daha fazla etkisi olabileceęini” ifade etmiřtir. Aynı zamanda kronik

hastaların yaklaşık %50'sinin ilaçlarını reçete edildiği gibi almadığını belirtmektedir (Sabate, 2003; Lee vd., 2006). İlaçlara olan bu uyumsuzluk ölüm oranlarının artmasına neden olmaktadır ve yılda yaklaşık 100 milyar dolarlık maliyete yol açtığı tahmin edilmektedir (Osterberg ve Blaschke, 2005).

İlaç tedavisine inaçları etkileyen faktörler ise genelde temel inançlar, mevcut ve gelecekteki sağlık için kişisel ilaç ihtiyacına ilişkin algılar (gereklilik inançları) ve olası olumsuz sonuçlarla ilgili endişelerdir (Horne ve Weinman, 1999). Dünya Sağlık Örgütü ilaç uyumsuzluğunun olası nedenlerini hasta, hastanın durumu, terapi, sosyoekonomik durum ve sağlık sistemi ile ilgili faktörler olmak üzere beş gruba ayırmaktadır (WHO, 2003). Bu gruplar ayrıntılı şekilde Tablo 1'de gösterilmektedir.

**Tablo 1: İlaç Uyumsuzluğunun Nedenleri**

| İlaç Uyumsuzluğunu Etkileyen Faktörler | Açıklama   |
|--|--|
| Sağlık sistemi                         | Hizmet sağlayıcısı-Hasta ilişkisinin kötü kalitesi<br>Yetersiz iletişim<br>Sağlık hizmetlerine erişim eksikliği<br>Bakımın sürekliliği eksikliği |
| Hastanın durumu                        | Asemptomatik kronik hastalık<br>Akıl sağlığı bozuklukları(örneğin depresyon)   |
| Hasta                                  | Fiziksel bozukluklar (ör. görme sorunları)<br>Kognitif bozukluklar; psikolojik/davranışsal<br>Yaş ve ırk   |
| Terapi                                 | İlaç rejiminin karmaşıklığı ve yan etkileri  |
| Sosyoekonomik durum                    | Düşük okuryazarlık seviyesi<br>Yüksek ilaç maliyetleri ve yetersiz sosyal destek   |

**Kaynak:** WHO, 2003

Tablo 1'de gösterildiği gibi ilaç uyumsuzluğu ile ilişkili hasta faktörleri arasında yaş, ırk ve kognitif bozukluklar gibi faktörler yer almaktadır. Doğası gereği asemptomatik ve kronik olan ve uzun süreli terapi gerektiren durumlar da ilaç uyumsuzluğu ile



ilişkilendirilmektedir. Terapiye bağlı faktörler için rejimin karmaşıklığı ve algılanan veya yaşanan yan etkiler uyumu etkileyebilmektedir. Düşük eğitim seviyesi ve düşük sağlık okuryazarlığı, ilaçların maliyetleri gibi sosyoekonomik faktörler de ilaçlara olan uyumsuzluk ile ilişkilendirilmiştir.

Kronik hastalıklarda tedaviye uyumun geliştirilmesi çok önemli sağlık ve ekonomik faydalar sağlayacaktır. Bu sebeple ilaçlara olan uyumu artırmak için, kötüleşen ilaç inançları ve uyumlarının çok faktörlü nedenleri anlaşılmalıdır. DSÖ bu çoklu faktörleri beş kategoriye ayırmaktadır. Bunlar (Sabate, 2003);

- Sosyoekonomik faktörler,
- Sağlık çalışanları ve mevcut sistemle ilişkili faktörler,
- Hastalıkla ilişkili faktörler,
- Tedavi ile ilişkili faktörler,
- Hasta ile ilişkili faktörlerdir.

Kısaca bu faktörler hasta ile ilgili faktörler, doktor ile ilgili faktörler ve sağlık sistemi ile faktörler olarak üç ana başlık altında toplanabilir (Brown ve Brussell, 2011).

Hastaların, hastalıklarını anlamada yaşadığı sorunlar, uygulanan tedaviye karar verme sürecine katılım eksikliği ve yetersiz sağlık okuryazarlığı gibi hasta ile ilişkili faktörler ilaçlara olan uyum eksikliğine katkıda bulunmaktadır (Haynes vd., 2008). Hastaların sağlıkla ilgili inançları, tedavinin etkinliği ile ilgili tutumları, farmakolojik tedavilerle ilgili önceki deneyimleri ve motivasyon eksiklikleri de ilaçlara olan inançlarını ve uyumlarını etkilemektedir (Joyner-Grantham vd., 2009).

Sosyoekonomik durumu düşük olan hastaların ilaçlara uyumlarını olumsuz etkileyen faktörler genellikle yüksek ilaç maliyetleri, ilaç kullanım talimatlarının anlaşılması, ulaşımında yaşanan sıkıntılar ve eczanede uzun bekleme süreleri olarak

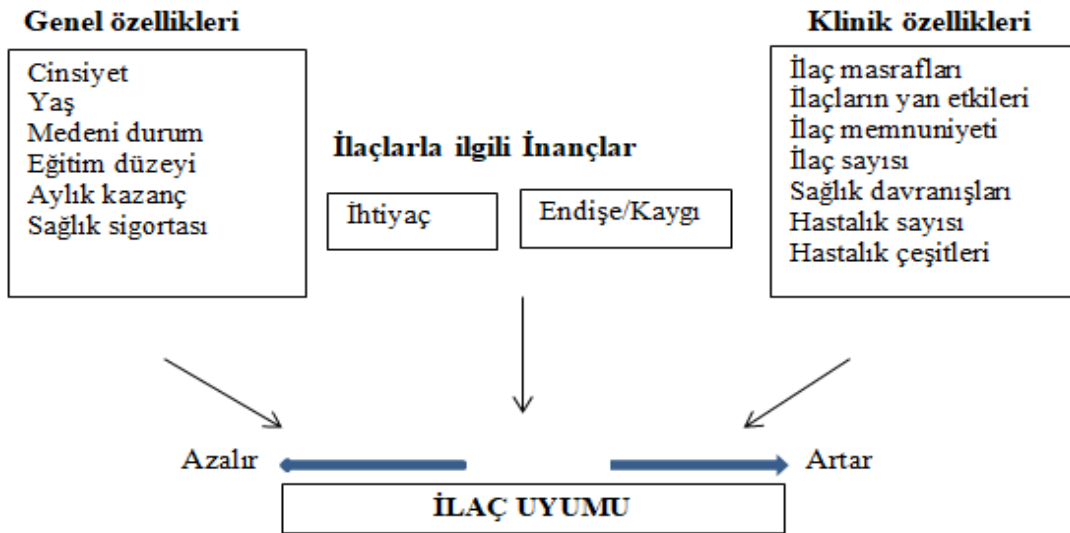
sıralanabilmektedir. Ayrıca ailenin veya sosyal desteğin eksikliği de bu durumu olumsuz etkilemektedir (Kripalani vd., 2008).

Hastalık tedavisi sürecinde ilaç inançlarını olumsuz etkileyen, doktor ile ilgili faktörler bulunmaktadır. Karmaşık ilaç rejimleri reçete etmek veya kullanılan ilaçların olumlu ve olumsuz etkilerini hastalara etkili ve anlaşılır biçimde açıklayamamak hastaların ilaçlara olan uyumlarını olumsuz etkileyebilmektedir (Kriplani vd., 2008). Bununla birlikte doktor ile kronik hastalığı olan hasta arasındaki etkisiz iletişim, hastaların hastalıklarını anlamamasını, potansiyel komplikasyonlarını ve ilaç uyumunun önemini daha da tehlikeye atmaktadır (Steiner ve Earnest, 2000).

Sağlık sistemi ile ilişkili faktörler sağlık sisteminin yetersizliği, sağlık bakım koordinasyonu ve hastanın sağlık hizmetlerine erişiminin sınırlandırılması gibi sıralanabilmektedir. Ayrıca ilaçların yüksek maliyetleri veya geri ödemelerdeki eksiklikler hastaların ilaçlara uyumlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Aynı zamanda sağlık bilgi teknolojilerinin etkili şekilde kullanılamaması, doktorların hastaların tedavilerinde zamanında ilaçlarını reçete edememesine yol açmaktadır. Doktorların bakabileceği hasta sayısından daha fazla hastaya tedavi uygulatan bir sağlık sisteminde, doktorların hastalarla geçirdiği zaman, bireysel hastaların ilaç uyumlarını doğru bir şekilde değerlendirmek ve anlamak için yetersiz kalabilmektedir. Bu durum ilaçlara olan uyumu olumsuz etkilemektedir (Brown ve Brussell, 2011). Hastaların medikal tedavileri boyunca, ilaç tedavilerine uyumları çeşitli nedenlerden dolayı farklılık göstermektedir. Örneğin, hastalık bilgisi, hastalığın anlaşılması, hastalığın evresi, bilişsel işlev ve ailenin desteği gibi faktörler uyumu etkilemektedir (Sesar vd., 2011). PH açısından incelendiğinde, hastaların motor semptomlarını iyileştirmek için hastalığın orta ila geç aşamalarında kombinasyon şeklinde, farklı doz ve uygulama programlarına sahip birkaç ilaç reçete edilmektedir. Bu durumda hastaların, PH'nin sonraki aşamalarında daha karmaşık rejimli bir ilaç programı uygulamaları gerekmektedir. Ortaya çıkan bu rejim karmaşıklığı da hastaların medikal tedaviye uyumlu olmalarını zorlaştırmaktadır (Grosset vd., 2005). Bütün bu faktörler göz önüne alınarak ilaçlara

olan uyumu arttırmak ve desteklemek için ilaçlarla ilgili karar vermede bireyin durumu ve ilaçları hakkındaki inançlarının uygun bir şekilde ortaya çıkarılması ve konsültasyonda klinisyen tarafından bireyin de sürece dahil edilmesi tavsiye edilmektedir (Elliott vd., 2008; Phillips vd., 2012).

Yapılan çalışmalar, hastaların ilaçlarla olan inançlarının bu ilaçları kullanma şeklini etkilediğini ortaya koymaktadır. Aynı zamanda hastaların kendi koşulları hakkındaki inançlarının ve koşulların tedaviyle ve tedavi olmadan ortaya çıkabilecek muhtemel sonuçlara bağlılığı etkilediğini öngörmektedir (Ownby, 2006). Ayrıca ilaçların yan etkileri hakkında olumsuz deneyimleri ve ilaçlara olan olumsuz inançları sonucu hastalar, medikal tedaviye uyumsuzluk gösterebilmektedir. Bunun sonucu olarak hastaların ilaçlara yönelik uyumu ve düşük ilaç inançları, zayıf klinik sonuçlara ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır (Park vd., 2018).



**Şekil 7:** İlaç inançları ile ilaç uyumu arasındaki ilişki

**Kaynak:** Park vd., 2018.

Şekil 7’de Park ve arkadaşlarına göre hastaların ilaç inançları ve ilaç uyumu arasındaki ilişki gösterilmektedir. Hastaların ilaç tedavileri süresince, ilaçlara karşı tutumları Park

ve arkadaşlarının 2018 yılında yapmış oldukları çalışmaya göre dört bölümden oluşmaktadır. Bu bölümler; kabul (yüksek ihtiyaç/gereklilik ve düşük endişe), kararsız (yüksek gereklilik/yüksek endişe), şüpheli (düşük ihtiyaç/yüksek endişe) ve kayıtsız (düşük ihtiyaç/düşük endişe) olarak açıklanmıştır. Yapılan bu çalışmada, kabul eden grupta (yüksek ihtiyaç/düşük endişe) ilaç ihtiyacı olan hastaların, kararsız gruptaki (yüksek ihtiyaç/yüksek endişe) hastalara göre daha yüksek ilaç bağlılığı olduğu sonucuna varmıştır. Bir diğer deyişle hastaların ilaçlarla ilgili inançlarının medikal tedaviye uyumda güçlü bir etken olduğu savunulmaktadır (Park vd., 2018).

Parkinson hastalığında ortaya çıkan semptomlar hastalığın ilerleyen evrelerinde değişkenlik göstermektedir. Örneğin hastalığın erken evresinde sadece tremoru olan hastada, ilerleyen evrelerde bradikinezi de ortaya çıkabilmektedir. Bu durum hastanın, hastalığı boyunca yaşam kalitesinde de değişimlerin meydana gelmesine sebep olmaktadır (Shrag vd., 2000). Farklı semptomların ve hastaların medikal tedavileri boyunca ilaçlara yönelik tutumları ve inançlarının yaşam kalitesi üzerine olan etkisi de zamanla değişiklik göstermektedir. Bu sebeple hastalığın farklı dönemlerinde, belirli aralıklarda yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi gereklidir (Ownby, 2006).

İlaçlara olan uyumun ölçülmesi zordur çünkü uyum bireysel bir hasta davranışıdır. İlaçlara uyumu ölçmek için kullanılan bazı yöntemler ise şu şekildedir (Brown ve Brussell, 2011);

- Hastalara, aile üyelerine, bakıcılara ve doktorlara hastaların ilaç kullanımları hakkında sorular sorarak yapılan öznel ölçümler,
- Hapların sayılması, eczane dolum kayıtlarının incelenmesi veya elektronik ilaç izleme sistemlerinin kullanılması ile yapılan objektif ölçümler,
- İlaçlara toksik olmayan bir belirleyici madde eklenerek hastaların kan veya idrardaki varlığının saptanması veya serum ilaç seviyelerinin ölçülmesi ile yapılan biyokimyasal ölçümler.

Aynı zamanda İlaçlara Dair İnançlar Anketi (Beliefs About Medicines Questionnaire-BMQ), reçeteli ilaçlar ve genel olarak ilaçlar hakkındaki inançları değerlendirmek ve ölçmek için en yaygın olarak kullanılan araçlardan biridir (Horne vd., 1999). Bu ölçek tüm hastalıklara ait yaygın ilaç inançları değerlendirmek için geliştirilmiştir ve toplamda 18 maddeye sahiptir. Fakat birçok ilaç rejimi hastalığa özgüdür ve kronik hastalıklar gibi karmaşık ve bazen zorlu ilaç rejimlerini içeren ilaç tedavilerinde ilaç inançlarını ölçmek için kullanılan bu ölçeğin duruma özgü inançları yakalayıp yakalayamayacağı bilinmemektedir (Horne ve Weinman, 1999).

Bununla birlikte kullanılan BMQ-Spesifik ölçeği, hastaların kendileri için reçete edilen ilaçlara ilişkin inançlarını değerlendirmekte ve hastalığı kontrol etmek için reçeteli ilaçların gerekliliği ve ilaçların olası olumsuz sonuçlarına ilişkin endişeleri değerlendiren iki bölümden oluşmaktadır. Bu ölçek hastanın faydaların risklerden daha ağır bastığını algıladığını gösteren olumlu sonuçlar ile -20 ile 20 arasında puanlanmaktadır. BMQ-General, genel olarak ilaçlar hakkındaki inançları ölçmektedir. Ölçeğin uygulandığı hastalar, 1 (kesinlikle katılmıyorum) ile 5 (kesinlikle katılıyorum) arasında değişen bir likert ölçeğinde ilaçlarla ilgili her bir ifadeye katılma derecelerini belirtirler. Her bir ölçek içindeki tek tek maddeler için elde edilen puanlar toplanarak bir ölçek puanı elde edilmektedir. Daha yüksek puanlar, ölçeğin temsil ettiği kavramlara yönelik daha güçlü inançları göstermektedirler (Clyne vd., 2017).

Alzheimer hastalığından sonra dünyadaki yaşlıları etkileyen ikinci en yaygın ve nörodejeneratif hastalık olan parkinson hastalığının da mevcut tedavisinde medikal tedavi anahtar bileşendir (Malek ve Grosset, 2015; Sabate, 2003). Oral ilaç alımının optimize edilmesi PH'deki terapötik yanıtı en üst düzeye çıkarmada önemli bir role sahiptir (Grosset, 2010). Medikal tedaviden maksimum fayda hastaların reçete edilen ilaçları, reçete edildiği gibi almasına bağlıdır. Fakat kronik hastalıklarda reçete edilen ilaçların üçte biri reçete edildiği gibi alınmamaktadır (Grosset vd., 2005).

Antiparkinson ilaçlara bağılılığın elektronik ilaç izleme teknolojisi ile yapılan gözlem sonucu %33 kadar düşük bir oranda olduğu görülmüştür. İlaçlara olan bu uyum hastaların kendi kendilerine yaptıkları bildirimlerden daha düşüktür (Kulkarni vd., 2008; Grosset vd., 2006). Parkinson hastalığında ilaçlara olan inançları ölçmek için kullanılan ölçeklerden biri de Fleisher ve arkadaşları tarafından geliştirilen Parkinson hastalığı İlaç inançları ölçeğidir (PD-Rx). Bu ölçek toplamda 11 maddeden oluşmaktadır ve PD-Rx ölçeğinde her madde 1-5 puan arasında puanlanmaktadır ve toplam da ölçekten alınan puanlar 11-55 arasındadır. Ölçekten alınan daha yüksek puanlar ilaçlar hakkında daha uygun inançları göstermektedir (Fleisher vd., 2016).

## 4. BÖLÜM

### PARKİNSON HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİ VE İLAÇ İNANÇLARI İLE İLGİLİ YAPILAN ÇALIŞMALAR

Bu bölümde Parkinson hastalığı ile ilgili yaşam kalitesi ve ilaç inançları üzerine yapılmış bazı çalışmalardan bahsedilmektedir.

Karlsen ve arkadaşları (1998) tarafından Parkinson hastalığında sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için ileriye dönük yapılan çalışmada 111 hastaya öncelikle 1993 yılında test yapılmıştır. Dört yıl sonra tekrardan hastalar üzerinde test yapılmıştır ve geçen bu dört yıl içerisinde hastaların fiziksel hareketlilik, duygusal tepkiler, ağrı ve sosyal izolasyon boyutlarında bir sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skorlarının azaldığı tespit edilmiştir.

Kuopio ve arkadaşları (2000) tarafından yapılan çalışmada yaş, hastalık evresi, depresyon ve demansın Parkinson hastalığında yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ölçmek için 228 hastaya SF-36 ve Hoehn Yahr Ölçeği uygulanmıştır. Çalışma sonucunda depresyonun kadınlarda erkeklerden daha fazla olduğu bunun yanı sıra hastalık evresi ve fiziksel işlevselliğinde yaşam kalitesi üzerinde ciddi derece etkili olduğu sonucuna varılmıştır.

Global Parkinson Hastalığı Araştırması (GPDS) Yönlendirme Komitesi (2002) tarafından Parkinson hastalığında yaşam kalitesini etkileyen unsurları ortaya koymak için 6 ülkeden oluşan uluslararası çalışmada hastalara sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için PDQ-39, hastalık şiddeti için Hoehn ve Yahr Ölçeği ve Beck'in Depresyon ölçeği uygulanmıştır. Yapılan analizler sonucu, depresyon, hastalık şiddeti, hastaların emosyonel durumlarının yaşam kaliteleri üzerinde etkili olduğu sonucu bulunmuştur.

Behari ve arkadaşları (2005) tarafından Parkinson hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini çeşitli yönlerden ölçmek amacıyla Hindistanlı 278 hasta üzerinde Parkinson hastalığı yaşam kalitesi ölçeği uygulanmıştır. Parkinson semptomları, sistematik semptomlar, sosyal ve duygusal fonksiyonlar gibi sağlık algılarını etkileyen faktörlere bakılmıştır ve bunun sonucunda hastalık süresince oluşan depresyonun sağlıkla ilgili yaşam kalitesini en çok etkileyen faktör olduğu sonucuna varılmıştır.

Grosset ve arkadaşları (2005) tarafından 68 hasta üzerinde Parkinson hastalığında ilaç uyumunun araştırılması için çalışma yapılmıştır. Çalışma sonucunda hastaların beşte birinin ilaçları belirtildiği gibi kullanmadığı ve uyum göstermediği, uyum göstermeyenlerin genellikle genç yaştaki hastalar olduğu ve bu durumun depresyona ve düşük yaşam kalitesine sebep olduğu sonucuna varılmıştır.

Visser ve arkadaşları (2008) tarafından Parkinson hastalığında sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin kapsamlı bir modeli üzerinde yapılan çalışmada 375 Parkinson hastasına HRQoL ve EuroQoL ölçekleri uygulanmıştır. Yapılan çoklu regresyon analizine göre, Parkinson hastalığı süresince ortaya çıkan motor ve motor olmayan semptomların hastaların yaşam kalitelerini önemli derece de etkilediği sonucuna varılmıştır.

Quelhas ve Costa (2009) tarafından Parkinson Hastalığında Anksiyete, Depresyon ve Yaşam Kalitesi arasındaki ilişkiyi bulmak için 43 hasta üzerinde yapılan kesitsel tipteki çalışma da hastalara Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği ve SF-36 uygulanmıştır. Çalışma sonucunda anksiyete ve depresyonun Parkinson hastalarının yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği bulunmuştur.

Winter ve arkadaşları (2011) tarafından sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin belirleyicileri üzerinde kapsamlı bir araştırma yapmak amacıyla 70 İtalyan Parkinson hastasına



EuroQol anketi uygulanmıştır. Çalışma sonucunda, fiziksel hareketlilikte sınırlanmalar, ağrı, depresyon ve anksiyetenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkiler yaratan ana belirleyiciler olduğu sonucuna varılmıştır.

Wu ve arkadaşları (2014) tarafından Parkinson hastalığında yaşam kalitesinin belirleyicilerini ortaya koymak amacıyla Güneybatı Çin'de 649 hastada motor olmayan semptomları değerlendirmek için Motor Dışı Semptomlar Ölçeği (The Non Motor Symptoms Scale-NMSS), yaşam kalitesini değerlendirmek için PH Yaşam Kalitesi Anketi (PDQ-39) uygulanmıştır. Yapılan çoklu regresyon analizi sonucu; motor olmayan semptomların yaşam kalitesinin en güçlü bağımsız negatif belirleyicisi olduğu, demografik özelliklerin ve hastalığa özgü faktörlerin Parkinson hastalarının yaşam kalitesini olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır.

Duncan ve arkadaşları (2014) tarafından Parkinson hastalığında motor olmayan semptomların hastalığın ilk evrelerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ortaya koymak için yeni tanı konmuş 158 hastaya PDQ-39 anketi ve Motor Olmayan Semptomlar Ölçeği (NMSS) uygulanmıştır. Yapılan analizler sonucu motor ve motor olmayan semptomların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde olumsuz sonuçlara neden olduğu sonucuna varılmıştır.

Gökçal ve arkadaşları (2017) tarafından Parkinson Hastalığında motor ve non-motor semptomların birlikte sorgulanması ve var olan semptomların yaşam kalitesine ne düzeyde etki ettiğinin belirlenmesi amacıyla 110 hasta üzerinde çalışma yapılmıştır. Toplanan veriler sonucu yapılan analizler PH'de motor semptomlardan titreme ve hareketlerde yavaşlık; motor olmayan semptomlardan idrar kaçırma hastaların yaşam kalitelerini en fazla olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır.

Park ve arkadaşları (2018) tarafından kronik hastalığı olan ve yalnız yaşayan yaşlı hastalarda ilaç uyumu ve ilaçla ilgili inançlarını değerlendirmek için 3.326 hasta ile çalışma yapılmıştır. Yapılan analizler sonucunda, ilaçlara olan uyumun hastaların ilaçlar hakkındaki inançları ve ilaçların yan etkileri ile ilişkili olduğu, ilaçlara olan uyumun düşük olması sonucu ilaçlardan memnuniyetsizlik ve yaşam kalitesinde olumsuz etkiler meydana geldiği sonucuna varılmıştır.

## 5. BÖLÜM

### GEREÇ ve YÖNTEM

#### 5.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ

Son yıllarda sağlık alanında yaşanan teknolojik gelişmeler sonucunda yaşam kalitesi kavramına olan ilgi de aynı ölçüde artmıştır. Birçok hastalığın tedavi edilebilmesi ile birlikte yaşam süresi uzamış bununla birlikte kronik hastalıklarla daha uzun yaşam sürme zorunluluğu oluşmuştur. Bununla birlikte piyasada bulunan hastalıkların tedavileri için üretilen ilaçlar arasındaki farkı belirleyen de hastaların yaşam kalitesi olmuştur. Böylelikle, hastaların yaşam kalitelerinin ölçülmesi her geçen gün daha da önemli hale gelmektedir. Ayrıca sağlık sistemlerinin değerlendirilmesinde, hizmet alan bireylerin yaşam kaliteleri önemli performans göstergesi olarak kabul edilmektedir. Sağlık hizmetlerinde kullanılan bu göstergeler aynı zamanda uluslararası karşılaştırmalar yapılmasına ve böylelikle ülkelerin mevcut durumlarını ve yürütülmekte olan politikalarının değerlendirilmesine olanak sağlamaktadır.

Parkinson hastalığı hastaların en basit günlük aktivitelerini bile yapmalarını zorlaştırmakta ve yaşam kalitelerini etkilemektedir. Ayrıca hastaların tedaviye uyumu ve tedavi süreçlerinde kullanılan ilaçlar ile ilgili inançları da yaşam kalitesini etkilemektedir. Analitik tipte olan bu araştırma ile Parkinson hastalarının yaşam kalitesinin ve ilaç inançlarının belirlenmesi, yaşam kalitesi ve ilaç inançları üzerinde fark oluşturan bireysel özellikleri tespit edilmesi ve ilaç inancı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi ortaya koymak amaçlanmaktadır.

İlgili Türkçe literatür incelendiğinde, ilaç inancı ile Parkinson hastalarının yaşam kalitesini değerlendiren çalışma olmadığı görülmektedir. Bu sebeple araştırmanın, literatüre katkı sağlayacağı, gelecekte bu konuda yapılacak araştırmalara örnek teşkil edebileceği düşünülmektedir.

## 5.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırma Aralık 2019 ve Mart 2020 tarihleri arasında Ankara ilinde Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Nöroloji Polikliniğine başvurmuş, PH tanısı almış hastalar ile gerçekleştirilmiştir. Belirli bir örneklem seçilmemiş olup verilerin toplandığı süre boyunca tedaviye gelen hastalar arasından araştırma hakkında yapılan bilgilendirme sonucu katılmayı kabul eden erkek ve kadın 160 olgu ele alınmıştır. Öncelikle hastalara çalışmanın amacı anlatılmıştır. Çalışmaya katılmayı reddetme veya görüşmeyi herhangi bir noktada sonlandırma haklarının olduğu belirtilmiş bunun sonucunda katılımcıların yazılı ve sözlü onayları alınmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden hastalardan, bilgilendirme ile birlikte aydınlatılmış onam alınmıştır (Ek 1).

Parkinson hastalığı tanısı almış olmak, gönüllü olunması, okuma-yazma bilmesi ve okuduğunu anlayabilmesi hastaların çalışmaya dâhil edilme kriterleri olarak belirlenmiştir. Çalışmaya dâhil edilmeme kriterleri ise; gönüllü olarak çalışmaya katılmak istemeyenler, PH tanısı almış olmamak, okuma-yazma bilmeyenler ve işitme ve görme kaybı olan hastalar olarak belirlenmiştir.

## 5.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Veriler, araştırmacı tarafından hastalarla yüz yüze birebir görüşerek yapılan anketler ile toplanmıştır. Araştırmanın amaçlarına ulaşması için gerekli verileri toplamak amacı ile aşağıdaki veri toplama araçları kullanılmıştır;

- Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (PDQ-39) (Ek 2)
- Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx) (Ek 3)
- Modifiye Hoehn-Yahr Skorlaması Ölçeği ve Demografik bilgiler formu (Ek 4)

### 5.3.1. Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (PDQ-39)

Bu araştırmada kullanılacak olan yaşam kalitesi ölçeği, Peto ve arkadaşları tarafından 1995 yılında geliştirilmiştir. Ölçekte, katılımcılardan son bir ay içerisindeki deneyimlerine göre PDQ-39’da bulunan soruları cevaplamaları istenmektedir. Anket, sekiz farklı alanda 39 madde içeren; mobilite (10 madde), günlük yaşam aktiviteleri (6 madde), emosyonel durum (6 madde), stigma (4 madde), sosyal destek (3 madde), kognisyon (4 madde), iletişim (3 madde), bedensel rahatsızlık (3 madde) bölümlerinden oluşmaktadır. Anketin geçerlik ve güvenilirliği 2015 yılında Dereli ve arkadaşları tarafından “Parkinson Hastalığı Yaşam Kalitesi Sorgulama Formu (PDQL-TR)'nun Türkçe versiyon çalışması” adlı makalede yapılmıştır. Ölçekte bulunan her bir soru için 0 ile 4 arasında bir puanlama yapılmaktadır. Her madde için puanlama “0: hiçbir zaman, 1: nadiren, 2: bazen, 3: sıklıkla, 4: her zaman” şeklindedir. Ölçekte bulunan her bir boyutun toplam skoru 0’dan 100’e kadardır. Düşük skorlar hastaların yaşam kalitelerinin daha iyi olduğunu yansıtırken, yüksek skorlar yaşam kalitesindeki kötüleşmeyi yansıtmaktadır. Faktör puanları hesaplanırken; bir faktörde bulunan maddelerin puanları toplamı, o faktördeki tüm öğelerin olası maksimum puanına bölünmekte ve 100 ile çarpılmaktadır. Bununla birlikte ölçek genel puanı ise, faktör puanlarının toplamının 8’e bölünmesi ile elde edilmektedir. PDQ-39 ölçeği puanlaması Tablo 2’de gösterilmektedir.

**Tablo 2: PDQ 39 Ölçeği Puanlaması**

|    | <b>Faktörler</b>                | <b>Madde Sayısı</b> | <b>Puanlama</b>                   |
|----|---------------------------------|---------------------|-----------------------------------|
| F1 | Mobilite                        | 10                  | $[(1+2+3+4+5+6+7+8+9+10)/40]*100$ |
| F2 | Günlük yaşam aktiviteleri (ADL) | 6                   | $[(11+12+13+14+15+16)/24]*100$    |
| F3 | Emosyonel durum                 | 6                   | $[(17+18+19+20+21+22)/24]*100$    |
| F4 | Stigma                          | 4                   | $[(23+24+25+26)/16]*100$          |
| F5 | Sosyal destek                   | 3                   | $[(27+28+29)/12]*100$             |
| F6 | Kognisyon                       | 4                   | $[(30+31+32+33)/16]*100$          |
| F7 | İletişim                        | 3                   | $[(34+35+36)/12]*100$             |
| F8 | Bedensel rahatsızlık            | 3                   | $[(37+38+39)/12]*100$             |
|    | <b>Genel Puan</b>               | 39                  | $(F1+F2+F3+F4+F5+F6+F7+F8)/8$     |

### 5.3.2. Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx)

Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx), 2016 yılında “Development and Validation of the Parkinson's Disease Medication Beliefs Scale (PD-Rx)” adlı çalışmada Fleisher ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir.

Ölçek toplamda 11 maddeden oluşmaktadır ve PD-Rx ölçeğinde her madde 1-5 puan arasında puanlanmaktadır. Toplam da ölçekten alınan puanlar 11-55 arasındadır. Daha yüksek puanlar ilaçlar hakkında daha uygun inançları göstermektedir. Madde 2, 4, 8 ve 11 ters puanlıdır (kesinlikle katılmıyorum = 5 puan, kesinlikle katılıyorum = 1 puan). Ölçekte bir madde için “geçerli değil” seçilirse, puan, cevaplanan soru sayısına göre ölçeklendirilmektedir.

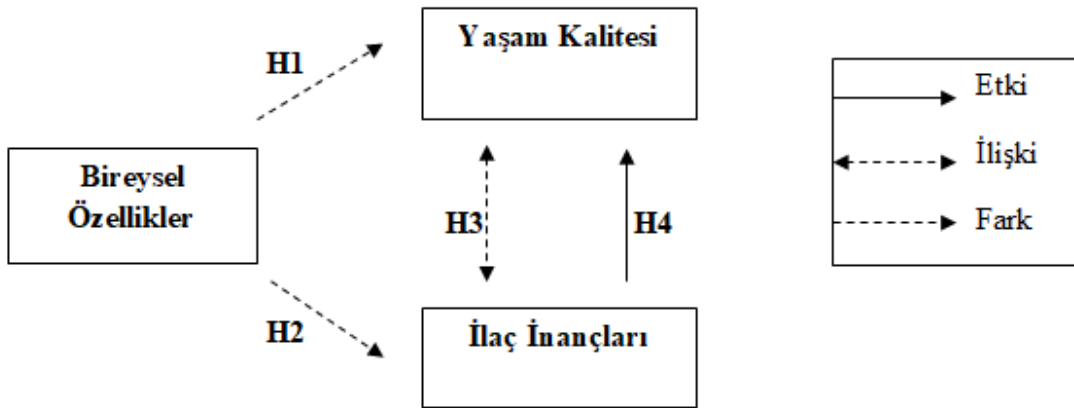
Ölçeğin Türkçe dil geçerliği çalışması için ilk olarak İngilizce orijinali, İngilizce konusunda ve sağlık bilimleri alanında yetkin üç akademisyen tarafından birbirinden bağımsız olarak Türkçe'ye çevrilmiştir. Yapılmış olan tüm bu çeviriler sorumlu ve yardımcı araştırmacı tarafından karşılaştırılarak, anketteki her bir soru için o soruyu en iyi açıklayan ifadeler belirlenmiş ve tek bir Türkçe ankete ulaşılmıştır. Elde edilmiş olan Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeğinin Türkçe formu yeminli tercüman tarafından tekrar İngilizce'ye çevrilmiştir.

### 5.3.3. Modifiye Hoehn-Yahr Skorlaması Ölçeği

1967 yılında Hoehn ve Yahr tarafından Parkinson hastalığında evreleri tanımlayan bir klinik değerlendirme ölçeği olarak geliştirilmiştir. 5 aşamalı bir ölçektir. Bu ölçek ile evresi bilinmeyen Parkinson hastalarının hastalık evreleri tespit edilmektedir. Hastalığın akışını doğru bir şekilde tanımlamaya yardımcı olmak için daha sonra 1.5 ve 2.5 aşamaları eklenmesiyle modifiye Hoehn ve Yahr ölçeği oluşturulmuştur. Ölçekte hastalık evreleri açıklamaları Ek 4'de verilmiştir.

#### 5.4. ARAŞTIRMANIN MODELİ VE HİPOTEZLERİ

Şekil 8’de yer alan araştırma modeli ve değişkenler arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma modelinden yola çıkarak araştırma, yaşam kalitesi ve ilaç inançlarının bireysel özellikler açısından değişiklik gösterip göstermediği, yaşam kalitesi ile ilaç inançları arasında ilişki olup olmadığı ve ilaç inançlarının yaşam kalitesi üzerinde etkisinin olup olmadığını ortaya koymaya çalışmaktadır.



Şekil 8: Araştırma Modeli

Şekil 8’de yer alan değişkenler ile araştırma kapsamında literatür incelemesi sonucu oluşturulan hipotezler ise aşağıdaki şekildedir:

**H1:** Parkinson hastalarının yaşam kalitesi ve yaşam kalitesinin alt boyutları ile ilgili değerlendirmeleri bireysel özelliklerine;

- Cinsiyet,
- Medeni durum,
- Yaş,
- Eğitim durumu,
- Hastalık evresi,
- Hastalık süresi,
- Yaşam ortamı,
- Sigara kullanım durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar göstermektedir.

**H2:** Parkinson hastalarının ilaç inançları ile ilgili değerlendirmeleri bireysel özelliklerine;

- a) Cinsiyet,
- b) Medeni durum,
- c) Yaş,
- d) Eğitim durumu,
- e) Hastalık evresi,
- f) Hastalık süresi,
- g) Yaşam ortamı,
- h) Sigara kullanım durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar göstermektedir.

**H3.** Parkinson hastalarının ilaç inançları ile genel yaşam kalitesi ve alt boyutları ile ilgili değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler vardır.

**H4.** Parkinson hastalarının ilaç inançları, genel yaşam kalitesi ve alt boyutları ile ilgili değerlendirmelerini etkilemektedir.

## **5.5.VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ**

Araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel olarak değerlendirilmesi IBM SPSS 15.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) paket programı ile yapılmıştır. Çalışmada öncelikle kişisel bilgiler ile ilgili frekans ve yüzde dağılımları verilmiştir. Sonrasında, Parkinson yaşam kalitesi ölçeği ve alt boyutlarının ve ilaç inançları ölçeğinin minimum ve maksimum değerleri ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri gösterilmektedir. Verilerin analizinde kullanılacak istatistiksel testlerin belirlenmesi için normal dağılıma uygunluk testi olan Kolmogorov-Smirnov Testi yapılmıştır ve normal dağılım göstermediği tespit edilmiştir ( $p=0,000$ ). Grup sayısı iki olduğunda gruplar arasındaki farklılık normal dağılıma sahip olmayan nümerik değişkenler için Mann Whitney U Testi, grup sayısı ikiden fazla olduğunda gruplar arasındaki farklılık normal dağılıma sahip olmayan nümerik değişkenler için Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. Parkinson



hastalığı yaşam kalitesi ile ilaç inançları arasındaki ilişkiyi tespit etmek için Spearman korelasyon analizi yapılmıştır. İlaç inancının, yaşam kalitesi üzerinde etkisi olup olmadığını incelemek için doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Genel olarak  $p < 0,05$  istatistiksel olarak önemlilik için yeterli kabul edilmiştir.

## **5.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI**

Araştırmanın sınırlılıkları aşağıda yer almaktadır.

1. Araştırmada ulaşılan hasta sayısı Covid-19 virüs salgını nedeni ile 160 ile sınırlandırılmıştır.
2. Araştırma bulguları Parkinson hastalarının yaşam kalitesi hakkında fikir vermek ile birlikte genellenemez.
3. Yapılan araştırmada veriler anket yöntemi ile toplanmıştır. Anket yöntemine özgü kısıtlar (soruların tam olarak anlaşılması, doğru cevap verilmemesi) yapılan bu araştırma için de söz konusudur.
4. Araştırmaya katılan Parkinson hastalarının ankete verdikleri yanıtların güvenilir olduğu varsayılmaktadır.

## 6.BÖLÜM

### BULGULAR

Bu bölümde, elde edilen verilerin analizi sonucunda oluşturulan tablolar sunulmaktadır. Öncelikle araştırmaya yönelik tanımlayıcı bulgulara yer verilmiş ardından da hipotezlere yönelik bulgular sunulmuştur.

#### 6.1. ARAŞTIRMAYA YÖNELİK TANIMLAYICI BULGULAR

Araştırma kapsamındaki Parkinson hastalarının tanımlayıcı istatistik bulguları aşağıda sunulmaktadır. Bu kapsamda Tablo 3’de araştırma kapsamında ulaşılan katılımcıların kişisel özelliklerine göre sayı ve yüzde dağılımları gösterilmektedir.

**Tablo 3: Araştırmaya Katılan Parkinson Hastalarının Tanımlayıcı Özellikleri**

| Değişkenler             |                                     | n   | %    |
|-------------------------|-------------------------------------|-----|------|
| Cinsiyet                | Kadın                               | 71  | 44,4 |
|                         | Erkek                               | 89  | 56,6 |
| Medeni Durum            | Evli                                | 145 | 90,6 |
|                         | Bekâr                               | 15  | 9,4  |
| Yaş grupları            | 20-39                               | 10  | 6,3  |
|                         | 40-49                               | 23  | 14,4 |
|                         | 50-64                               | 46  | 28,8 |
|                         | 65+                                 | 81  | 50,6 |
| Eğitim Durumu           | Okur-yazar/ilköğretim               | 29  | 18,1 |
|                         | Lise                                | 85  | 53,1 |
|                         | Ön lisans ve üzeri                  | 46  | 28,8 |
| Genel Sağlık Durumu     | İyi                                 | 32  | 20   |
|                         | Orta                                | 93  | 58,1 |
|                         | Kötü                                | 35  | 21,9 |
| Hastalık Evresi         | 1                                   | 3   | 1,9  |
|                         | 2                                   | 72  | 45   |
|                         | 2,5                                 | 21  | 13,1 |
|                         | 3                                   | 52  | 32,5 |
|                         | 4                                   | 12  | 7,5  |
| Genel Aktivite Seviyesi | Ciddi şekilde sınırladı             | 36  | 22,5 |
|                         | Sınırladı ancak ciddi şekilde değil | 112 | 70   |
|                         | Sınırlamadı                         | 12  | 7,5  |
| Hastalık süresi (yıl)   | 0-9                                 | 33  | 20,6 |
|                         | 10-19                               | 56  | 35   |
|                         | 20-29                               | 42  | 26,3 |
|                         | 30 ve üstü                          | 29  | 18,1 |

**Tablo 3: Araştırmaya Katılan Parkinson Hastalarının Tanımlayıcı Özellikleri (Devamı)**

| Değişkenler  |                      | n   | %    |
|--|----------------------|-----|------|
| <b>Toplumsal faaliyetlere katılma</b>                      | Neredeyse her gün    | 9   | 5,6  |
|  | Haftada birkaç kez   | 47  | 29,4 |
|  | Ayda birkaç kez      | 73  | 45,6 |
|  | Yılda birkaç kez     | 19  | 11,9 |
|  | Hiçbir zaman         | 12  | 7,5  |
| <b>Yaşama ortamı</b>                                       | Tek başına           | 10  | 6,3  |
|  | Eşiyle               | 125 | 78,1 |
|  | Eşi ve çocukları ile | 9   | 5,6  |
|  | Aile ile             | 4   | 2,5  |
|  | Bakıcı ile           | 12  | 7,5  |
| <b>Sigara kullanımı</b>                                    | Evet                 | 46  | 8,7  |
|  | Hayır                | 94  | 78,7 |
|  | Bıraktı              | 20  | 12,6 |
| <b>Doktor randevularında eşlik edecek biri olma durumu</b> | Evet                 | 152 | 95   |
|  | Hayır                | 8   | 5    |

Tablo 3 incelendiğinde katılımcıların %44,4'ünün kadın ve %90,6'sının evli olduğu görülmektedir. Yaş grupları açısından incelendiğinde ise katılımcıların %50'sinin 65 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Eğitim durumu değişkeninde ön lisans mezunu kişi sayısı 5, yüksek lisans/doktora mezunu yalnızca 1 kişi olması nedeni ile ön lisans, lisans ve yüksek lisans/doktora grupları birleştirilmiş ve ön lisans ve üzeri olarak ifade edilmiştir.

Mevcut oluşturulan gruplarda eğitim durumları incelendiğinde katılımcıların büyük çoğunluğunun lise grubunda (%53,1), ön lisans ve üzeri eğitim grubunda ise %28,8 katılımcının olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %58,1'i sağlık durumunu orta, %21,9'u çok kötü, %20'si ise iyi olarak değerlendirmiştir. Tablo incelendiğinde katılımcıların çoğunluğunun, Hoehn Yahr ölçeğine göre 2. evrede (%45) ve 3.evrede (%32,5) olduğu görülmektedir. Bununla birlikte katılımcıların %70'i Parkinson hastalığının genel aktivitelerini sınırladığını fakat ciddi derece de olmadığını ifade etmiştir.

Katılımcıların %35'inin Parkinson hastalığı süresinin 10-19 yıl olduğu saptanmıştır. Bu durum hastaların aynı zamanda günlük faaliyetlerini gerçekleştirmelerinde zorluklarla karşılaşmalarına neden olmaktadır. Aynı şekilde toplumsal faaliyetlere katılma oranlarını da düşürmektedir. Tablo 3'de de görüldüğü gibi katılımcıların %45,6'sı sadece ayda birkaç kez toplumsal faaliyetlere katılabildiklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4'de Hoehn Yahr evresine göre genel olarak sağlık durumu karşılaştırması yer almaktadır. Bu karşılaştırmaya göre hastalık evresi ilerledikçe hastaların genel sağlık durumlarında iyiden kötüye doğru bir değişim görülmektedir.

**Tablo 4: Hoehn Yahr Hastalık Evresine Göre Genel Sağlık Durumu Karşılaştırması**

| Hoehn Yahr göre hastalık evresi |   | Genel Olarak Sağlık Değerlendirmesi |      |       | Toplam |
|---------------------------------|---|-------------------------------------|------|-------|--------|
|                                 |   | İyi                                 | Orta | Kötü  |        |
| 1.evre                          | n | 2                                   | 1    | -     | 3      |
|                                 | % | 66,7                                | 33,3 | -     | 100,0  |
| 2.evre                          | n | 29                                  | 39   | 4     | 72     |
|                                 | % | 40,3                                | 54,2 | 5,6   | 100,0  |
| 2,5.evre                        | n | 1                                   | 20   | -     | 21     |
|                                 | % | 4,8                                 | 95,2 | -     | 100,0  |
| 3.evre                          | n | -                                   | 33   | 19    | 52     |
|                                 | % | -                                   | 63,5 | 36,5  | 100,0  |
| 4.evre                          | n | -                                   | -    | 12    | 12     |
|                                 | % | -                                   | -    | 100,0 | 100,0  |
| <b>Toplam</b>                   | n | 32                                  | 93   | 35    | 160    |
|                                 | % | 20,0                                | 58,1 | 21,9  | 100,0  |

Tablo 4'de görüldüğü gibi hastaların %20'si genel sağlık durumunu iyi olarak değerlendirirken %58,1'i orta, %21,9'u ise kötü olarak değerlendirmektedir. Genel sağlık durumunu iyi olarak değerlendiren hastaların çoğunluğu Hoehn Yahr evrelemesine göre 1. ve 2. evre hastalar iken, sağlık durumlarını kötü olarak değerlendirenlerin 3. ve 4. evre hastaların olduğu görülmektedir.

Tablo 5’de PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğine yönelik tanımlayıcı bulgular bulunmaktadır.

**Tablo 5: PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları**

|  | Hiçbir zaman |      | Arada Sırada |      | Bazen |      | Sık Sık |      | Her zaman veya hiç yapamıyorum |     |
|--|--------------|------|--------------|------|-------|------|---------|------|--------------------------------|-----|
|  | n            | %    | n            | %    | n     | %    | n       | %    | n                              | %   |
| 1. Boş zamanlarınızda yapmak istediğiniz boş zaman faaliyetlerini yerine getirmekte güçlük çektiniz mi?                      | 47           | 29,4 | 50           | 31,3 | 46    | 28,7 | 17      | 10,6 | 0                              | 0   |
| 2. Evinizin bakımını yapmakta zorluk çektiniz mi, örneğin ev için tamirat ve değişiklikler yapmak, ev işleri, yemek pişirme? | 48           | 30   | 70           | 43,8 | 32    | 20   | 9       | 5,6  | 1                              | 0,6 |
| 3. Alışveriş torbalarını taşımakta zorluk çektiniz mi?   | 43           | 26,9 | 39           | 24,4 | 50    | 31,3 | 25      | 15,6 | 4                              | 2,5 |
| 4. Bir kilometrelik yol yürümekte sorunlar yaşadınız mı?   | 20           | 12,5 | 60           | 37,5 | 35    | 21,9 | 42      | 26,3 | 3                              | 1,9 |
| 5. Yüz metrelik yol yürümekte sorunlar yaşadınız mı?   | 56           | 35   | 46           | 28,7 | 44    | 27,5 | 14      | 8,8  | 0                              | 0   |
| 6. Evin içerisinde istediğiniz kadar kolay dolaşmakta sorunlar yaşadınız mı?   | 79           | 49,4 | 59           | 36,9 | 16    | 10   | 6       | 3,8  | 0                              | 0   |
| 7. Evinizin dışında, sokakta dolaşmakta zorluk çektiniz mi?  | 50           | 31,3 | 48           | 30   | 44    | 27,5 | 17      | 10,6 | 1                              | 0,6 |
| 8. Dışarıya çıktığınızda size eşlik edecek birine ihtiyaç duydunuz mu?   | 54           | 33,8 | 49           | 30,6 | 34    | 21,3 | 14      | 8,8  | 9                              | 5,6 |
| 9. Toplum içinde yere düşmekten korkunuz ya da endişelendiniz mi?  | 70           | 43,8 | 45           | 28,1 | 31    | 19,4 | 11      | 6,9  | 3                              | 1,9 |
| 10. İsteddiğinizden daha fazla eve bağlı kaldınız mı?  | 58           | 36,3 | 31           | 19,4 | 47    | 29,4 | 22      | 13,8 | 2                              | 1,3 |
| 11. Yıkılmakta zorluk çektiniz mi?   | 53           | 33,1 | 54           | 33,8 | 37    | 23,1 | 16      | 10   | 0                              | 0   |
| 12. Giyinmekte zorluk çektiniz mi?   | 47           | 29,4 | 61           | 38,1 | 35    | 21,9 | 14      | 8,8  | 3                              | 1,9 |
| 13. Düğmelerinizi iliklemede veya ayakkabı bağlarınızı bağlamakta sorunlar yaşadınız mı?                                     | 15           | 9,4  | 70           | 43,8 | 45    | 28,1 | 28      | 17,5 | 2                              | 1,3 |
| 14. Okunaklı biçimde yazı yazmakta sorunlarınız oldu mu?   | 74           | 46,3 | 57           | 35,6 | 25    | 15,6 | 4       | 2,5  | 0                              | 0   |
| 15. Yiyeceklerinizi kesmede güçlük çektiniz mi?  | 76           | 47,5 | 60           | 37,5 | 19    | 11,9 | 4       | 2,5  | 1                              | 0,6 |

**Tablo 5: PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları (Devamı)**

|  | Her zaman |      | Arada sırada |      | Sık sık |      | Bazen |      | Her zaman veya hiç yapmıyorum |      |
|--|-----------|------|--------------|------|---------|------|-------|------|-------------------------------|------|
|  | n         | %    | n            | %    | n       | %    | n     | %    | n                             | %    |
| 16. İçecek bir şeyi dökmeden tutmakta güçlük çektiniz mi?  | 74        | 46,3 | 60           | 37,5 | 21      | 13,1 | 5     | 3,1  | 0                             | 0    |
| 17. Kendinizi depresyonda hissettiniz mi?  | 67        | 41,9 | 46           | 28,7 | 19      | 11,9 | 16    | 10   | 12                            | 7,5  |
| 18. Kendinizi başkalarından kopuk ve yalnız hissettiniz mi?  | 105       | 65,6 | 33           | 20,6 | 17      | 10,6 | 5     | 13,1 | 0                             | 0    |
| 19. Kendinizi gözü yaşlı ya da ağlamak istiyor gibi hissettiniz mi?  | 120       | 75   | 22           | 13,8 | 15      | 9,4  | 3     | 1,9  | 0                             | 0    |
| 20. Kendinizi kızgın veya buruk hissettiniz mi?  | 110       | 68,8 | 28           | 17,5 | 18      | 11,3 | 4     | 2,5  | 0                             | 0    |
| 21. Kendinizi kaygılı hissettiniz mi?  | 57        | 35,6 | 28           | 17,5 | 43      | 26,9 | 24    | 15   | 8                             | 5    |
| 22. Geleceğiniz için endişelendiniz mi?  | 38        | 23,8 | 14           | 8,8  | 41      | 25,6 | 44    | 27,5 | 23                            | 14,4 |
| 23. Parkinson hastalığınızı insanlardan saklamanız gerektiğini hissettiniz mi?   | 142       | 88,8 | 14           | 8,8  | 4       | 2,5  | 0     | 0    | 0                             | 0    |
| 24. Evinizin dışında, başkalarının bulunduğu yerlerde yemek yemek ya da içmekle ilgili durum-lardan kaçındınız mı?   | 134       | 83,8 | 20           | 12,5 | 6       | 3,8  | 0     | 0    | 0                             | 0    |
| 25. Topluluk içindeyken Parkinson hastalığınız olduğu için utandınız mı?   | 139       | 86,9 | 16           | 10   | 5       | 3,1  | 0     | 0    | 0                             | 0    |
| 26. Diğer insanların size olan tepkileri hakkında endişelendiniz mi?   | 133       | 83,1 | 24           | 15   | 1       | 0,6  | 0     | 0    | 2                             | 1,3  |
| 27. Yakın kişisel ilişkilerinizde (örn; aileniz ve/veya arkadaşlarınızla) sorunlarınız oldu mu?  | 110       | 68,8 | 38           | 23,8 | 11      | 6,9  | 0     | 0    | 1                             | 0,6  |
| 28. Eşinizden ya da birlikte olduğunuz kişiden ihtiyaç duyduğunuz konularda yeterince destek alamadınız mı?<br><i>Eğer bir eşiniz ya da birlikte olduğunuz birisi yoksa, lütfen bu kutuyu işaretleyin</i> <input type="checkbox"/> | 95        | 59,4 | 42           | 26,3 | 23      | 14,4 | 0     | 0    | 0                             | 0    |

**Tablo 5: PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları (Devamı)**

|  | Her zaman |      | Arada sırada |      | Sık sık |      | Bazen |      | Her zaman veya hiç yapmıyorum |     |
|--|-----------|------|--------------|------|---------|------|-------|------|-------------------------------|-----|
|  | n         | %    | n            | %    | n       | %    | n     | %    | n                             | %   |
| 29. Ailenizden veya yakın arkadaşlarınızdan ihtiyaç duyduğunuz konularda yeterince destek alamadınız mı? | 101       | 63,1 | 48           | 30   | 11      | 6,9  | 0     | 0    | 0                             | 0   |
| 30. Gün içerisinde istemeden, beklenmedik durumlarda uyuya kaldınız mı?                                  | 91        | 56,9 | 47           | 29,4 | 20      | 12,5 | 2     | 1,3  | 0                             | 0   |
| 31. Dikkatinizi toparlamakta problemler yaşadınız mı, örneğin okurken veya televizyon seyrederken?       | 80        | 50   | 61           | 38,1 | 17      | 10,6 | 2     | 1,3  | 0                             | 0   |
| 32. Hafızanızın kötü olduğunu hissettiniz mi?  | 97        | 60,6 | 46           | 28,7 | 16      | 10   | 1     | 0,6  | 0                             | 0   |
| 33. Size sıkıntı veren rüyalar veya hayaller gördünüz mü?  | 114       | 71,3 | 37           | 23,1 | 8       | 5    | 1     | 0,6  | 0                             | 0   |
| 34. Konuşmakta zorluk çektiniz mi?   | 103       | 64,4 | 35           | 21,9 | 19      | 11,9 | 3     | 1,9  | 0                             | 0   |
| 35. İnsanlarla kolay bir şekilde iletişim kuramadığınızı hissettiniz mi?                                 | 106       | 66,3 | 40           | 25   | 12      | 7,5  | 0     | 0    | 2                             | 1,3 |
| 36. İnsanların sizi görmezden geldiğini hissettiniz mi?  | 143       | 89,4 | 14           | 8,8  | 3       | 1,9  | 0     | 0    | 0                             | 0   |
| 37. Ağrılı kas kramplarınız ya da spazmlarınız oldu mu?  | 15        | 9,4  | 79           | 49,4 | 47      | 29,4 | 17    | 10,6 | 2                             | 1,3 |
| 38. Eklem yerlerinizde veya vücudunuzda ağrı ve sızılarınız oldu mu?                                     | 2         | 1,3  | 55           | 34,4 | 74      | 46,3 | 26    | 16,3 | 3                             | 1,9 |
| 39. Vücudunuzda nahoş bir şekilde sıcaklık ya da soğukluk hissettiniz mi?                                | 46        | 28,7 | 83           | 51,9 | 28      | 17,5 | 1     | 0,6  | 2                             | 1,3 |

Ölçeğin mobilite boyutu ile ilgili sorulardaki yüzdelere bakıldığında çalışmaya katılan hastalar fiziksel aktivitelerinde ara sıra veya sık sık zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Günlük yaşam alt boyutuna bakıldığında ise yine aynı şekilde hastaların günlük aktivitelerini yerine getirirken genellikle zorluklarla karşılaşmaktadır. Emosyonel durum alt boyutundaki yüzdelere bakıldığında Parkinson hastalığından dolayı gözü yaşlı veya yalnız hissetme durumu için çoğunun hiçbir zaman veya arada sırada diye cevap verdiği görülmektedir. Bununla birlikte gelecek için endişe duyma ve kaygılı

olma ile ilgili sorulara ise hastaların genellikle sık sık veya bazen diye cevapladıkları görülmektedir. Stigma alt boyutu yüzdelere bakıldığında ise hastaların çoğunluğunun hastalığı diğer insanlardan saklama veya utanma gibi sorular için hiçbir zaman seçeneğini seçmişlerdir. Yine aynı şekilde çalışmada yer alan hastaların çoğunluğunun ailesinden ve arkadaşlarından sosyal destek aldıklarına dair verdikleri cevap yüzdelerinin yüksek olduğu görülmektedir. Ölçekte kognisyon ve iletişim boyutlarındaki sorulara verilen cevap yüzdelerinin değişiklik gösterdiği fakat iletişim konusunda hastaların genellikle hiçbir zaman sorun yaşamadıkları görülmektedir. Bununla birlikte bedensel rahatsızlık alt boyutunda ağrı veya kas kramplarını bazen veya sık sık sahip olan hastaların daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 6’da Parkinson hastalığı ilaç inançları ölçeğine yönelik tanımlayıcı bulgular yer almaktadır.

**Tablo 6: Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları**

|  | Kesinlikle katılmıyorum |     | Katılmıyorum |      | Kararsızım |      | Katılıyorum |      | Kesinlikle katılıyorum |      |
|--|-------------------------|-----|--------------|------|------------|------|-------------|------|------------------------|------|
|  | n                       | %   | n            | %    | n          | %    | n           | %    | n                      | %    |
| 1. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam hızlı ve kolay hareket etmemi sağlıyor.   | 0                       | 0   | 0            | 0    | 3          | 1,9  | 64          | 40   | 93                     | 58,1 |
| 2. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam fazladan istenmeyen hareketlere neden oluyor (örneğin diskineziler-istemsiz hareketler- ya da kıpırdanmalar gibi) | 14                      | 8,8 | 17           | 10,6 | 83         | 51,9 | 46          | 28,7 | 0                      | 0    |
| 3. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam yürümemi kolaylaştırıyor(kol hareketi, ayak sürümesi veya donup kalmak dâhil)                                     | 0                       | 0   | 1            | 0,6  | 4          | 2,5  | 100         | 62,5 | 55                     | 34,4 |
| 4. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam bana kötü yan etkiler getiriyor(bulantı, baş dönmesi ya da uyuşukluk gibi)  | 7                       | 4,4 | 27           | 16,9 | 74         | 46,3 | 48          | 30   | 4                      | 2,5  |



**Tablo 6: Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeğine Yönelik Tanımlayıcı Bulguları (Devamı)**

|  | Kesinlikle katılmıyorum |      | Katılmıyorum |      | Kararsızım |      | Katlıyorum |      | Kesinlikle katlıyorum |      |
|--|-------------------------|------|--------------|------|------------|------|------------|------|-----------------------|------|
|  | n                       | %    | n            | %    | n          | %    | n          | %    | n                     | %    |
| 5. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam ruh halimi iyileştiriyor                                  | 2                       | 1,3  | 15           | 9,4  | 49         | 30,6 | 84         | 52,5 | 10                    | 6,3  |
| 6. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam günlük rutin faaliyetlerimi aksatan bir yüküdür           | 61                      | 38,1 | 61           | 38,1 | 16         | 10   | 22         | 13,8 | 0                     | 0    |
| 7. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam daha normal bir yaşam sürmeme yardımcı ediyor             | 0                       | 0    | 0            | 0    | 18         | 11,3 | 126        | 78,8 | 16                    | 10   |
| 8. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam gelecekte gitgide daha yüksek dozlar almama neden olacak  | 2                       | 1,3  | 0            | 0    | 19         | 11,9 | 119        | 74,4 | 20                    | 12,5 |
| 9. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam Parkinson hastalığım üzerinde bir miktar kontrol sağlıyor | 1                       | 0,6  | 2            | 1,3  | 9          | 5,6  | 124        | 77,5 | 24                    | 15   |
| 10. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam Parkinson hastalığımın ilerlemesini yavaşlatıyor         | 74                      | 46,3 | 52           | 32,5 | 26         | 16,3 | 6          | 3,8  | 2                     | 1,3  |
| 11. Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam gelecekte ciddi yan etkilere neden olacak                | 0                       | 0    | 0            | 0    | 14         | 8,8  | 96         | 60   | 50                    | 31,3 |

Tablo incelendiğinde çalışmaya katılan hastaların, %93'ü Parkinson ilaçlarını kullanıyor olmanın hızlı ve kolay hareket etmelerini sağladıklarını, %62,5'i ilaçları kullanıyor olmanın yürümeyi kolaylaştırdığını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte ilaçların yan etkiler getirdiği konusunda hastaların %46,3'ünün kararsız olduğu görülmektedir. %30'u ise ilaçların yan etkileri olduğuna inanmaktadırlar. Hastaların %52,5'i ilaçları kullanıyor olmanın ruh halini iyileştirdiğine inanırken, %13,8'i günlük rutinlerini aksatan bir yük olarak görmektedirler. Çalışmaya katılan hastaların %78,8'i Parkinson ilaçlarının daha normal bir yaşam sürmelerine yardımcı olduğuna inanmaktadır. İlaçları kullanan hastaların %74,4'ü hastalığın ilerlemesi ile birlikte gelecekte daha yüksek dozlar alacaklarını düşünmektedir. Ayrıca hastaların %77,5'i ilaçları kullanıyor olmanın

Parkinson hastalığı üzerinde bir miktar kontrol sağladığına inandıklarının ifade etmektedir. Çalışmaya katılan Parkinson hastalarının %46,3'ü ilaçları kullanıyor olmanın Parkinson hastalığının ilerlemesini yavaşlattığına katılmamaktadır. Aynı zamanda hastaların %60'ı Parkinson ilaçlarının gelecekte ciddi yan etkilere neden olacağını düşünmektedir.

## 6.2. HİPOTEZLERE İLİŞKİN BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde; Parkinson hastalarının yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini oluşturan alt boyutlara yönelik değerlendirmelerine ve ilaçlara uyum davranışlarının bireysel özelliklere göre farklılık gösterip göstermediğine ilişkin test sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 7'de PDQ-39 ölçeğinin cinsiyete göre dağılımı ve ölçeğin boyutlarına göre karşılaştırılması yer almaktadır. Tablo incelendiğinde kadın katılımcıların erkek katılımcılara göre PDQ-39 ölçeğinin bedensel rahatsızlık ve iletişim boyutları dışında aldıkları ortalama puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Yapılan Mann Whitney U testi sonucuna göre, PDQ-39 ölçeğinin emosyonel durum boyutu ile cinsiyet arasında yüksek düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir fark ( $p=0,006$ ) olduğu Tablo 7'de görülmektedir. Gruplar arasında oluşan bu farklılığın nedeni erkeklerin kadınlara göre duygu durumlarını ifade ederken yaşadıkları duygularını saklama veya üzerini örtme gerekliliği hissetmeleri olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte ölçeğin diğer boyutları olan mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, stigma, sosyal destek, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatlık alt boyutları ile cinsiyet arasında yapılan karşılaştırmada anlamlı bir farklılık olduğu sonucuna varılmamıştır.

**Tablo 7: PDQ-39 Ölçeğinin Cinsiyete Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Cinsiyet | n  | Ortalama | Standart sapma | Mann-Whitney U | p            |
|---------------------------|----------|----|----------|----------------|----------------|--------------|
| Mobilite                  | Kadın    | 71 | 30,59    | 21,24          | 2906,5         | 0,384        |
|                           | Erkek    | 89 | 28,23    | 23,32          |                |              |
| Günlük yaşam aktiviteleri | Kadın    | 71 | 19,64    | 10,29          | 3082,5         | 0,791        |
|                           | Erkek    | 89 | 17,65    | 10,76          |                |              |
| Emosyonel durum           | Kadın    | 71 | 28,57    | 18,34          | 2363           | <b>0,006</b> |
|                           | Erkek    | 89 | 21,06    | 20,77          |                |              |
| Stigma                    | Kadın    | 71 | 5,36     | 11,04          | 2993           | 0,413        |
|                           | Erkek    | 89 | 3,72     | 9,07           |                |              |
| Sosyal destek             | Kadın    | 71 | 13,26    | 14,26          | 2687,5         | 0,077        |
|                           | Erkek    | 89 | 10,20    | 15,27          |                |              |
| Kognisyon                 | Kadın    | 71 | 10,12    | 10,09          | 2811           | 0,223        |
|                           | Erkek    | 89 | 8,63     | 10,42          |                |              |
| İletişim                  | Kadın    | 71 | 10,21    | 14,71          | 2849           | 0,221        |
|                           | Erkek    | 89 | 13,58    | 13,58          |                |              |
| Bedensel rahatsızlık      | Kadın    | 71 | 34,38    | 17,30          | 3077           | 0,774        |
|                           | Erkek    | 89 | 35,76    | 18,04          |                |              |
| Genel Yaşam Kalitesi      | Kadın    | 71 | 20,12    | 10,67          | 2755           | 0,153        |
|                           | Erkek    | 89 | 18,08    | 11,23          |                |              |

p<0,05

Aynı zamanda cinsiyet ve Parkinson hastalığı yaşam kalitesi (PDQ-39) ölçeği genel toplam puanları bakımından yapılan karşılaştırmada istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (p=0,153). Bu bulgular; kurulan H1a hipotezinin emosyonel durum boyutu için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 8’de, parkinson hastaları yaşam kalitesi ve alt boyutlarının medeni duruma göre fark gösterip göstermediği incelenmektedir. Tablo 8 incelendiğinde, mobilite (p<0,001), günlük yaşam aktiviteleri (p<0,016) ve bedensel rahatsızlık (p<0,006) alt boyutları ile medeni durum arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığın olduğu söylenebilmektedir. Bunun sonucu evli olan grubun yaşam kalitesinin daha yüksek düzeyde olduğu söylenebilmektedir. Ölçeğin diğer alt boyutları medeni duruma göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemektedir.

**Tablo 8: PDQ-39 Ölçeğinin Medeni Duruma Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Medeni Durum | n   | Ortalama | Standart sapma | Mann-Whitney U | p            |
|---------------------------|--------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|
| Mobilite                  | Evli         | 145 | 30,91    | 22,24          | 541,000        | <b>0,001</b> |
|                           | Bekâr        | 15  | 13,50    | 17,52          |                |              |
| Günlük yaşam aktiviteleri | Evli         | 145 | 26,06    | 19,10          | 678,000        | <b>0,016</b> |
|                           | Bekâr        | 15  | 15,55    | 18,59          |                |              |
| Emosyonel durum           | Evli         | 145 | 23,85    | 20,06          | 870,000        | 0,200        |
|                           | Bekâr        | 15  | 29,72    | 19,53          |                |              |
| Stigma                    | Evli         | 145 | 4,82     | 10,38          | 918,000        | 0,157        |
|                           | Bekâr        | 15  | 0,83     | 3,22           |                |              |
| Sosyal destek             | Evli         | 145 | 11,49    | 14,70          | 1054,000       | 0,831        |
|                           | Bekâr        | 15  | 12,22    | 16,92          |                |              |
| Kognisyon                 | Evli         | 145 | 13,36    | 14,08          | 928,000        | 0,336        |
|                           | Bekâr        | 15  | 8,75     | 9,38           |                |              |
| İletişim                  | Evli         | 145 | 9,54     | 14,46          | 913,000        | 0,241        |
|                           | Bekâr        | 15  | 4,44     | 8,83           |                |              |
| Bedensel rahatsızlık      | Evli         | 145 | 36,32    | 17,66          | 624,000        | <b>0,006</b> |
|                           | Bekâr        | 15  | 23,88    | 13,68          |                |              |
| Genel Yaşam Kalitesi      | Evli         | 145 | 19,54    | 11,15          | 744,000        | <b>0,045</b> |
|                           | Bekâr        | 15  | 13,61    | 7,77           |                |              |

p&lt;0,05

Genel olarak bakıldığında, medeni durum ve genel yaşam kalitesi toplam puanları bakımından yapılan karşılaştırmada istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,045$ ). Bu bulgular; kurulan H1b hipotezinin genel yaşam kalitesi ve mobilite, günlük yaşam aktiviteleri ve bedensel rahatsızlık alt boyutları için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 9’da PDQ-39 ölçeğinin yaş gruplarına göre dağılımı, karşılaştırması ve karşılaştırmada farklılık yaratan grupların hangilerinin olduğu gösterilmektedir. Tablo incelendiğinde; yapılan Kruskal Wallis analizine göre mobilite ( $p=0,001$ ), günlük yaşam aktivitesi ( $p=0,001$ ), sosyal destek ( $p=0,021$ ), kognisyon ( $p=0,001$ ), iletişim ( $p=0,001$ ) ve bedensel rahatsızlık ( $p=0,001$ ) boyut puanlarının yaş gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar gösterdiği görülmektedir.

PDQ-39 ölçeğinin alt boyutları içerisinde yapılan ikili karşılaştırmalarda fark yaratan grupları belirlemek için Dunn testi uygulanmıştır. Mobilite alt boyutu açısından incelendiğinde 65 yaş ve üzeri yaş grubunun ortalamasının diğerlerine göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

**Tablo 9: PDQ-39 Ölçeğinin Yaş Gruplarına Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Yaş grupları      | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar                           |
|---------------------------|-------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|---|
| Mobilite                  | 20-39(1)          | 10  | 6,00     | 5,67           | 53,200         | <b>0,001</b> | 1 ile 3<br>1 ile 4<br>2 ile 3<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 11,84    | 12,86          |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 23,96    | 18,25          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 40,12    | 21,66          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 29,28    | 22,38          |                |              |   |
| Günlük yaşam aktiviteleri | 20-39(1)          | 10  | 8,75     | 9,51           | 55,233         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4                       |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 11,77    | 9,70           |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 16,39    | 13,33          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 35,80    | 18,87          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 25,07    | 19,24          |                |              |   |
| Emosyonel durum           | 20-39(1)          | 10  | 35,41    | 14,59          | 8,237          | <b>0,041</b> |   |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 22,82    | 15,83          |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 27,98    | 19,57          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 21,45    | 21,36          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 24,40    | 20,02          |                |              |   |
| Stigma                    | 20-39(1)          | 10  | 3,12     | 6,75           | 0,118          | 0,990        |   |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 4,34     | 10,39          |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 4,61     | 10,73          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 4,55     | 9,93           |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 4,45     | 9,99           |                |              |   |
| Sosyal destek             | 20-39(1)          | 10  | 11,66    | 20,48          | 9,729          | <b>0,021</b> | 2 ile 3   |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 5,43     | 10,54          |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 15,57    | 13,44          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 11,00    | 15,46          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 11,56    | 14,86          |                |              |   |
| Kognisyon                 | 20-39(1)          | 10  | 1,25     | 2,63           | 26,068         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4                       |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 4,07     | 5,84           |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 6,52     | 7,21           |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 13,34    | 11,55          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 9,29     | 10,27          |                |              |   |
| İletişim                  | 20-39(1)          | 10  | 3,33     | 8,05           | 24,610         | <b>0,001</b> | 2 ile 4<br>3 ile 4                                  |
|                           | 40-49(2)          | 23  | 0,72     | 3,47           |                |              |   |
|                           | 50-64(3)          | 46  | 6,88     | 15,04          |                |              |   |
|                           | 65 yaş ve üstü(4) | 81  | 13,37    | 14,53          |                |              |   |
|                           | <b>Toplam</b>     | 160 | 9,06     | 14,09          |                |              |   |

**Tablo 9: PDQ-39 Ölçeğinin Yaş Gruplarına Göre Değerlendirilmesi (Devamı)**

| PDQ-39 Boyutları     | Yaş grupları     | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar     |
|----------------------|------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|-------------------------------|
| Bedensel rahatsızlık | 20-39(1)         | 10  | 19,16    | 8,82           | 49,571         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |
|                      | 40-49(2)         | 23  | 21,73    | 10,87          |                |              |                               |
|                      | 50-64(3)         | 46  | 31,52    | 19,07          |                |              |                               |
|                      | 65yaş ve üstü(4) | 81  | 43,00    | 14,87          |                |              |                               |
|                      | <b>Toplam</b>    | 160 | 35,15    | 17,67          |                |              |                               |
| Genel Yaşam Kalitesi | 20-39(1)         | 10  | 11,16    | 6,26           | 39,684         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |
|                      | 40-49(2)         | 23  | 10,44    | 6,76           |                |              |                               |
|                      | 50-64(3)         | 46  | 17,14    | 11,01          |                |              |                               |
|                      | 65yaş ve üstü(4) | 81  | 23,43    | 10,23          |                |              |                               |
|                      | <b>Toplam</b>    | 160 | 18,99    | 11,00          |                |              |                               |

p&lt;0,05

Günlük yaşam aktiviteleri alt boyutu açısından ise farklılığın tamamen 65 yaş ve üstü hasta grubundan kaynaklı olduğu görülmektedir. Parkinson hastalığında ilerleyen yaşa bağlı olarak hastaların günlük aktivitelerini yerine getirmekte yaşadıkları zorluklar bu alt boyutta oluşan farklılığın nedeni olarak söylenebilmektedir. Sosyal destek alt boyutunda ise farklılık daha çok 40-49 ve 50-64 yaş grupları arasında olduğu görülmektedir. Kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutlarında ise yine farklılığı yaratan yaş grubunun 65 yaş ve üzeri olduğu görülmektedir.

Genel olarak bakıldığında farklılık yaratan yaş grubunun 65 yaş ve üzeri yaş grubu olduğu görülmektedir ve aynı zamanda gruplar arası oluşan farklılığın yaşın ilerlemesine bağlı olarak artığı söylenebilmektedir. Bununla birlikte PDQ-39 ölçeğinin alt boyutu emosyonel durum (p=0,041) ve stigma (p=0,990) puanları bakımından yaş grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

İkili karşılaştırmalarda anlamlı bir farkın çıkmaması genel olarak bu karşılaştırma için veri sayısındaki azlık nedeni olarak yorumlanmıştır. Yapılan analiz sonucunda genel ölçek değerlendirmesinde farklılığı yaratan gruplara bakıldığında 65 yaş ve üzeri yaş grubunun farklılığa neden olduğu görülmektedir. Bu bulgular; kurulan H1c hipotezinin

genel yaşam ve mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, sosyal destek, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutları için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 10’da PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğinin eğitim durumuna göre dağılımı ve karşılaştırması yer almaktadır. Yapılan Kruskal Wallis analizine göre ölçeğin mobilite, sosyal destek, kognisyon ve iletişim alt boyutları ile eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Ölçeğin günlük yaşam aktiviteleri, emosyonel durum, stigma ve bedensel rahatsızlık alt boyutları ile karşılaştırmalarda istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı sonucuna varılmıştır. Aynı zamanda gruplar arası farklılığı tespit etmek için Dunn testi ile analiz yapılmıştır.

**Tablo 10: PDQ-39 Ölçeğinin Eğitim Durumuna Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Eğitim Durumu                      | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar |
|---------------------------|------------------------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|---------------------------|
| Mobilite                  | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 33,27    | 18,00          | 13,645         | <b>0,001</b> | 3 ile 2<br>3 ile 1        |
|                           | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 32,94    | 23,30          |                |              |                           |
|                           | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 20,00    | 20,78          |                |              |                           |
|                           | <b>Toplam</b>                      | 160 | 29,28    | 22,38          |                |              |                           |
| Günlük yaşam aktiviteleri | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 25,28    | 16,62          | 3,956          | 0,138        |                           |
|                           | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 27,30    | 20,04          |                |              |                           |
|                           | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 20,83    | 18,94          |                |              |                           |
|                           | <b>Toplam</b>                      | 160 | 25,07    | 19,24          |                |              |                           |
| Emosyonel durum           | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 26,00    | 18,52          | 1,108          | 0,575        |                           |
|                           | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 25,14    | 21,03          |                |              |                           |
|                           | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 22,01    | 19,21          |                |              |                           |
|                           | <b>Toplam</b>                      | 160 | 24,40    | 20,02          |                |              |                           |
| Stigma                    | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 7,32     | 12,39          | 5,188          | 0,075        |                           |
|                           | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 4,92     | 10,61          |                |              |                           |
|                           | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 1,76     | 5,84           |                |              |                           |
|                           | <b>Toplam</b>                      | 160 | 4,45     | 9,99           |                |              |                           |

Tablo 10: PDQ-39 Ölçeğinin Eğitim Durumuna Göre Değerlendirilmesi (Devamı)

| PDQ-39 Boyutları     | Eğitim Durumu                      | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar |
|----------------------|------------------------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|---------------------------|
| Sosyal destek        | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 16,37    | 14,68          | 6,053          | <b>0,048</b> |                           |
|                      | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 10,29    | 14,12          |                |              |                           |
|                      | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 10,86    | 15,99          |                |              |                           |
|                      | <b>Toplam</b>                      | 160 | 11,56    | 14,86          |                |              |                           |
| Kognisyon            | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 8,83     | 7,56           | 12,520         | <b>0,008</b> | 3 ile 2                   |
|                      | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 11,32    | 11,30          |                |              |                           |
|                      | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 5,84     | 8,87           |                |              |                           |
|                      | <b>Toplam</b>                      | 160 | 9,29     | 10,27          |                |              |                           |
| İletişim             | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 7,18     | 10,84          | 7,671          | <b>0,022</b> | 3 ile 2                   |
|                      | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 12,15    | 16,54          |                |              |                           |
|                      | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 4,52     | 8,73           |                |              |                           |
|                      | <b>Toplam</b>                      | 160 | 9,06     | 14,09          |                |              |                           |
| Bedensel rahatsızlık | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 33,90    | 13,89          | 5,886          | 0,053        |                           |
|                      | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 38,43    | 19,37          |                |              |                           |
|                      | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 29,89    | 15,27          |                |              |                           |
|                      | <b>Toplam</b>                      | 160 | 35,15    | 17,67          |                |              |                           |
| Genel Yaşam Kalitesi | Okur-yazar İlköğretim <sup>1</sup> | 29  | 20,26    | 9,00           | 10,989         | <b>0,005</b> | 3 ile 2<br>3 ile 1        |
|                      | Lise <sup>2</sup>                  | 85  | 20,89    | 11,84          |                |              |                           |
|                      | Önlisans ve üstü <sup>3</sup>      | 46  | 14,67    | 9,36           |                |              |                           |
|                      | <b>Toplam</b>                      | 160 | 18,99    | 11,00          |                |              |                           |

p&lt;0,05

Yapılan ikili analizler sonucunda farklılığın ön lisans ve üzeri eğitimi olan gruptan kaynaklandığı tespit edilmiştir. Mobilite alt boyutunda ortalamalara bakıldığında okur-yazar/ilköğretim grubunun diğer gruplara göre daha yüksek bir ortalamaya sahip olduğu görülmektedir. Kognisyon ve iletişim alt boyutları açısından incelendiğinde ise Lise eğitim durumu olan grubun ortalamaları diğer gruplara göre daha yüksek bulunmuştur. Bu durum eğitim durumu açısından alt boyutlarda farklılıklara yol açmaktadır. Bu farklılığın hastalıkla ilişkisi ise eğitim durumu yükseldikçe hastaların daha bilinçli davranmaya başlamaları ve farkındalıklarının oluşmaları sonucu değişen davranış biçimlerinin yaşam kalitelerini olumlu/olumsuz etkilemeleridir. Genel yaşam kalitesi toplam puanları açısından bakıldığında ise eğitim durumu ile yaşam kalitesi arasında





Tablo 11: PDQ-39 Ölçeğinin Hastalık Evresine Göre Değerlendirilmesi (Devamı)

| PDQ-39 Boyutları     | Hastalık evresi  | n  | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık Yaratan gruplar                                      |
|----------------------|------------------|----|----------|----------------|----------------|--------------|--|
| Emosyonel durum      | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 30,55    | 4,81           | 2,273          | 0,686        |  |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 25,69    | 19,22          |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 25,99    | 20,23          |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 22,27    | 21,13          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 21,52    | 23,15          |                |              |  |
| Stigma               | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 0,00     | 0,00           | 4,492          | 0,334        |  |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 5,46     | 11,14          |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 2,67     | 6,72           |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 5,04     | 10,57          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 0,00     | 0,00           |                |              |  |
| Sosyal destek        | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 0,00     | 0,00           | 3,494          | 0,479        |  |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 11,57    | 14,96          |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 13,09    | 15,71          |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 10,73    | 14,41          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 15,27    | 16,60          |                |              |  |
| Kognisyon            | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 2,08     | 3,60           | 59,578         | <b>0,000</b> | 1 ile 5<br>2 ile 4<br>2 ile 5<br>3 ile 4<br>3 ile 5            |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 6,42     | 8,83           |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 7,14     | 10,13          |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 19,71    | 12,40          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 35,41    | 13,67          |                |              |  |
| İletişim             | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 0,00     | 0,00           | 65,356         | <b>0,000</b> | 1 ile 5<br>2 ile 5<br>3 ile 4<br>3 ile 5                       |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 4,16     | 12,43          |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 0,39     | 1,81           |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 15,86    | 13,73          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 26,38    | 11,14          |                |              |  |
| Bedensel rahatsızlık | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 13,88    | 4,81           | 80,835         | <b>0,000</b> | 1 ile 4<br>1 ile 5<br>2 ile 4<br>2 ile 5<br>3 ile 4<br>3 ile 5 |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 25,34    | 16,92          |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 32,93    | 8,12           |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 45,99    | 12,06          |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 56,25    | 8,04           |                |              |  |
| Genel Yaşam Kalitesi | 1 <sup>1</sup>   | 3  | 6,37     | 2,03           | 79,419         | <b>0,000</b> | 1 ile 4<br>1 ile 5<br>2 ile 4<br>2 ile 5<br>3 ile 4<br>3 ile 5 |
|                      | 2 <sup>2</sup>   | 72 | 13,15    | 9,82           |                |              |  |
|                      | 2,5 <sup>3</sup> | 21 | 15,55    | 7,57           |                |              |  |
|                      | 3 <sup>4</sup>   | 52 | 25,54    | 6,99           |                |              |  |
|                      | 4 <sup>5</sup>   | 12 | 34,75    | 5,59           |                |              |  |

p&lt;0,05

Tablo 11’de farklılık yaratan gruplara bakıldığında ise farklılığın 1. evre, 2. evre ve 2,5. evre ile 3. evre ve 4. evre arasında olan farklılıktan kaynaklandığı görülmektedir. Hastalığın 1., 2. ve 2,5. evresindeki hastaların yaşam kaliteleri 3. ve 4. evredeki hastalara göre daha iyi iken hastalık evresi 3 ve 4 olan hastaların yaşam kalitelerinde

meydana gelen kötüleşme bu farklılığa sebep olmaktadır. Bu bulgular; kurulan H1e hipotezinin genel yaşam kalitesi, mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutları için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 12’de PDQ-39 anketinin hastalık süresine göre karşılaştırması yer almaktadır. Yapılan bu karşılaştırmada PDQ-39 yaşam kalitesi; mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutları ile hastalık süresi arasında istatistiksel anlamlı farklılıklar bulunmuştur.

**Tablo 12: PDQ-39 Ölçeğinin Hastalık Süresine Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Hastalık Süresi (yıl)    | n  | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar     |
|---------------------------|--------------------------|----|----------|----------------|----------------|--------------|-------------------------------|
| Mobilite                  | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 7,5      | 8,05           | 98,878         | <b>0,000</b> | 1 ile 2                       |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 20,35    | 14,44          |                |              | 1 ile 3                       |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 37,55    | 18,09          |                |              | 1 ile 4                       |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 59,31    | 11,29          |                |              | 2 ile 3<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |
| Günlük yaşam aktiviteleri | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 7,70     | 8,0            | 94,720         | <b>0,000</b> | 1 ile 2                       |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 17,03    | 12,79          |                |              | 1 ile 3                       |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 31,25    | 13,93          |                |              | 1 ile 4                       |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 59,31    | 11,29          |                |              | 2 ile 3<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |
| Emosyonel durum           | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 22,97    | 15,97          | 2,660          | 0,447        |                               |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 25,0     | 18,27          |                |              |                               |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 27,57    | 23,22          |                |              |                               |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 20,25    | 22,45          |                |              |                               |
| Stigma                    | 0-9 <sup>1</sup>         |    | 2,08     | 5,98           | 7,184          | 0,066        |                               |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 33 | 6,02     | 11,36          |                |              |                               |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 56 | 6,10     | 11,83          |                |              |                               |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 42 | 1,72     | 6,65           |                |              |                               |
| Sosyal destek             | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 6,81     | 13,41          | 6,029          | 0,110        |                               |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 14,13    | 15,56          |                |              |                               |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 12,10    | 14,51          |                |              |                               |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 11,20    | 14,98          |                |              |                               |
| Kognisyon                 | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 3,40     | 6,06           | 60,958         | <b>0,000</b> | 1 ile 4                       |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 7,03     | 7,35           |                |              | 1 ile 3                       |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 17,70    | 13,79          |                |              | 2 ile 3                       |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 28,23    | 13,93          |                |              | 2 ile 4                       |
| İletişim                  | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 1,26     | 4,71           | 79,557         | <b>0,000</b> | 1 ile 4                       |
|                           | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 1,63     | 4,61           |                |              | 1 ile 3                       |
|                           | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 14,08    | 17,01          |                |              | 2 ile 3                       |
|                           | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 25,0     | 12,40          |                |              | 2 ile 4<br>3 ile 4            |

**Tablo 12: PDQ-39 Ölçeğinin Hastalık Süresine Göre Değerlendirilmesi (Devamı)**

| PDQ-39 Boyutları     | Hastalık Süresi (yıl)    | n  | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar     |
|----------------------|--------------------------|----|----------|----------------|----------------|--------------|-------------------------------|
| Bedensel rahatsızlık | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 17,67    | 8,77           | 90,130         | <b>0,000</b> | 1 ile 2                       |
|                      | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 28,86    | 10,41          |                |              | 1 ile 3                       |
|                      | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 45,03    | 17,07          |                |              | 1 ile 4                       |
|                      | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 52,87    | 11,63          |                |              | 2 ile 3<br>2 ile 4            |
| Genel Yaşam Kalitesi | 0-9 <sup>1</sup>         | 33 | 8,67     | 4,98           | 86,214         | <b>0,000</b> | 1 ile 2                       |
|                      | 10-19 <sup>2</sup>       | 56 | 15,01    | 6,75           |                |              | 1 ile 3                       |
|                      | 20-29 <sup>3</sup>       | 42 | 23,92    | 10,76          |                |              | 1 ile 4                       |
|                      | 30 ve üzeri <sup>4</sup> | 29 | 31,25    | 7,09           |                |              | 2 ile 3<br>2 ile 4<br>3 ile 4 |

p&lt;0,05

Genel yaşam kalitesi ile yapılan karşılaştırma da anlamlı farklılık bulunmuştur. Farklılığın bulunduğu alt boyutlarda yapılan ikili analizler sonucunda farklılık yaratan gruplar Tablo 12’de verilmiştir. Hastalık süresi ilerledikçe gruplar arasında farklılıklar oluşmaktadır. Bu durum hastalık süresi ilerledikçe yaşam kalitesinde olumsuz gelişmelerin meydana gelmesine ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine sebep olmaktadır şeklinde yorumlanabilmektedir.

Bu bulgular; kurulan H1f hipotezinin genel yaşam kalitesi, mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutları için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 13’de PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğinin hastanın yaşam ortamına göre dağılımı ve karşılaştırması yer almaktadır. Karşılaştırmalarda istatistiksel olarak bir fark olup olmadığı Kruskal Wallis ile belirlenmiştir. Tablo incelendiğinde mobilite (p=0,000), günlük yaşam aktiviteleri (p=0,000), kognisyon (p=0,005), iletişim (p=0,005) ve bedensel rahatsızlık (p=0,000) alt boyutları puanları bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Bununla birlikte stigma, sosyal destek ve kognisyon alt boyutları ile yaşam ortamı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Genel yaşam kalitesi toplam puanları açısından bakıldığında ise yaşam ortamı ve genel yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p=0,001$ ). Yaşama ortamı değişkenine göre yapılan karşılaştırmalarda ise istatistiksel olarak anlamlı fark bulunan genel yaşam kalitesi, mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutlarında farklılığı yaratan grubun bakıcı ile yaşayan grup ile diğer gruplar arasında olduğu görülmektedir.

**Tablo 13: PDQ-39 Ölçeğinin Yaşam Ortamına Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Yaşam Ortamı                     | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar                           |
|---------------------------|----------------------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|---|
| Mobilite                  | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 10,50    | 12,34          | 32,712         | <b>0,000</b> | 1 ile 2<br>1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4<br>5 ile 4 |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 28,92    | 21,34          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 25,55    | 21,60          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 59,16    | 11,93          |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 6,25     | 1,44           |                |              |   |
| Günlük yaşam aktiviteleri | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 9,58     | 11,11          | 28,363         | <b>0,000</b> | 1 ile 2<br>1 ile 4<br>3 ile 4<br>2 ile 4            |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 25,16    | 18,99          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 13,88    | 11,21          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 48,26    | 11,57          |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 16,66    | 10,20          |                |              |   |
| Emosyonel durum           | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 32,91    | 16,94          | 6,124          | 0,190        |   |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 24,00    | 20,09          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 26,38    | 21,14          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 16,31    | 19,74          |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 35,41    | 19,98          |                |              |   |
| Stigma                    | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 0,00     | 0,00           | 4,044          | 0,400        |   |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 5,10     | 10,57          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 4,86     | 12,41          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 1,56     | 5,41           |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 3,12     | 6,25           |                |              |   |
| Sosyal destek             | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 10,00    | 12,90          | 2,605          | 0,626        |   |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 11,20    | 14,82          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 13,88    | 11,02          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 13,88    | 15,62          |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 14,58    | 29,16          |                |              |   |
| Kognisyon                 | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 6,25     | 8,33           | 14,696         | <b>0,005</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4                                  |
|                           | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 12,15    | 13,68          |                |              |   |
|                           | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 13,19    | 11,02          |                |              |   |
|                           | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 27,60    | 13,17          |                |              |   |
|                           | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 9,37     | 8,06           |                |              |   |

**Tablo 13: PDQ-39 Ölçeğinin Yaşam Ortamına Göre Değerlendirilmesi (Devamı)**

| PDQ-39 Boyutları     | Yaşam Ortamı                     | n   | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılık yaratan gruplar                |
|----------------------|----------------------------------|-----|----------|----------------|----------------|--------------|--|
| İletişim             | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 0,83     | 2,63           | 17,657         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4            |
|                      | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 8,80     | 14,01          |                |              |  |
|                      | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 8,33     | 22,04          |                |              |  |
|                      | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 19,44    | 8,94           |                |              |  |
|                      | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 8,33     | 11,78          |                |              |  |
| Bedensel rahatsızlık | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 22,50    | 13,05          | 22,716         | <b>0,000</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4<br>5 ile 4 |
|                      | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 35,66    | 16,82          |                |              |  |
|                      | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 30,55    | 27,95          |                |              |  |
|                      | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 49,30    | 10,33          |                |              |  |
|                      | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 18,75    | 10,48          |                |              |  |
| Genel Yaşam Kalitesi | Tek başına <sup>1</sup>          | 10  | 11,57    | 5,46           | 18,682         | <b>0,001</b> | 1 ile 4<br>2 ile 4<br>3 ile 4            |
|                      | Eşiyle <sup>2</sup>              | 125 | 18,87    | 10,77          |                |              |  |
|                      | Eşi ve çocuklarıyla <sup>3</sup> | 9   | 17,08    | 15,42          |                |              |  |
|                      | Bakıcı ile <sup>4</sup>          | 12  | 29,44    | 6,44           |                |              |  |
|                      | Ailesi ile <sup>5</sup>          | 4   | 14,06    | 8,49           |                |              |  |

p&lt;0,05

Bu bulgular; kurulan H1g hipotezinin genel yaşam kalitesi ve mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık alt boyutları için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 14’de PDQ-39 ölçeğinin sigara kullanımına göre karşılaştırması yer almaktadır. Karşılaştırmalarda istatistiksel olarak bir fark olup olmadığı Kruskal Wallis ile belirlenmiştir. Tablo incelendiğinde sigara kullanımı ile sosyal destek (p=0,024) ve iletişim (p=0,023) alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ölçeğin diğer alt boyutları ile sigara kullanımı arasında istatistiksel anlamlı bir fark bulunmamıştır. İstatistiksel olarak anlamlı farkın bulunduğu alt boyutlarda farklılığın sigara kullanan gruptan kaynaklandığı görülmektedir.

**Tablo 14: PDQ-39 Ölçeğinin Sigara Kullanımına Göre Değerlendirilmesi**

| PDQ-39 Boyutları          | Sigara Kullanımı     | n  | Ortalama | Standart sapma | Kruskal Wallis | p            | Farklılığı yaratan gruplar |
|---------------------------|----------------------|----|----------|----------------|----------------|--------------|----------------------------|
| Mobilite                  | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 23,80    | 16,98          | 3,817          | 0,148        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 32,20    | 23,72          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 28,12    | 25,28          |                |              |                            |
| Günlük yaşam aktiviteleri | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 19,38    | 15,66          | 5,140          | 0,077        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 27,21    | 19,87          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 28,12    | 21,79          |                |              |                            |
| Emosyonel durum           | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 20,56    | 18,88          | 2,373          | 0,305        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 25,62    | 29,56          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 27,50    | 24,19          |                |              |                            |
| Stigma                    | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 5,84     | 10,73          | 2,846          | 0,241        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 4,05     | 9,73           |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 3,12     | 9,61           |                |              |                            |
| Sosyal destek             | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 14,49    | 16,70          | 7,498          | <b>0,024</b> | 1 ile 3                    |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 11,70    | 14,47          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 4,16     | 9,16           |                |              |                            |
| Kognisyon                 | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 9,64     | 10,84          | 2,583          | 0,275        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 14,36    | 14,65          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 13,75    | 14,70          |                |              |                            |
| İletişim                  | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 4,89     | 10,17          | 7,555          | <b>0,023</b> | 1 ile 2                    |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 11,34    | 15,64          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 7,91     | 12,23          |                |              |                            |
| Bedensel rahatsızlık      | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 30,97    | 12,90          | 3,257          | 0,196        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 38,87    | 18,95          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 36,66    | 18,41          |                |              |                            |
| Genel Yaşam Kalitesi      | Evet <sup>1</sup>    | 46 | 16,20    | 8,57           | 3,607          | 0,165        |                            |
|                           | Hayır <sup>2</sup>   | 94 | 20,42    | 11,67          |                |              |                            |
|                           | Bıraktı <sup>3</sup> | 20 | 18,67    | 11,91          |                |              |                            |

p&lt;0,05

Genel yaşam kalitesi toplam puanları açısından Tablo 14'e bakıldığında ise sigara kullanımı ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (p=0,165). Bu bulgular; kurulan H1h hipotezinin sosyal destek ve iletişim alt boyutları için kabul edilmesinin sağlamaktadır.

Tablo 15'de Parkinson hastalarının ilaç inançlarının cinsiyete, yaş grubuna, eğitim durumuna, hastalık süresine, hastalık evresine, medeni durum, yaşam ortamı ve sigara kullanımına göre karşılaştırmaları yer almaktadır.

**Tablo 15: Parkinson Hastalarının İlaç İnançlarının Bireysel Özelliklere Göre Değerlendirilmesi**

| Bireysel Özellikler    | Gruplar               | n   | Ortalama | Standart sapma | p            | Farklılık yaratan gruplar                                    |
|------------------------|-----------------------|-----|----------|----------------|--------------|--|
| Cinsiyet               | Kadın                 | 71  | 34,26    | 2,82           | 0,594        |  |
|                        | Erkek                 | 89  | 33,69    | 2,55           |              |  |
| Yaş                    | 20-39                 | 10  | 32,90    | 3,31           | 0,357        |  |
|                        | 40-49                 | 23  | 34,78    | 3,86           |              |  |
|                        | 50-64                 | 46  | 34,15    | 2,75           |              |  |
|                        | 65 ve üstü            | 81  | 33,72    | 2,07           |              |  |
| Eğitim durumu          | Okur-yazar/ilköğretim | 29  | 34,27    | 3,03           | 0,412        |  |
|                        | Lise                  | 85  | 34,17    | 2,41           |              |  |
|                        | Önlisans ve üstü      | 46  | 33,32    | 2,88           |              |  |
| Hastalık süresi (yıl)  | 0-9                   | 33  | 33,57    | 3,89           | 0,261        |  |
|                        | 10-19                 | 56  | 34,35    | 2,20           |              |  |
|                        | 20-29                 | 42  | 34,00    | 2,52           |              |  |
|                        | 30 ve üstü            | 29  | 33,51    | 1,99           |              |  |
| Hastalık evresine göre | 1.evre                | 3   | 28,66    | 1,52           | <b>0,023</b> | -Evre 1 ile evre 3 (p=0,047)<br>-Evre 1 ile evre 2 (p=0,030) |
|                        | 2.evre                | 72  | 34,38    | 3,14           |              |  |
|                        | 2,5.evre              | 21  | 33,90    | 1,57           |              |  |
|                        | 3.evre                | 52  | 33,92    | 2,08           |              |  |
|                        | 4.evre                | 12  | 32,83    | 2,20           |              |  |
| Medeni durum           | Evli                  | 145 | 33,93    | 2,54           | 0,609        |  |
|                        | Bekar                 | 15  | 34,13    | 3,90           |              |  |
| Yaşam ortamı           | Tek başına            | 10  | 33,70    | 3,26           | 0,254        |  |
|                        | Eşiyle                | 125 | 33,75    | 2,36           |              |  |
|                        | Eşi ve çocuklarıyla   | 9   | 35,66    | 4,30           |              |  |
|                        | Bakıcı ile            | 12  | 33,91    | 2,57           |              |  |
|                        | Ailesi ile            | 4   | 37,00    | 4,76           |              |  |
| Sigara kullanımı       | Evet                  | 46  | 16,20    | 8,57           | 0,457        |  |
|                        | Hayır                 | 94  | 20,42    | 11,67          |              |  |
|                        | Bıraktı               | 20  | 18,67    | 11,91          |              |  |

p<0,05

Yapılan Kruskal Wallis ve Mann-Whitney U analizleri sonucu ilaç inançları ile cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durum, yaşam ortamı, sigara kullanımı ve hastalık süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bununla birlikte hastalık evresine göre yapılan karşılaştırmada ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p=0,023).

Hastalık evresine göre bulunan bu farkı yaratan evre gruplarının hangileri olduğunu anlamak için ikili karşılaştırmalar yapılmıştır. Yapılan bu ikili karşılaştırmalarda



farklılığın olduğu gruplar 1.evre ile 3.evre ( $p=0,047$ ) ve 1.evre ile 2.evre ( $p=0,030$ ) olarak bulunmuştur. Bu durum hastalığın ilk evrelerinde uygulanan ilaç tedavilerine karşı olan inançların ilerleyen evrelere oranla daha az olduğu sonucunu göstermektedir.

Verilerin ve karşılaştırmaların sonucu olarak hastaların Parkinson ilaçlarına olan uyumlarının ve inançlarının hastalık evresi ilerledikçe arttığı söylenebilmektedir. Bu bulgular; kurulan H2 hipotezinin hastalık evresi değişkeni için kabul edilmesini sağlamaktadır.

Tablo 16, PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğinin genel ortalaması, alt boyutları ve PD-Rx ilaç inançları ölçeği arasındaki korelasyon katsayılarını göstermektedir. Yapılan Spearman korelasyon analizine göre, PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğinin genel ortalaması ve alt boyutları ile PD-Rx ilaç inançları ölçeği arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Dolayısıyla, kurulan H3 hipotezi reddedilmiştir.

Tablo 16: PDQ-39 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve PD-Rx İlaç İnançları Korelasyon Analizi

|                           |   | Mobilite | Günlük yaşam aktiviteleri | Emosyonel durum | Stigma  | Sosyal destek | Kognisyon | İletişim | Bedensel rahatsızlık | PDQ-39 | PD-Rx |
|---------------------------|---|----------|---------------------------|-----------------|---------|---------------|-----------|----------|----------------------|--------|-------|
| Mobilite                  | r | 1        |                           |                 |         |               |           |          |                      |        |       |
|                           | p |          |                           |                 |         |               |           |          |                      |        |       |
| Günlük yaşam aktiviteleri | r | 0,859**  | 1                         |                 |         |               |           |          |                      |        |       |
|                           | p | 0,000    |                           |                 |         |               |           |          |                      |        |       |
| Emosyonel durum           | r | -0,006   | 0,021                     | 1               |         |               |           |          |                      |        |       |
|                           | p | 0,940    | 0,791                     |                 |         |               |           |          |                      |        |       |
| Stigma                    | r | 0,038    | 0,044                     | 0,064           | 1       |               |           |          |                      |        |       |
|                           | p | 0,634    | 0,582                     | 0,418           |         |               |           |          |                      |        |       |
| Sosyal destek             | r | 0,239**  | 0,121                     | -0,013          | 0,227** | 1             |           |          |                      |        |       |
|                           | p | 0,002    | 0,127                     | 0,866           | 0,004   |               |           |          |                      |        |       |
| Kognisyon                 | r | 0,787**  | 0,710**                   | 0,099           | 0,061   | 0,268**       | 1         |          |                      |        |       |
|                           | p | 0,000    | 0,000                     | 0,215           | 0,440   | 0,001         |           |          |                      |        |       |
| İletişim                  | r | 0,693**  | 0,671**                   | 0,085           | 0,037   | 0,109         | 0,712**   | 1        |                      |        |       |
|                           | p | 0,000    | 0,000                     | 0,285           | 0,644   | 0,172         | 0,000     |          |                      |        |       |
| Bedensel rahatsızlık      | r | 0,809**  | 0,789**                   | 0,056           | 0,113   | 0,105         | 0,689**   | 0,676**  | 1                    |        |       |
|                           | p | 0,000    | 0,000                     | 0,481           | 0,156   | 0,186         | 0,000     | 0,000    |                      |        |       |
| PDQ-39                    | r | 0,883**  | 0,856**                   | 0,268**         | 0,219** | 0,353**       | 0,835**   | 0,759**  | 0,847**              | 1      |       |
|                           | p | 0,000    | 0,000                     | 0,001           | 0,005   | 0,000         | 0,000     | 0,000    | 0,000                |        |       |
| PD-Rx                     | r | 0,083    | 0,050                     | 0,143           | -0,011  | 0,127         | 0,138     | 0,068    | 0,045                | 0,101  | 1     |
|                           | p | 0,296    | 0,528                     | 0,072           | 0,885   | 0,109         | 0,082     | 0,391    | 0,572                | 0,204  |       |

\*\*p&lt;0,05

Tablo 17, araştırma kapsamındaki hastaların ilaç inançlarının yaşam kalitelerine olan etkisini belirlemek amacıyla yapılan regresyon analizi sonuçlarını göstermektedir.

**Tablo 17: PD-Rx ilaç inançlarının PDQ-39 Yaşam Kalitesi ölçeği ve alt boyutları üzerindeki etkisi regresyon analizi**

| PDQ-39 Boyutları          | Model  | Standardize edilmemiş katsayılar |           | Standardize katsayılar | t      | p            |
|---------------------------|--|----------------------------------|-----------|------------------------|--------|--------------|
|                           |  | Beta ( $\beta$ )                 | Std. hata | Beta ( $\beta$ )       |        |              |
| Mobilité                  | (Sabit)  | 20,487                           | 22,586    |                        | 0,907  | 0,366        |
|                           | PD-Rx  | 0,259                            | 0,663     | 0,391                  | 0,391  | <b>0,697</b> |
|                           | <b>R= 0,031; R<sup>2</sup>= 0,001 (F= 0,153; p= 0,697); Durbin Watson= 1,179</b> |                                  |           |                        |        |              |
| Günlük Yaşam Aktiviteleri | (Sabit)  | 31,110                           | 19,422    |                        | 1,602  | 0,111        |
|                           | PD-Rx  | -0,178                           | 0,570     | -0,025                 | -0,312 | <b>0,756</b> |
|                           | <b>R= 0,025; R<sup>2</sup>= 0,001 (F= 0,097; p= 0,756); Durbin Watson= 1,533</b> |                                  |           |                        |        |              |
| Emosyonel Durum           | (Sabit)  | 2,070                            | 20,137    |                        | 0,103  | 0,918        |
|                           | PD-Rx  | 0,658                            | 0,591     | 0,088                  | 1,112  | <b>0,268</b> |
|                           | <b>R= 0,088; R<sup>2</sup>= 0,008 (F= 1,238; p= 0,268); Durbin Watson= 1,882</b> |                                  |           |                        |        |              |
| Stigma                    | (Sabit)  | 1,916                            | 10,088    |                        | 0,190  | 0,850        |
|                           | PD-Rx  | 0,075                            | 0,296     | 0,020                  | 0,252  | <b>0,801</b> |
|                           | <b>R= 0,020; R<sup>2</sup>=0,000 (F= 0,064; p= 0,801); Durbin Watson= 2,138</b>  |                                  |           |                        |        |              |
| Sosyal Destek             | (Sabit)  | -4,268                           | 14,951    |                        | -0,285 | 0,776        |
|                           | PD-Rx  | 0,466                            | 0,439     | 0,084                  | 1,062  | <b>0,290</b> |
|                           | <b>R= 0,084; R<sup>2</sup>=0,007 (F= 1,128; p= 0,290); Durbin Watson= 1,875</b>  |                                  |           |                        |        |              |
| Kognisyon                 | (Sabit)  | -5,879                           | 13,803    |                        | -0,426 | 0,671        |
|                           | PD-Rx  | 0,554                            | 0,405     | 0,108                  | 1,367  | <b>0,174</b> |
|                           | <b>R= 0,108; R<sup>2</sup>=0,012 (F= 1,868; p= 0,174); Durbin Watson= 1,357</b>  |                                  |           |                        |        |              |
| İletişim                  | (Sabit)  | -4,693                           | 14,183    |                        | -0,331 | 0,741        |
|                           | PD-Rx  | 0,405                            | 0,416     | 0,077                  | 0,973  | <b>0,332</b> |
|                           | <b>R= 0,077; R<sup>2</sup>= 0,006 (F= 0,947; p= 0,332); Durbin Watson= 1,741</b> |                                  |           |                        |        |              |
| Bedensel Rahatsızlık      | (Sabit)  | 22,623                           | 17,813    |                        | 1,270  | 0,206        |
|                           | PD-Rx  | 0,369                            | 0,523     | 0,056                  | 0,706  | <b>0,481</b> |
|                           | <b>R= 0,056; R<sup>2</sup>= 0,003 (F= 0,498; p= 0,481); Durbin Watson= 1,577</b> |                                  |           |                        |        |              |
| PDQ-39 Toplam             | (Sabit)  | 7,921                            | 11,069    |                        | 0,716  | 0,475        |
|                           | PD-Rx  | 0,326                            | 0,325     | 0,080                  | 1,003  | <b>0,317</b> |
|                           | <b>R= 0,080; R<sup>2</sup>=0,006 (F= 1,006; p= 0,317); Durbin Watson= 1,403</b>  |                                  |           |                        |        |              |

p<0,05

Parkinson hastalarının ilaç inançlarının (PD-Rx), PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeğinin 8 alt boyutu ve toplam ölçek skoruna olan etkisini belirlemek amacıyla 9 adet basit doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Yapılan regresyon analizi sonucunda oluşturulan modeller, istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Hastaların ilaç inançlarının genel yaşam kalitesini ve alt boyutlarını etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır. Dolayısıyla ilaç inançlarının genel yaşam kalitesi ve alt boyutlarına olan etkisi için kurulan H4 hipotezi, reddedilmiştir.

Tablo 18’de yapılan analizlerin bağımlı ve bağımsız değişkenleri ile hipotezlerin kabul/ret durumları gösterilmektedir.

**Tablo 18: PDQ-39 Yaşam Kalitesi ve PD-Rx İlaç İnançları Hipotez Kabul/Ret Tablosu**

| BAĞIMLI DEĞİŞKENLER  |                             | BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER |              |     |               |                 |                 |              |                  |       |
|----------------------|-----------------------------|----------------------|--------------|-----|---------------|-----------------|-----------------|--------------|------------------|-------|
|                      |                             | Cinsiyet             | Medeni Durum | Yaş | Eğitim Durumu | Hastalık Evresi | Hastalık Süresi | Yaşam Ortamı | Sigara Kullanımı | PD-Rx |
| PDQ-39 alt boyutları | Mobilite                    | -                    | +            | +   | +             | +               | +               | +            | -                | -     |
|                      | Günlük Yaşam Aktiviteleri   | -                    | +            | +   | -             | +               | +               | +            | -                | -     |
|                      | Emosyonel Durum             | +                    | -            | -   | -             | -               | -               | -            | -                | -     |
|                      | Stigma                      | -                    | -            | -   | -             | -               | -               | -            | -                | -     |
|                      | Sosyal Destek               | -                    | -            | +   | +             | -               | -               | -            | +                | -     |
|                      | Kognisyon                   | -                    | -            | +   | +             | +               | +               | +            | -                | -     |
|                      | İletişim                    | -                    | -            | +   | +             | +               | +               | +            | +                | -     |
|                      | Bedensel Rahatsızlık        | -                    | +            | +   | -             | +               | +               | +            | -                | -     |
|                      | <b>Genel Yaşam Kalitesi</b> | -                    | +            | +   | +             | +               | +               | +            | -                | -     |
| <b>PD-Rx</b>         | -                           | -                    | -            | -   | +             | -               | -               | -            | -                |       |

## 7.BÖLÜM

### TARTIŞMA

Bu çalışmanın temel amacı Parkinson hastalarının genel yaşam kalitelerinin belirlenmesi, bireysel özelliklere göre farklılıkların değerlendirilmesi ve ilaç inançlarının genel yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin değerlendirilmesidir.

Parkinson hastalığı gibi kronik progresif bir hastalığın başarılı bir şekilde yönetilmesi hastaların yaşam kaliteleri algılarına ve bu algıların üzerinde doğrudan etkisi olan fiziksel ve psikososyal faktörlerin dikkate alınmasına bağlıdır (Koplas vd., 1999). Bu araştırmada Parkinson hastalarının yaşam kaliteleri ve ilaç inançları cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durum, yaşam ortamı, hastalık süreleri (yıl), hastalık evresi ve sigara kullanımı gibi bireysel özellikler açısından değerlendirilmiş, ayrıca ilaç inançları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki ve ilaç inançlarının yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir.

Çalışmadan elde edilen bulgulara göre Parkinson hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, yaşam ortamı, hastalık evresi ve hastalık süresi (yıl) değişkenlerine göre farklılık gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır.

Behari ve arkadaşları (2005) tarafından Parkinson hastalığında yaşam kalitesini değerlendirmek amacı ile yapılan çalışmada, Parkinson hastalığının yaşam kalitesinin cinsiyete ve yaşa göre fark gösterdiği bulunmuştur. Literatürde birçok çalışma parkinson hastalığına sahip erkeklerin kadınlardan daha fazla olduğunu göstermektedir. Yine Scott ve arkadaşlarının (2002) Parkinson hastalığında semptomların cinsiyete göre farklılıkların karşılaştırılması üzerine yapmış oldukları çalışmada erkeklerin hastalıktan kaynaklı semptomları göstermeleri kadınlara oranla daha yüksek olduğu bulunmuştur. Yapılan bu çalışmada ise yaşam kalitesinin emosyonel durum alt boyutu cinsiyete göre

göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir. Genel yaşam kalitesi değerlendirmesinde ise yaşam kalitesi cinsiyete göre anlamlı bir fark göstermemektedir.

Yapılan bu çalışmada genel yaşam kalitesi ve PDQ-39 ölçeği alt boyutları ile hastaların yaşama ortamı ve medeni durumu arasında farklılıklar bulunmuştur. Kadastik-Eerme ve arkadaşlarının (2015) Parkinson hastalığında sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için 268 hasta üzerinde yapmış oldukları araştırmada ise medeni durumun ve yaşama ortamının yaşam kalitesi üzerinde bir farklılık yaratmadığı bulunmuştur. Takahashi ve arkadaşlarının (2016) Parkinson hastalığında yaşam kalitesi ile ilgili yapmış oldukları araştırmada ise yaşam kalitesinin medeni duruma göre farklılık göstermediği bulunmuştur. Yapılan bu araştırmalar çalışmanın bulgularını desteklememektedir.

Cubo ve arkadaşları tarafından (2002) eğitimsel ve psikolojik faktörlerin parkinson hastalığında yaşam kalitesi üzerindeki etkisini değerlendirmek amacı ile yapılan çalışmada ise, Parkinson hastalığı ile eğitim durumu seviyesine göre farklılıklar olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca çalışmada düşük eğitim düzeyine sahip parkinson hastalarının yetersiz kişisel bakıma, yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine ve depresyona yol açabileceğini belirtmişlerdir.

Bununla birlikte Cohen ve arkadaşlarının (2007) 72 parkinson hastası ile yapmış oldukları Parkinson Hastalığında Bilişsel Performans ve Nöropsikiyatrik Özelliklerin Modülatörü Olarak Eğitim Düzeyi adlı çalışmalarında da eğitim düzeyinin Parkinson hastalığının yaşam kalitesinde fark yaratan bir değişken olduğunu sonucuna varmışlardır. Yapılan bu çalışmada da yaşam kalitesi ve eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulunması Cubo ve arkadaşlarının ve Cohen ve arkadaşlarının yaptığı çalışmalar ile desteklenmektedir.

Yapılan bu çalışmada yaş değişkeni ile PDQ-39 ölçeğinin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, sosyal destek, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Kuopio ve arkadaşlarının da (2000) 228 hasta üzerinde parkinson hastalığında yaşam kalitesini değerlendirmek için yaptıkları çalışmada parkinson hastalığında yaş değişkeni ile yaşam kalitesi arasında farklılık olduğu ve yaşın yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir değişken olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte Hobson ve arkadaşları (1999) tarafından parkinson hastalığı yaşam kalitesi anketi ile yaşam kalitesinin ölçülmesi amacı ile yapılan çalışmada ise 75 yaş ve üzeri hastalarda özellikle fiziksel işlevsellik anlamında yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu bulunmuştur. Çalışmadan da elde edilen bulgular yapılan bu araştırmalarla benzerlik göstermektedir.

Corad-Artal ve arkadaşları (2007) tarafından 144 hasta üzerinde Parkinson hastalığında yaşam kalitesi belirleyicilerini belirlemek amacı ile yapılan çalışmada hastalık evresinin yaşam kalitesinde farklılık yarattığı bulunmuştur. Hoehn Yahr evrelemesine göre hastaların, hastalık evreleri ilerledikçe yaşam kalitelerinde kötüleşme meydana gelmektedir. Aynı şekilde yapılan bu çalışmada da PDQ-39 yaşam kalitesi ve alt boyutlarının hastalık evresine göre farklılık yarattığı bulunmuştur. Corad-Artal ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışma yapılan bu çalışmanın bulgularını desteklemektedir.

Araştırmada Hoehn Yahr evresine göre yapılan genel sağlık değerlendirmesinde parkinson hastalarının hastalık evresi ilerledikçe algıladıkları yaşam kalitelerinin de olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur. Hastaların genel olarak sağlık değerlendirmelerine bakıldığında, %20'sinin iyi, %58,1'inin orta ve %21,9'unun kötü olarak değerlendirdiği görülmüştür. Goetz ve arkadaşları (2004) tarafından hazırlanan Hoehn ve Yahr evreleme ölçeği hakkında Hareket Bozukluğu Derneği Görev Gücü raporunda da Hoehn Yahr evreleme ölçeği ile motor semptomlar ve yaşam kalitesi arasında yüksek korelasyon bulunmuştur. Çalışmamızda sağlık durumunu orta ve kötü olarak değerlendiren hastaların çoğunluğunun hastalığın 2.evresi ve üzerindeki

evrelerde olması da literatürle benzerlik göstermektedir. Parkinson hastalığı kronik ilerleyen bir hastalık olduğundan hastaların hastalık evrelerinin değişimlerine bağlı olarak günlük faaliyetleri yerine getirebilme gibi basit şeyleri yaparken yaşadıkları zorluklar, aynı zamanda hastalığa bağlı oluşan ağrı, depresyon anksiyete gibi faktörler hastaların genel olarak algıladıkları sağlığı değerlendirmelerinde olumsuz rol oynamaktadır. Bu sebeple semptomları ağırlaşan 3. evre ve 4. evre hastaları genel sağlık değerlendirmesi yaparken sağlık durumlarını kötü veya orta olarak değerlendirmektedirler. Buradan hastaların parkinson hastalıkları boyunca değişen hastalık evreleri, hastaların genel sağlık durumlarının negatif olarak değişmesine sebep olmakta ve yaşam kalitelerini olumsuz olarak etkilemektedir sonucuna varılabilir.

Benge ve arkadaşlarının (2016) hastalık süresi ile Parkinson hastalığında yaşam kalitesi arasındaki ilişki üzerine yapmış oldukları çalışmada artan hastalık süresinin daha düşük yaşam kalitesine sebep olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Aynı zamanda Parkinson hastalarının, hastalık süresi boyunca yaşam kalitelerinin farklı şekillerde etkilendiğini belirlemişlerdir. Yapılan bu araştırmada da yaşam kalitesinin hastalık süresine göre farklılık yarattığı bulunmuştur. Benge ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışma ile araştırmanın bulguları benzerlik göstermektedir.

Schrag ve arkadaşları (2000) tarafından Parkinson hastalığının yaşam kalitesini nasıl etkilediği üzerinde yapılan çalışmada, en çok fiziksel işlevsellik ve hareketlilik boyutlarının olumsuz etkilendiği ve hastalık şiddetinin artmasının, yaşam kalitesini olumsuz etkilendiği saptanmıştır. Aynı zamanda evre arttıkça, hastaların günlük hayattaki aktivitelerini yapmalarının zorlaştığı ifade edilmektedir. Bulunan bu sonuç çalışmamızla da paralellik göstermektedir.

Çalışmada hastaların ilaç inançları cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, sigara içme durumu, yaşama ortamı, hastalık süresi ve hastalık evreleri gibi özelliklere göre değerlendirilmiştir. Yapılan değerlendirmeler sonucu parkinson hastalarının ilaç



inançlarının cinsiyet, yaş, eğitim, medeni durum, yaşama ortamı, sigara kullanımı ve hastalık süresi gibi değişkenlere göre farklılık göstermediği bulunmuştur. Bununla birlikte hastalık evresi açısından değerlendirildiğinde ilaç inançlarının değişim gösterdiği, hastalığın 3.evresinde bulunan hastalar 1. evresinde bulunan hastalara göre ilaçları belirtildiği gibi aldığı ve uyum gösterdiği sonucu bulunmuştur.

Chen ve arkadaşları (2014) tarafından yapılan araştırmada, ilaçlara olan uyum ve ilaçlarla ilgili inançların cinsiyete göre farklılık gösterdiği sonucuna varılmıştır. Erkek hastaların ilaçlara kadın hastalara göre daha etkili şekilde uyduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar, araştırma bulgularını desteklememektedir. Yapılan çalışmada ilaçlarla ilgili inançların cinsiyete göre fark göstermediği tespit edilmiştir. Parkinson hastalığında ilaç uyumunun araştırılmasına yönelik Grosset ve arkadaşları (2005) tarafından yapılan çalışmada ise ilaç uyumları yüksek olan hastaların ileri evrede hastalar olduğu ve ilaçlara uyum göstermeyen hastaların genç yaşta ilk evrelerde olan hastalar olduğu tespit edilmiştir. Yapılan bu araştırmada da Parkinson ilaçlarına olan uyumun hastalık evresi ilerledikçe arttığı tespit edilmiştir.

Bununla birlikte yapılan bu çalışmada hastaların ilaç inançları skorları ile yaşam kalitesi ölçüğü ve alt boyutları arasında herhangi bir korelasyon bulunamamıştır. Bunun da araştırmadaki hasta sayısının az olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Aynı zamanda yapılan bu çalışmada ilaç inançlarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. Bunun sonucunda ilaç inançlarının PDQ-39 yaşam kalitesi ve alt boyutları arasında herhangi bir etki bulunamamıştır ve ilaç inançlarının yaşam kalitesini etkilemediği sonucuna varılmıştır.

## 8. BÖLÜM

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Parkinson hastalığında yaşam kalitesinin ölçülmesi, hastalığın tedavi sürecinin yönetilmesinde ve hastaların yaşam kalitelerinin iyileştirilmesinde son derece önem taşımaktadır. Bu çalışmanın amacı Parkinson hastalarının yaşam kalitesinin ve ilaç inançlarının belirlenmesi, yaşam kalitesi ve ilaç inançları üzerinde fark oluşturan bireysel özelliklerin tespit edilmesi ve ilaç inancı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin ortaya konulmasıdır. Bu amaç doğrultusunda Parkinson hastalarının yaşam kalitesini ölçmek için PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeği ve hastaların ilaç inançlarını değerlendirmek için ise PD-Rx ilaç inançları ölçeği de kullanılmıştır.

Araştırmanın bulgularına göre parkinson hastalığına sahip olan bireylerin yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, yaşam ortamı, hastalık evreleri ve hastalık süresinin PDQ-39 genel yaşam kalitesi değerlendirmelerinde farklılıklara neden olduğu sonucuna varılmıştır. PDQ-39 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları açısından bakıldığında ise yaş değişkeninin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, sosyal destek, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık; medeni durum değişkeninin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri ve bedensel rahatsızlık; eğitim seviyesi değişkeninin mobilite ve kognisyon; yaşam ortamı değişkeninin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık; hastalık evresi değişkeninin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık; hastalık süresi değişkeninin mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kognisyon, iletişim ve bedensel rahatsızlık; sigara kullanımı değişkeninin ise sosyal destek ve iletişim alt boyutlarında farklılıklar gösterdiği bulunmuştur.

Bulgulara göre cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, sigara kullanımı ve hastalık süresinin PD-Rx ilaç inançları ölçeği üzerinde önemli bir farklılığa sahip olmadığı ancak PD-Rx ilaç inançlarının hastalık evresine göre fark gösterdiği belirlenmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre hastaların ilaç inançlarının yaşam kalitelerine olan ilişkinin araştırılması ile ilgili yapılan korelasyon analizi sonucunda PD-Rx ilaç inançları ölçeğinin PDQ-39 yaşam kalitesi ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Bununla birlikte araştırmadan elde edilen bulgulara göre, PD-Rx ilaç inançları ölçeği ile PDQ-39 yaşam kalitesi ve alt boyutları arasında yapılan doğrusal regresyon analizi sonucu, ilaç inançlarının yaşam kalitesini etkilemediği sonucu bulunmuştur.

Parkinson hastalığı ileri yaşlarda daha fazla görüldüğü için, yaşlı nüfusa sahip ülkelerde toplumun büyük bir çoğunluğunu etkileyebilmektedir. Türkiye ve Dünya’da genelde 65 yaş ve üzerini daha fazla etkileyen parkinson hastalığına verilen önemin artması gerekmektedir. Henüz kesin bir tedavisi olmayan parkinson hastalığının tedavi sürecinde hastaların yaşam kalitelerinin iyileştirilmeye çalışılmasının, hastaların tedaviye verdikleri sonuçları olumlu etkileyebileceği düşünülmektedir.

Parkinson hastalığı gibi kronik ilerleyici hastalıklarda önemli olan hastalığın ilerlemesi yavaşlatmak ve hastaların yaşam kalitelerini tedavi süreçleri boyunca maximum seviye de tutmaktır. Bu yüzden hastalık sürecinde uygulanan tedaviler ve hastaların bu tedavilere uyumları önemlidir. Bu noktada geliştirilen öneriler ise şu şekilde sıralanabilir;

- Hastaların tedavi süreçlerinde iyi bilgilendirilmeli ve yaşam kalitelerini artırıcı önlemler alınmalıdır.
- Hastaların ilaçlara olan inançlarının yükseltilmesi, tedaviye uyumlarının artırılması ve hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılması, hastaların yaşam kalitelerinin yükseltilmesi konusunda önemli olacaktır.
- Parkinson hastalığının tedavi sürecinde kullanılan yöntem ve ilaçlarla ilgili planlamaların hastaların yaşam kaliteleri göz önünde bulundurarak yapılması, hastaların ilaçlara olan inançlarının olumlu yönde değişmesine ve yaşam kalitelerine olan etkilerin olumlu yönde olmasını sağlayacaktır.

Parkinson hastalığında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi alanında bundan sonra yapılacak olan çalışmalar için ise verilebilecek öneriler şu şekilde sıralanabilir;

- Bu araştırma sadece Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesinde tedavi alan hastalar üzerinde yapılmıştır. Bu süreçte meydana gelen Kovid-19 pandemisi sebebi ile az sayıda veriye ulaşılarak yapılabilmektedir. Gelecek çalışmalarda aynı hastaneye başvuran daha fazla hasta ile veya farklı hastanelerde tedavi gören hastalar ile hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin ve ilaç inançlarının yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin değerlendirilmesi üzerine daha geniş kapsamlı çalışmalar yapılabilir.
- Parkinson hastalığında yaşam kalitesini etkileyen depresyon, uyku bozuklukları, anksiyete gibi faktörlerin üzerine odaklı bir çalışma yapılabilir.
- Parkinson hastalarına bakım verenlerin yükü ve hem bakım verenlerin hemde parkinson hastalarının yaşam kalitelerinin karşılaştırmalı olarak değerlendirmesi yapılabilir.
- Parkinson hastalığında bireylerin yaşam kalitelerinin uzun dönemli bir çalışma ile hangi boyutlarında düşüşler veya iyileşmeler olduğunun meydana gelmesinin araştırılması açısından çalışmalar yapılabilir.
- Parkinson hastalığı tedavi sürecinde oluşan maliyetler, sağlık hizmetlerinden memnuniyet gibi konular karşılaştırmalı olarak ele alınarak bu maliyetlerin hasta olan bireylere ve Sosyal Güvenlik Kurumu'na olan maliyet yükleri üzerine analizler yapılabilir.

## KAYNAKLAR

- Aaronson N.K.(1988). Quantitative Issues in Healthrelated Quality of Life Assessment. *Health Policy*, 10(3), 217-230.
- Aarsland D., Andersen K., Larsen J.P. ve Lolk, A. (2003) Prevalence and Characteristics of Dementia in Parkinson Disease: An 8-Year Prospective Study. *Archives of Neurology*, 60(3), 387-392.
- Akbostancı M.C., Usar S. ve Savaş A. (2001). Parkinson Hastalığının Cerrahi Tedavisi- Literatüre Bir Bakış. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 11(3), 151-162.
- Alves G., Forsao E.B., Pedersen K.F., Gjerstad M.D. ve Larsen J.P. (2008). Epidemiology of Parkinson's Disease. *Journal of Neurology*, 255(5), 18-32.
- Apaydın H., Özemekçi S., Oğuz S. ve Zileli İ. (2013). *Parkinson Hastalığı: Hasta Ve Yakınları İçin El Kitabı*. İstanbul: Bayçınar Tıbbi Yayıncılık.
- Awad, A. G. ve Voruganti, L. N. (2000). Intervention Research in Psychosis: Issues Related to the Assessment of Quality of Life. *Schizophrenia Bulletin*, 26(3), 557-564.
- Baum F. ve Cooke R. (1989). Community-Health Needs Assessment: Use of the Nottingham Health Profile in an Australian Study. *Medical Journal of Australia*, 150, 581-590.
- Behari M., Srivastava A.K. ve Pandey R.M. (2005). Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *Parkinsonism Related Disorders*, 11(4), 221-226.
- Benge J.F., Kekecs Z., Encarnacion E., Ainslie M., Herff C., Elkins G. ve Herath P. (2016). Duration of Disease Does not Influence All the Aspects of Quality of Life in Parkinson's Disease. *Journal of Clinical Neuroscience*, 28, 102-106.
- Bergner M., Bobbitt R.A., Kressel S., Pollard W.E., Gilson B.S. ve Morris J.R. (1976). The Sickness Impact Profile: Conceptual Formulation and Methodology for the Development of a Health Status Measure. *International Journal of Health Services*, 6(3), 393-415

- Bigelow, D. A., Mcfarland, B. H., ve Olson, M. M. (1991). Quality of Life of Community Mental Health Program Clients: Validating a Measure. *Community Mental Health Journal*, 27(1), 43-55.
- Bilir N., Özcebe H., Vazioğlu S.A., Aslan D., Subaşı N. ve Telatar T.G. (2005). Van İlinde 15 yaş Üzeri Erkeklerde SF-36 ile Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 25(5), 663-668.
- Bowling A. (1997). *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales* (Second edition), Buckingham: Open University Press.
- Boylu, A. A., ve Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri. *Journal of Academic*, 8(15), 137-150.
- Brooks D.J. (1997). Advances in Imaging Parkinson's Disease: Editorial Review. *Current Opinion in Neurology*, 10,327-331.
- Brown M.T. ve Brussell J.K. (2011). Medication Adherence: WHO Cares?. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(4), 304-314.
- Bubolz M. ve Sontag S. (1993). "Human Ecology Theory." In *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach*. (Ed). P. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, and S. K. Steinmetz. New York: Plenum Press.
- Bujang M.A., Adnan T.H., Hatta N.K.B.H., Ismail M. ve Lim C.J. (2018). A Revised Version of Diabetes Quality of Life Instrument Maintaining Domains for Satisfaction, Impact, and Worry. *Journal of Diabetes Research*, 2018, 1-10
- Bujang M.A., Ismail M., Hatta N.K.B.H., Othman S.H., Baharum N. ve Lazim S.S.M. (2017). "Validation Of The Malay Version Of Diabetes Quality Of Life (Dqol) Questionnaire For Adult Population With Type 2 Diabetes Mellitus". *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 24(4), 86-96.
- Bunge, M. (1975). What is A Quality of Life Indicator? *Social Indicators Research*, 2(1), 65-79.
- Calne S., Shulzer M. ve Mak E. (1996). Validating a Quality of Life Rating Scale for Idiopathic Parkinsonism: Parkinson's Impact Scale (PIMS). *Relate Parkinsonism Disorder*, 2(2), 55-61.

- Centers for Disease Control and Prevention. (2000). *Measuring Healthy Days: Population Assessment of Health Related Quality of Life*. Atlanta, Georgia: CDC.
- Chaudhuri K.R., Healy D.G. ve Schapira A.H.V. (2006). Non-Motor Symptoms of Parkinson's Disease: Diagnosis and Management. *Lancet Neurology*, 5(3), 235-45.
- Chen S. ve Tsai S. (2010). The Epidemiology of Parkinson's Disease. *Tzu Chi Medical Journal*, 22(2), 73-81.
- Chen S., Lee W., Liang T. ve Liao C. (2014) Factors Associated with gender differences in medication adherence: a longitudinal study. *Leading Global Nursing Research*, 70(9), 2031-2040.
- Clyne B., Cooper J.A., Boland F., Hughes C.M., Fahey T. ve Smith S.M. (2017). Beliefs about Prescribed Medication Among Older Patients With Polypharmacy: A Mixed Methods Study in Primary Care. *British Journal of General Practice*, 67(660), 507-518.
- Cohen O.S., Vakil E., Tanne D., Nitsan Z., Schwartz R., ve Hassin-Baer S. (2007). Educational Level as a Modulator of Cognitive Performance and Neuropsychiatric Features in Parkinson Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 20(1), 68-72.
- Coons S.J., Rao S., Keininger D.L. ve Hays R.D. (2000). A Comparative Review of Generic Quality of Life Instruments. *Pharmacoeconomics*, 17(1), 13-35.
- Corad-Artal F., Vargas A.P. ve Martin- Martinez P. (2007). Determinants of Quality of Life in Brazilian Patients With Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 22(10), 1408-1415.
- Cruz-Cruz C., Martinez-Nuñez J.M., Perez M.E., Kravzov-Jinich J., Ríos-Castañeda C. ve Altagracia-Martinez M. (2013). Evaluation of the Stroke-Specific Quality-of-Life (SSQOL) Scale in Mexico: A Preliminary Approach. *Value In Health Regional Issues*, 2(3), 392–397.
- Cubo E., Rojo A., Ramos S., Quintana S., Gonzales M., Kompoliti K. Ve Aguilar M. (2002). The importance of Educational and Psychological Factors in Parkinson's Disease Quality of Life. *European Journal Of Neurology*, 9(6), 598-593.

- Cummings J.L. (1992). Depression and Parkinsons' Disease: A Review. *American Journal of Psychiatry*, 149(4), 443–54.
- Dauer W. ve Przedborski. (2003). Parkinson's Disease: Mechanisms and Models. *Neuron*, 39(6), 889–909.
- De Lau L.M. ve Breteler M.M. (2006). Epidemiology of Parkinson's Disease. *Lancet Neurology*, 5(6), 525-535.
- De Maagd G. ve Philip A. (2015). Parkinson's Disease and Its Management Part 1: Disease Entity, Risk Factors, Pathophysiology, Clinical Presentation, and Diagnosis. *Pharmacy&Therapeutics*, 40(8), 504-510.
- Dekker, M. C. J., Bonifati, V ve Van D.C.M. (2003) Parkinson's Disease: Piecing Together A Genetic Jigsaw. *Brain*, 126(8), 1722–1733.
- Dereli E.E., Çakmak A., Yalıman A., Çolaka T., Özdiñçler ve Demirbaş Ş. (2015). Turkish Version Study of “Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire” (PDQL). *Archives of Neuropsychiatry*, 52, 128-132.
- DeSalvo K.B, Bloser N., Reynolds K., He J. ve Muntner P. J. (2006). Mortality Prediction with a Single General Self-Rated Health Question. A Meta-Analysis. *Journal of General Internal Medicine*, 21(3), 267-75.
- Dexter D.T. ve Jenner P. (2013). Parkinson Disease: From Pathology to Molecular Disease Mechanisms. *Free Radical Biology and Medicine*, 62, 132–144.
- Dijkers M.P. (2005) Quality of Life of Individuals with Spinal Cord Injury: A Review of Conceptualization, Measurement, and Research Findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3), 87-110.
- Dijkers M.P.(2003). Individualization in Quality of Life Measurement: Instruments and Approaches. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4), 3–14.
- Dominick K.L, Ahern F.M, Gold C.H. ve Heller D.A. (2002). Relationship of Health-Related Quality of Life to Health Care Utilization and Mortality Among Older Adults. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14(6), 499–508.
- Duncan G.W., Khoo T.K., Yarnall A.J., O'Brien J.T., Coleman S.Y., Brooks D.J., Barker R.A. ve Burn D.J. (2014). Health-Related Quality of Life in Early



- Parkinson's Disease: The Impact of Non-Motor Symptoms. *Movement Disorders*, 29(2), 195-202.
- Elbaz A., Carcaillon L., Kab S. ve Moisan F. (2015). Epidemiology of Parkinson's Disease. *Revue Neurology*, 171(1), 14-26.
- Elliott R.A., Barber N., Clifford S., Horne R. ve Hartley E.(2008) The Cost Effectiveness of a Telephone-Based Pharmacy Advisory Service to Improve Adherence to Newly Prescribed Medicines. *Pharmacy World Science*, 30(1), 17–23.
- Engelhardt E. ve Gomez M.M. (2017). Lewy and his Inclusion Bodies. *Dementia and Neuropsychologia*, 11(2), 198-201.
- EPDA (2019) <https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/what-is-parkinsons/> erişim tarihi: 16.12.2020
- Ertan S. (2005). Parkinson Hastalığının Klinik Özellikleri. *Nörolog Olmayanlar için Nöroloji Sempozyum Dizisi*, 42, 249-254.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions(2004). *Quality of Life in Europe: An Illustrative Report*, Dublin.
- Fahn S. (2003). Description of Parkinson's Disease As A Clinical Syndrome. *Annals of New York Academy Science*, 99(1), 1–14.
- Fahn S. ve Sulzer D. ( 2004 ). Neurodegeneration and Neuroprotection in Parkinson Disease. *NeuroRx: The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 1(1), 139–154.
- Falvo M.J., Schilling B.K. ve Earhat G.M. (2008). Parkinson's Disease and Resistive Exercise; Rationale, Review and Recommendations. *Movement Disorder Society*, 23(1), 1-11.
- Felce D. ve Perry J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Development Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Felce, D., ve Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.

- Fitzpatrick R., Fletcher A., Gore S., Jones D., Spiegelhalter D. ve Cox D. (1992). Quality of Life Measures in Healthcare. *Applications and Issues in Assessment*, 305(6861), 1074-1077.
- Fleisher J.E., Dahodwala N.A., Xie S.X., Mayo M., Weintraub D., Chodosh J. ve Shea. (2016). Development and Validation of the Parkinson's Disease Medication Beliefs Scale (PD-Rx). *Journal of Parkinson's Disease*, 6(2), 383-392.
- Frank C., Pari G. ve Rossiter J.P. (2006). Approach to Diagnosis of Parkinson's Disease. *Canadian Family Physician*, 52(7), 862-868.
- Gibb W.R.G. ve Lees A.J. (1998). The Relevance of the Lewy Body to the Pathogenesis of Idiopathic Parkinson's Disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 51(6), 745-752.
- Goetz C.G., Poewe W., Rascol O., Sampaio C., Stebbins G.T., Counsell C., Giladi N., Holloway R.G., Moore C.G., Wenning G.K., Yahr M.D. ve Seidl L. (2004.) Movement Disorder Society Task Force Report on the Hoehn and Yahr Staging Scale: Status and recommendations The Movement Disorder Society Task Force on Rating Scales for Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 19(9), 1020-1028.
- Gökçal E., Gür V.E., Selvitop R., Babacan Yıldız G. ve Alis T. (2017). İdiopatik Parkinson Hastalığında Motor ve Non-Motor Semptomlar ve Yaşam Kalitesine Etkileri. *Archives of Neuropsychiatry*, 54, 143-148.
- Grosset D. (2010) Therapy Adherence Issues in Parkinson's Disease. *Journal of Neurological Science*, 289(2), 115–8.
- Grosset K.A., Bone I., Reid J.L. ve Grosset D. (2016) Measuring Therapy Adherence in Parkinson's Disease: A Comparison of Methods. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77, 249–251.
- Grosset K.A., Bone I., ve Grosset D.G. (2005). Suboptimal Medication Adherence in Parkinson's Disease. *Movement Disorder*, 20(11), 1502–7.
- Guyatt G.H., Jaeschke R., Fenny D.H. (1996). *Measurement in Clinical Trials: Choosing the Right Approach. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers.

- Gülcivan, G., ve Topçu, B. (2017). Meme Kanserli Hastaların Yaşam Kalitesi ile Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışlarının Değerlendirilmesi. *Namık Kemal Tıp Dergisi*, 5(2), 63-74.
- Haynes R.B., Ackloo E., Sahota N., McDonald H.P. ve Yao X. (2008) Interventions for Enhancing Medication Adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 16(2), 2-100.
- Hays R.D. ve Reeve B.B. (2010). *Measurement and Modeling of Health Related Quality of Life. Epidemiology and Demography in Public Health*. San Diego Academic Press.
- Ho C.S., Chan A.C., Woo J. ve Chang P. (2009). Impact of Caregiving on Health and Quality of Life: A Comparative Population Based Study of Caregivers for Elderly Persons and No Caregivers. *The Journal of Gerontology Series a Biological Sciences and Medical Sciences*, 64(8), 873-879.
- Hobson J.P., Edwards N.I. ve Meara R.J. (2001). The Parkinson's Disease Activities of Daily Living Scale: A New Simple and Brief Subjective Measure of Disability in Parkinson's Disease. *Clinical Rehabilitation*, 15(3), 241-246.
- Hobson P., Holden A. ve Meara J. (1999). Measuring the Impact of Parkinson's Disease with the Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire. *Age and Ageing*, 28(4), 341-346.
- Hodaine M., Neimat J.S. ve Lozano M.A. (2007). The Dopaminergic Nigrostriatal System and Parkinson's Disease: Molecular Events in Development, Disease, and Cell Death, and New Therapeutic Strategies. *Neurosurgery*, 60, 17-30.
- Hoehn M.M ve Yahr M.D. (1967) Parkinsonism: Onset, Progression and Mortality. *Neurology*, 17(5), 427.
- Holmes S. ve Dickerson J. (2003). The Quality of Life: Design and Evaluation of Self-assessment Instrument for Use with Cancer Patients. *International Journal of Nursing Studies*, 40(5), 515-520.
- Holmes, S., ve Dickerson, J. (2003). The Quality Of Life: Design and Evaluation of A Self-Assessment Instrument for Use with Cancer Patients. *International Journal of Nursing Studies*, 40(5), 515-520.

- Horne R. (2006). Compliance, Adherence, and Concordance: Implications for Asthma Treatment. *Chest*, 130(1), 65-72.
- Horne R. ve Weinman J. (1999). Patients' Beliefs About Prescribed Medicines and Their Role In Adherence to Treatment In Chronic Physical Illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555–567.
- Horne R., Weinman J. ve Hankins M. (1999). The Beliefs about Medicines Questionnaire: The Development and Evaluation of a New Method for Assessing The Cognitive Representation of Medication. *Psychological Health*, 14(1), 1–24.
- Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Backett E.M., Williams J. ve Papp E. (1980). A Quantitative Approach to Perceived Health Status: A Validation Study. *Journal of Epidemiology Community Health*, 34(4), 281-286.
- Jankovic J. (2008). Parkinson's Disease: Clinical Features and Diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 79(4), 368-376.
- Jankovic J. ve Tolosa E. (2007). *Parkinson's Disease and Movement Disorders*. USA: Lippincott Williams & Wilkins Publishing.
- Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V. (1997) The PDQ-39: Development of a Parkinson's Disease Summary Index Score. *Age and Ageing*, 26(5), 353-7.
- Joyner-Grantham J., Mount D.L., McCorkle O.D., Simmons D.R., Ferrario C.M. ve Cline D.M. (2009). Self-reported Influences of Hopelessness, Health Literacy, Life Style Action, and Patient Inertia on Blood Pressure Control in a Hypertensive Emergency Department Population. *The American Journal of the Medical Sciences*, 338(5), 368-372.
- Kadastik-Eerme L., Rosenthal M., Paju T., Muldmaa M. ve Taba P. (2015). Health-related Quality of Life in Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study Focusing on Non-Motor Symptoms. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(13), 83.
- Karabudak R. (2014). *Parkinson Hastalığı*. Türk Nöroloji Derneği. Ankara.
- Karlsen K.H., Larsen J.P., Tandberg E. ve Mæland J.G. (1998). Quality of Life Measurements in Patients with Parkinson's Disease: A Community-Based Study. *European Journal of Neurology*, 5(5), 443–450.

- Karnofsky D.A. ve Burchenal J.H. (1949). *Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer*. New York: Columbia University Press.
- Koplas P.A., Gans H.B., Wisely M.P., Kuchibhatla M., Cutsan T.M., Gold D.T., Taylor C.T. ve Schenkman M. (1999). Quality of Life and Parkinson's Disease. *Journal of Gerontology*, 54(4), 197-202.
- Krahn G.L., Horner-Johnson W., Hall T.A., Roid G.H. ve Anderson E.L. (2014). Development and Psychometric Assessment of the Function-neutral Health-related Quality of Life Measure. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 56-74.
- Kriplani S., Henderson L.E., Jacobson T.A. ve Vaccarino V. (2008). Medication Use Among Inner City Patients after Hospital Discharge: Patient-reported Barriers and Solutions. *Mayo Clinics Proceedings*, 83(5), 529-535.
- Kulkarni A.S., Balkrishnan R., Anderson R.T., Edin H.M., Kirsch J. ve Stacy M.A. (2008) Medication Adherence and Associated Outcomes in Medicare Health Maintenance Organization-Enrolled Older Adults with Parkinson's Disease. Movement Disorders: *Official Journal of the Movement Disorder Society*, 23(3), 359–365.
- Kuopio A.M., Marttila R.J., Helenius H., Toivonen M. ve Rinne U.K. (2000). The Quality of Life in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 15(2), 216-223.
- Küçükdeveci A.A., McKenna S.P., Kutlay S., Gürsel Y., Whalley D. ve Arasil T. (2000). The Development and Psychometric Assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International Journal of Rehabilitation Research*, 23(1), 31-38.
- Lees A.J., Blackburn N.A. ve Campell V.L. (1988). The Nighttime Problems of Parkinson's Disease. *Clinical Neuropharmacology*, 6(11), 512–19.
- Levine R.J. (1996). *Quality of Life Assessments in Clinical Trials: an Ethical Perspective*. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd edition. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers.
- Lewis P.A. (2012). James Parkinson: The Man Behind the Shaking Palsy. *Journal of Parkinson Disease*, 2(3),181-187.

- Lindstrom B. ve Ericsson B. (1993). Quality of Life Among Children in Nordic Countries. *Quality Life Research*, 2,23-32.
- Litvan I., Bhatia K.P., Burn D.J., Goetz C.G., Lang E.A., McKeith I., Quinn N., Sethi D.K., Shults C. ve Wenning G.K. (2003). SIC Task Force Appraisal of Clinical Diagnostic Criteria for Parkinsonian Disorders. *Movement Disorders*, 18(5), 467-486.
- Litvan I., Wenning G.K., Bartka J.J., Goetz C.G., Mckee A., Jankovic J., Jelliger K., Lai E.C. Brandel J.P., Verny M., Chaudhuri K.R., Pearce R.K.B. ve Agid Y. (1998). Retrospective Application of a Set of Clinical Diagnostic Criteria for the Diagnosis of Multiple System Atrophy. *Journal of Neural Transmission*, 105, 217-227.
- Long P.H. (1960). On the Quantity and Quality of Life. *Medical Times*, 88, 613-619.
- Longstreth W.T. Jr, Nelson L., Linde M. ve Munoz D. (1992). Utility of the Sickness Impact Profile in Parkinson's Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology*, 5(3), 142-148.
- Malek N. ve Grosset D.G. (2015). Medication Adherence in Patients with Parkinson's Disease. *CNS Drugs*, 29(1), 47-53.
- Marinus J., Ramaker C., Van Hilten J.J. ve Stiggelbout A.M. (2002). Health Related Quality of Life in Parkinson's Disease: A Systematic Review of Disease Specific Instruments. *Journal Neurol Neurosurgery Psychiatry*, 72(2), 241-248.
- Marinus J., Visser M., Martinez-Martin P., van Hilten J.J. ve Stiggelbout A.M. (2003). A Short Psychosocial Questionnaire for Patients with Parkinson's Disease: The SCOPA-PS. *Journal of Clinical Epidemiology*. 56(1), 61-67.
- Martinez-Martin P., Jeukens-Visser M., Lyons K.E., Rodriguez-Blazquez C., Selai C., Siderowf A. (2011). Health-related Quality-of-life Scales in Parkinson's Disease: Critique and Recommendations. *Movement Disorders*, 26(13), 2371-80.
- Mencio G.A. ve Swiontkowski M.F.(2015). *Green's Skeletal Trauma in Children*. (5th ed.) USA: Saunders.

- Mercier, C., Peladeau, N., & Tempier, R. (1998). Age, Gender And Quality Of Life. *Community Mental Health Journal*, 34(5), 487-500.
- Michel G., Bisegger C., Fuhr D.C. ve Abel T. (2009). Age and Gender Differences in Health Related Quality of Life of Children and Adolescents in Europe: A Multilevel Analysis. *Quality of Life Research*, 18(9), 1147-1157.
- Mouradian M.M. (2002). Recent Advances in the Genetics and Pathogenesis of Parkinson's Disease. *Neurology*, 58(2), 179-185.
- Netuveli G. ve Blane D. (2008). Quality of Life in Older Ages. *British Medical Bulletin*, 85(1), 113–126.
- OECD. (2016). OECD Economic Surveys: Turkey 2016.
- Opara J.A., Broła W., Leonardi M. ve Błaszczuk B. (2012). Quality of Life in Parkinson's Disease. *Journal of Medicine and Life*, 5(4), 375-381.
- Osterberg L. ve Blaschke T. (2005). Adherence to Medication. *New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497.
- Osterfeld E. (1994). Aristotle on Good Life and Quality of Life. Ed. Nordenfelt. *Concepts and Measurements of Quality of Life in Health Care*. 19-34.
- Ownby R.L. (2006). Medication Adherence and Cognition Medical, Personal and Economic Factors Influence Level of Adherence in Older Adults. *Geriatrics*, 61(2), 30-35.
- Park H.Y., Seo S.A., Yoo H. ve Lee K. (2018). Medication Adherence and Beliefs about Medication in Elderly Patients Living Alone with Chronic Diseases. *Patient Preference and Adherence*, 24(12), 175-181.
- Patrick D.L. ve Deyo R.A. (1989). Generic and Disease Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. *Medical Care*, 27(3), 217-232.
- Patrick D.L. ve Erickson P. (1993). *Health Status and Health Policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York: Oxford University Press.

- Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R ve Greenhall R. (1995). The Development and Validation of a Short Measure of Functioning and Well Being for Individuals with Parkinson's Disease. *Quality Life Research*. 4(3), 241-248.
- Phillips L.A., Leventhal H. ve Leventhal E.A.(2012). Physicians' Communication of The Common-Sense Self-Regulation Model Results in Greater Reported Adherence than Physicians' Use of Interpersonal Skills. *British Journal of Health Psychology*, 17(2), 244–57.
- Post M.W. (2014). Definitions of Quality of life: What has Happened and How to Move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180.
- Quelhas R. ve Costa M. (2009). Anxiety, Depression and Quality of life in Parkinson's Disease. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21(4), 413-419.
- Rao S.S., Hofmann L.A. ve Shakil A. (2006). Parkinson's Disease Diagnosis and Treatment. *American Family Physician*, 74(12), 2046-2054.
- Reviriego J., Millan M.D. ve Millan M. (1996). "Evaluation of the Diabetes Quality-of-life Questionnaire in a Spanish Population. An Experience of Translation and Reliability," *Pharmacoeconomics*, 10(6), 614–622.
- Riedinger M.S., Dracup K.A., Brecht M.L., Padilla G., Sarna L. ve Ganz P.A. (2002). Quality of life in Patients with Heart Failure: Do gender difference exist?. *Heart&Lung*, 30(2), 105-116.
- Ross G.W., Petrovitch H., Abbott R.D., Nelson J., Markesberg W., Davis D., Hardman J., Launer L., Masaki K., Tanner M.C. ve White L.R. (2004). Parkinsonian Signs and Substantia Nigra Neuron Density in Decedents Elders without Parkinson Disease. *Annual Neurology*, 56, 532-539.
- Rubenstein LV. (1996). Using Quality of Life Tests for Patient Diagnosis or Screening, or to Evaluate Treatment. In: Spilker B (ed). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd edition*. Philedelphia, Lippincott-Raven Publishers.
- Sabate E.(2003) *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization Press.



- Savaş A., Akbostancı C. ve Kanpolat Y. (2008). Parkinson Hastalığının Cerrahi Tedavisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurosurgical Special Topics*, 1(2), 5-12.
- Schrag A., Jahanshahi M. ve Quinn N. (2000). How Does Parkinson's Disease Affect Quality of Life? A Comparison With Quality of Life in the General Population. *Movement Disorders*, 15(6), 1112–1118.
- Schulz-Schaeffer W.J. (2010). The Synaptic Pathology of A-Synuclein Aggregation in Dementia with Lewy Bodies, Parkinson's Disease and Parkinson's Disease Dementia. *Acta Neuropathologica*, 120(2), 131-143.
- Scott B., Borgman H.A., Engler B., Johnels S. M. ve Aquilonius. (2002). Gender Differences in Parkinson's Disease Symptom Profile. *Acta Neurologica Scandinavica*, 102(1), 37-43.
- Selim A.J, Rogers W., Fleishman J.A., Qian S.X., Fincke B.G., Rothendler J.A, Kazis L.E. (2009). Updated U.S. Population Standard for the Veterans RAND 12-item Health Survey (VR-12). *Quality of Life Research*, 18(1), 43-52.
- Sesar A, Arbelo J.M. ve del Val J.L.(2011) Treatment Of Parkinson Disease, Time and Dosage: “Does Simple Dosage Facilitate Compliance and Therapeutic Goals?”. *Neurologist*, 17(1), 43–46.
- Silver D.( 2006 ). Impact of functional Age on the Use of Dopamine Agonists in Patients with Parkinson Disease. *Neurologist*, 12(4), 214–223.
- Singh N., Pillay V. ve Choonara Y.E. (2007). Advances in the Treatment of Parkinson's Disease. *Progress in Neurobiology*, 81(1), 29-44.
- Starkauskiene V. ve Pukeliene, V. (2011). Quality of Life: Factors Determining its Measurement Complexity. *Engineering Economics*, 22(2), 147-156.
- Steiner J.F. ve Earnest M.A. (2000). Lingua Medica: The Language of Medicine Taking. *Annals of Internal Medicine*, 132(11), 928.
- Takahashi K., Kamide N., Suzuki M. ve Fukuda M. (2016). Quality of Life in People With Parkinson's Disease: The Relevance of Social Relationships and Communication. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(2), 541–546.

- Tanner C.M. ve Aston D.A. (2000). Epidemiology of Parkinson's Disease and Akinetic Syndromes. *Current Opinion in Neurology*, 13(4), 427-430.
- Thanvi R.R., Munshi S.K., Vijaykumar N. ve Lo T.C.N. (2003). Neuropsychiatric Non-motor Aspects of Parkinson's Disease. *Postgraduate Medical Journal*, 79, 561-565.
- The Global Parkinson's Disease Survey(GPDS) Steering Committee. (2002). Factors Impacting on Quality of Life in Parkinson's Disease: Results from an International Survey. *Movement Disorders*, 17(1), 60-67.
- Torrance G.W. (1987). Utility Approach to Measuring Health Related Quality of Life. *Journal of Chronic Diseases*, 40(6), 593-603.
- Van Den Eeden S.K., Tanner C.M. ve Bernstein A.L. (2003) Incidence of Parkinson's Disease: Variation By Age, Gender, And Race/Ethnicity. *American Journal of Epidemiology*, 157(11), 1015-22.
- Van der Steeg A.F.W., De Vries J. ve Roukema J.A. (2004). Quality of Life and Health Status in Breast Carcinoma. *European Journal of Surgical Oncology*, 30(10), 1051-1057.
- Veehoven R. (2000). The Four Qualities of Life: Ordering Concepts and Measures of the Good Life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.
- Velikova G., Stark D. ve Selby P. (1999). Quality of Life Instruments in Oncology. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1571-1580.
- Visser M., van Rooden S.M., Verbaan D., Marinus D., Stiggelbout A.M. ve van Hilten J.J. (2008). A Comprehensive Model of Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease. *Journal of Neurology*, 255, 1580–1587.
- Ware J. E., Keller, S. D. ve Kosinski, M. (1998). *How To Score The Sf-12 Physical And Mental Health Summary Scales*. Boston: Qualitymetric Incorporated.
- Ware J.E Jr, ve Sherbourne C.D. (1992). The MOS 36-item Short- Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.

- Weintraub D., Comella C.L. ve Horn S. (2008). Parkinson's Disease - Part 1: Pathophysiology, Symptoms, Burden, Diagnosis, and Assessment. *American Journal of Managed Care*, 14(2), 40-48.
- Welsh M., McDermott M.P., Holloway R.G., Plump S., Pfeiffer R. ve Hubble J. (2003). Parkinson Study Group: Development and Testing of the Parkinson's Disease Quality of Life Scale. *Movement Disorders*, 18(6), 637-645.
- WHO. (1993). *Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Geneva.
- WHO. (1995). Whoqol Group The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- WHO. (1998a). Development Of The World Health Organization WHOQOL-BREF Quality Of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- WHO. (1998b). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Development And General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.
- WHO.(2003). *Adherence To Long-Term Therapies: Evidence For Action*. Geneva: WHO Publications.
- Wiklund I. (1990) The Nottingham Health Profile—a Measure of Health-related Quality of Life. *Scandinavian Journal of Primary Health Care Supplement*, 1, 15-18.
- Wilkin D., Hallam I. ve Doggett M. (1992). *Measures of Need and Outcome for Primary Health Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Wilson I.B. ve Cleary P.D. (1995). Linking Clinical Variables with Health-related Quality of Life. A conceptual model of Patients Outcomes. *The Journal of the American Medical Association*, 273(1), 59-65.
- Winter Y., von Campenhausen S., Arend M., Longo K., Boetzel K., Eggert K., Oertel W.H., Dodel R. ve Barone P. (2011). Health-related Quality of Life and its

Determinants in Parkinson's Disease: Results of an Italian Cohort Study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 17(4), 265-269.

Wooten GF., Currie LJ., Bovbjerg V.E., Lee J.K. ve Patrie J. (2004). Are men at greater risk for Parkinson's Disease than woman?. *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74(5), 637-639.

Wu Y., Guo Y.X., Wei Q.Q., Song W., Chen K., Cao B., Qu R., Zhao B., Shang H.F. (2014). Determinants of the Quality of Life in Parkinson's Disease: Results of a Cohort Study from Southwest China. *Journal of the Neurological Sciences*, 340(1), 144-149.

Xaviera F.M.H., Ferraz M.P.T., Marc N., Escosteguy N.U. ve Moriguchi E.H. (2003). Elderly People's Definition of Quality of Life. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25(1), 31-39.

Yousefi B., Tadibi V., Khoei A.F. ve Montazeri A. (2009). Exercise Therapy, Quality of Life and Activities of Daily Living in Patients with Parkinson Disease. *Trials*, 10, 67-72.

## EKLER

### Ek 1. Aydınlatılmış Onam Formu

#### ONAM FORMU

Sevgili Katılımcı,

‘Parkinson Hastalarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi’ başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Yönetimi AD tarafından yapılmaktadır. Araştırma bir kamu hastanesinde Parkinson hastalığı tanısı konulmuş hastaların, Parkinson hastalığının seyri boyunca hastalığın evresinin, hastaların ilaçlara yönelik inançlarının ve tedaviye uyum düzeylerinin yaşam kalitesine olan etkilerinin tespit edilmesi amacıyla yapılacaktır. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla Parkinson hastalarının hangi demografik özelliklere sahip oldukları, hastaların ilaç inançlarının ve tedaviye uyum düzeylerinin yaşam kalitesine olan etkisi ortaya konulacaktır. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya anketi doldururken istemezseniz son verebilirsiniz.

Anket formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Anketimiz 3 bölümden oluşmaktadır. 50 soruluk, 40-45 dk zamanınızı alacak bu çalışmada yanıtlarınızı, soruların yanında yer alan seçenekler arasından uygun olanı işaretleyerek ya da açık uçlu sorularda sorunun altında bırakılan boşluğa yazarak belirtiniz. Birden fazla seçenek işaretleyebileceğiniz sorularda, size uygun gelen bütün seçenekleri işaretleyiniz. Eğer sorunun yanıtları arasında “diğer” seçeneği mevcutsa ve yanıtınız var olan seçenekler arasında yer almıyorsa, bu durumda yanıtınızı diğer seçeneğindeki boşluğa yazınız.

Anketi yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişiler ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu: Dr. Öğr. Üyesi Pınar YALÇIN BALÇIK ve Vildan ÖZBAYRAK

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

Telefon: 0312 297 6356 - 285

Araştırma Ekibi

Dr. Öğr. Üyesi Pınar YALÇIN BALÇIK ve Vildan ÖZBAYRAK

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum

## Ek 2. PDQ-39 Yaşam Kalitesi Anketi

**Parkinson hastalığından dolayı,**  
son bir ay boyunca ne sıklıkla...

*Her soru için lütfen bir kutuyu işaretleyiniz*

|  | Hiç bir zaman            | Arada sırada             | Bazen                    | Sık sık                  | Her zaman veya hiç yapamıyorum |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| 1. Boş zamanlarınızda yapmak istediğiniz boş zaman faaliyetlerini yerine getirmekte güçlük çektiniz mi?                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 2. Evinizin bakımını yapmakta zorluk çektiniz mi, örneğin ev için tamirat ve değişiklikler yapmak, ev işleri, yemek pişirme? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 3. Alışveriş torbalarını taşımakta zorluk çektiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 4. Bir kilometrelik yol yürümekte sorunlar yaşadınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 5. Yüz metrelik yol yürümekte sorunlar yaşadınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 6. Evin içerisinde istediğiniz kadar kolay dolaşmakta sorunlar yaşadınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 7. Evinizin dışında, sokakta dolaşmakta zorluk çektiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 8. Dışarıya çıktığınızda size eşlik edecek birine ihtiyaç duydunuz mu?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 9. Toplum içinde yere düşmekten korktunuz ya da endişelendiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 10. İsteddiğinizden daha fazla eve bağlı kaldınız mı?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 11. Yıkanmakta zorluk çektiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 12. Giyinmekte zorluk çektiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 13. Düğmelerinizi iliklemede veya ayakkabı bağlarınızı bağlamakta sorunlar yaşadınız mı?                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 14. Okunaklı biçimde yazı yazmakta sorunlarınız oldu mu?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 15. Yiyeceklerinizi kesmede güçlük çektiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 16. İçecek bir şeyi dökmeden tutmakta güçlük çektiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 17. Kendinizi depresyonda hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |

|     |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18. | Kendinizi başkalarından kopuk ve yalnız hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. | Kendinizi gözü yaşlı ya da ağlamak istiyor gibi hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. | Kendinizi kızgın veya buruk hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. | Kendinizi kaygılı hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. | Geleceğiniz için endişelendiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. | Parkinson hastalığınızı insanlardan saklamanız gerektiğini hissettiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. | Evinizin dışında, başkalarının bulunduğu yerlerde yemek yemek ya da içmekle ilgili durum-lardan kaçındınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. | Topluluk içindeyken Parkinson hastalığınız olduğu için utandınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. | Diğer insanların size olan tepkileri hakkında endişelendiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. | Yakın kişisel ilişkilerinizde (örn; aileniz ve/veya arkadaşlarınızla) sorunlarınız oldu mu?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. | Eşinizden ya da birlikte olduğunuz kişiden ihtiyaç duyduğunuz konularda yeterince destek alamadınız mı?<br><i>Eğer bir eşiniz ya da birlikte olduğunuz birisi yoksa, lütfen bu kutuyu işaretleyin</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. | Ailenizden veya yakın arkadaşlarınızdan ihtiyaç duyduğunuz konularda yeterince destek alamadınız mı?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. | Gün içerisinde istemeden, beklenmedik durumlarda uyuya kaldınız mı?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. | Dikkatinizi toparlamakta problemler yaşadınız mı, örneğin okurken veya televizyon seyredirken?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. | Hafızanızın kötü olduğunu hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. | Size sıkıntı veren rüyalar veya hayaller gördünüz mü?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. | Konuşmakta zorluk çektiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. | İnsanlarla kolay bir şekilde iletişim kuramadığınızı hissettiniz mi?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. | İnsanların sizi görmezden geldiğini hissettiniz mi?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. | Ağrılı kas kramplarınız ya da spazmlarınız oldu mu?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

---

|     |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. | Eklem yerlerinizde veya vücudunuzda ağrı ve sızılarınız oldu mu?      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. | Vücudunuzda nahoş bir şekilde sıcaklık ya da soğukluk hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

---

Lütfen **her soru için bir kutu işaretleyip işaretlemediğinizi** kontrol ediniz.

***Anketi tamamladığınız için teşekkür ederiz.***



### Ek 3. Parkinson Hastalığı İlaç İnançları Ölçeği (PD-Rx)

“Parkinson hastalığı ilaçlarımı kullanıyor olmam...”

|  | Kesinlikle katılmıyorum | Katılmıyorum | Kararsızım | Katılıyorum | Kesinlikle katılıyorum | Geçerli değil |
|--|-------------------------|--------------|------------|-------------|------------------------|---------------|
| ... hızlı ve kolay hareket etmemi sağlıyor.  |                         |              |            |             |                        |               |
| ...fazladan istenmeyen hareketlere neden oluyor (örneğin diskineziler-istemsiz hareketler- ya da kıpırdanmalar gibi) |                         |              |            |             |                        |               |
| ...yürümemi kolaylaştırıyor(kol hareketi, ayak sürümesi veya donup kalmak dâhil)                                     |                         |              |            |             |                        |               |
| ...bana kötü yan etkiler getiriyor(bulantı, baş dönmesi ya da uyuşukluk gibi)  |                         |              |            |             |                        |               |
| ...ruh halimi iyileştiriyor  |                         |              |            |             |                        |               |
| ...günlük rutin faaliyetlerimi aksatan bir yüküdür   |                         |              |            |             |                        |               |
| ...daha normal bir yaşam sürmeme yardım ediyor   |                         |              |            |             |                        |               |
| ...gelecekte gitgide daha yüksek dozlar almama neden olacak  |                         |              |            |             |                        |               |
| ...Parkinson hastalığım üzerinde bir miktar kontrol sağlıyor   |                         |              |            |             |                        |               |
| ...Parkinson hastalığımın ilerlemesini yavaşlatıyor  |                         |              |            |             |                        |               |
| ...gelecekte ciddi yan etkilere neden olacak   |                         |              |            |             |                        |               |

Parkinson hastalığı ilaçlarınız ile ilgili listede bulunmayan başka önemli etki veya husus var mı?

## Ek 4. Modifiye Hoehn Yahr Evrelemesi (HYE) ve Demografik bilgiler Formu

### 1. Cinsiyetiniz

- Kadın  
 Erkek

### 2. Yaşınız

.....

### 3. Medeni durumunuz

- Evli  
 Bekar

### 4. Eğitim durumunuz

- Okur-yazar değil  
 Okur-yazar  
 İlkokul  
 İlköğretim/Ortaokul  
 Lise  
 Ön lisans  
 Lisans  
 Yüksek Lisans/Doktora

### 5. Mesleğiniz ve İşiniz (yazınız)

...../.....

### 6. Sigara kullanıyor musunuz?

- Evet  
 Hayır  
 Bıraktı

### 7. Ne tür bir sağlık sigortanız var?

- SGK  
 SGK ve özel  
 Özel  
 Hiçbiri

### 8. Genel olarak sağlığınız nasıldır?

- İyi  
 Orta  
 Kötü

### 9. Son 6 ayda, sağlık sorunlarınız genel olarak aktivitelerinizi/faaliyetlerinizi nasıl sınırladı?

- Ciddi bir şekilde sınırladı  
 Sınırladı ancak ciddi bir şekilde değil  
 Sınırlamadı

### 10. Yaşama Ortamınız nasıl?

- Tek Başına  
 Eşyle  
 Eşi ve çocukları ile  
 Bakıcı ile

### 11. Doktor randevunuza giderken size refakat edecek bir aile mensubu veya arkadaşınız var mı?

- Evet  
 Hayır

### 12. Aktif bir şekilde toplumsal faaliyetlere katılıyor musunuz? (örneğin, gönüllü olarak aktivitelerde veya başka bir şekilde rol almak)

- Neredeyse her gün  
 Haftada birkaç kez  
 Ayda birkaç kez  
 Yılda birkaç kez  
 Hiç bir zaman

### 13. Hastalık süresi

.....

### Modifiye Hoehn Yahr Evrelemesi

|          |   |
|----------|---|
| EVRE 1   | Tek taraflı tremor, kaslarda kasılma, hareket edememe(akinezi) veya postural dengesizlik. Semptomlar hafiftir.  |
| EVRE 1,5 | Tek taraflı ve aksiyel tutulum  |
| EVRE 2   | İki taraflı tremor, rijidite(kasların kasılması), akinezi(hareket edememe) veya bradimimi(yüzün ifadesiz şekil alması), yutma güçlükleri, aksiyel rijidite (özellikle boyun), öne eğilmiş postür, yavaş veya ayağını sürüyerek yürüme ve genel katılık gibi aksiyal bulgularla birlikte veya tek başına postural anormallikler. Minimal özürülük bulunabilir. |
| EVRE 2,5 | Çekme testinde düzelme ile ılımlı bileteral hastalık  |
| EVRE 3   | Evre 2'deki bulgulara ilaveten hastada denge bozuklukları vardır, ancak hastanın tüm aktivitelerini bağımsız olarak yapabilir. Orta düzeyde fonksiyon bozukluğu mevcuttur.  |
| EVRE 4   | Hasta günlük aktivitelerinin bir kısmında veya tamamında yardıma ihtiyaç duyar. Ciddi semptomlar ve belirgin özürülük.  |
| EVRE 5   | Hasta tekerlekli sandalyeye veya yatağa bağımlı durumdadır.   |

## Ek 6: Arařtırma Uygulama İzni



T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
 Tıp Fakültesi Dekanlığı  
 Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı  
 Nöroloji Anabilim Dalı Başkanlığı

Tarih: 20/03/2020  
 Sayı: 85555389-000-E.00001042884  
  
 0001042884

Sayı : 85555389-000  
 Konu : Vildan ÖZBAYRAK -Arařtırma İzni

### ERİŐKİN HASTANESİ BAŐHEKİMLİĐİNE

İlgi : 13/12/2019 tarihli ve 837611 sayılı yazı.

İlgili yazınıza istinaden Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Saėlık Yönetimi yüksek lisans öėrencisi Vildan Özbayrak, Dr. Öėrt. Üyesi Pınar Yalçın Balçık danıřmanlığında yürüttüėü "Parkinson Hastalarının Yařam Kalitesinin Deėerlendirilmesi" bařlıklı tezi için bölümümüz polikliniėinde görölen Parkinson tanılı hastalarımıza anket uygulaması uygun bulunmuřtur.

Gereėini saygılarımla arz ederim.

e-imzalıdır  
 Prof. Dr. Mehmet Akif TOPÇUOĐLU  
 Anabilim Dalı Bařkanı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden ad556794-8f06-4fce-aeed-7b870a4b60c1 kodu ile eriřebilirsiniz. Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıřtır.

H.Ü.Tıp Fakültesi Nöroloji ABD 06100 Sıhhiye/ANKARA  
 Telefon:(312)3052585 Faks: E-posta:

İlknur OLGİ

