

DERLEME**REVIEW****İNME SONRASI AFAZİ ve YAŞAM KALİTESİ****Onur ARMAĞAN****Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, ESKİŞEHİR****ÖZET**

İnme sonrası hastalarının ortalama % 30' unda afazi görülür. Afazi, genellikle beyinin sol hemisferindeki kortikal veya subkortikal hastalıklarına sekonder oluşan dilin hem ifade etme hem de algılama yetenekleri ile ilgili olarak ortaya çıkan edinsel bir fokal nörolojik bozukluktur. Afazik hastaların iletişim problemleri, arkadaşlık ilişkileri, emosyonel durumları ve sosyal katılımlarını olumsuz yönde etkiler. Yani tatmin edici bir yaşam kalitesi sağlamak ve sürdürmek açısından problemlere yol açar. Yaşam kalitesi çok yönlü bir kavramdır. Sakatlığın veya hastalığın birey üzerindeki etkisini basitçe etkilenen özel bir fonksiyon veya sistem kaybı olarak değil, bir bütün olarak gözlenmesine olanak sağlar. Bu nedenle bu alanların yeterli ve güvenilir biçimde ölçülmesi çok önemlidir. Bu derlemede inme sonrası afazili hastaların yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılan ölçekler ve yaşam kalitesine etki eden faktörler incelenmiştir.

Anahtar Sözcükler: İnme, afazi, yaşam kalitesi.

POST STROKE APHASIA and QUALITY of LIFE**ABSTRACT**

Aphasia occurs approximately 30% of poststroke patients. Aphasia is an acquired focal neurological disorder secondarily occurs with cortical and subcortical left hemispheric brain disorders and affects the expression and perception capability of the speech. It has some negative impacts on communication, friendships, emotional status and social relationships. Thus, it causes problems in ensuring and maintaining a satisfactory quality of life. Quality of life is a multi-dimensional concept. It enables to assess the impact of a disability or disorder on an individual as a whole rather than simply an affected specific function or loss of a system. Therefore, it is important to measure these scopes adequately and reliable. Present review evaluates the instruments used for assessing the quality of life of aphasic person, as well as investigates the factors that influence the quality of life.

Key Words: Stroke, aphasia, quality of life

GİRİŞ

İnme, serebral damarların oklüzyonu veya rüptüründen kaynaklanan kalıcı fokal nörolojik kayıpla karakterize bir klinik sendromdur (1). İnme sonrası hastaların % 40' ında iletişim bozuklukları görülür. En sık görülen iletişim bozuklukları afazi ve dizartridir (2). Afazi akut dönem inme hastalarının % 21-38' inde görülür ve akut dönemde afazik olan hastaların % 40' ı ilk bir yıl içinde düzelir (3, 4).

Afazi dil fonksiyonundan sorumlu olan beyin alanlarının hasarına bağlı olarak gelişen, kavrama (işitme ve/veya okuma) ve ifade etmeye (yazma ve/veya konuşma) yönelik dil fonksiyonlarının sonradan edinilen fokal nörolojik bozukluğudur (5). Dil işlevlerinde dominant hemisfer büyük oranda sol hemisfer olduğundan afazi genellikle sol hemisfer patolojilerinde ortaya çıkar. Sağ elini kullananların % 96-99' unda sol elini kullananların % 60' ında dil fonksiyonlarından sol hemisfer

sorumludur (6).

Afazi en çok orta serebral arter ile beslenen kortikal yerleşimli perisilvian aparatı etkileyen patolojilerde ortaya çıkmaktadır. Bazı subkortikal afaziler vertebroziller sistemin, transkortikal afaziler ise ön, orta ve arka serebral arterin suladığı kavşak bölgelerdeki problemler sonucu ortaya çıkabilir. İntraserebral ve subaraknoid kanama yapan diğer nedenler, beyin tümörleri, kafa travması, enfeksiyon, apse, ateş ya da nöbet gibi durumlar da afaziye yol açabilir (6,7).

Afazi sendromlarında en çok kullanılan Boston afazi sınıflandırılmasına göre afaziler başlıca akıcı ve akıcı olmayanlar şeklinde ayrılır. Boston sistemindeki sekiz major afazi türü Broca afazisi, Wernice afazisi, anomik afazi, iletim afazisi, global afazi ve daha az sıklıkla görülen transkortikal afazi türleridir (5). Afazi tipleri ve klinik özellikleri Tablo 1' de gösterilmiştir (2).

Tablo 1: Afazi tipleri ve klinik özellikleri

| | Akıcılık | Anlama | İfade etme | Tekrarlama | İsimlendirme |
|-----------------------|------------|------------------|------------------|------------|------------------|
| Broca | Etkilenmiş | Hafif etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş |
| Wernice | Normal | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş |
| Global | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş |
| Transkortikal motor | Etkilenmiş | Normal | Hafif etkilenmiş | Normal | Hafif etkilenmiş |
| Transkortikal duyuşal | Normal | Hafif etkilenmiş | Hafif etkilenmiş | Normal | Hafif etkilenmiş |
| Transkortikal mikst | Etkilenmiş | Hafif etkilenmiş | Etkilenmiş | Normal | Hafif etkilenmiş |
| Kondüksiyon | Normal | Normal | Hafif etkilenmiş | Etkilenmiş | Etkilenmiş |
| Anomik | Normal | Normal | Normal | Normal | Etkilenmiş |

AFAZİNİN ETKİLERİ

Afazili hastaların çoğu hayatlarının geri kalanında iletişim yetersizliğiyle baş başa kalır. O ana kadar önemsenmeyen lisan kabiliyetindeki değişikliğin olumsuz etkileri, afazik kişiler ve yakınları tarafından iletişim durumlarında değişiklikler, kişisel ilişkilerde değişiklikler, hislerin kontrolünde zorluk, fiziksel bağımlılık, otonomi kaybı, aktivitelerde kısıtlanma, sosyal iletişimin azalması, yalnızlık, sosyal hayatta değişiklikler, damgalanma ve negatif hisler (irritasyon, stres, sinirlilik, anksiyete).. şeklinde bildirilmiştir (8).

Ayrıca afazik kişiler, korku, anksiyete, şaşkınlık, umutsuzluk, öfke, komiklik, eziklik, izolasyon, şok, utanma ve depresyon ve zaman ilerledikçe çekilme ve güven azalışı gibi çeşitli emosyonel cevaplar da verirler (8). İnme sonrası afazi gelişen bireylerin % 60' ında 1. yıl sonunda depresyon saptanmıştır (9).

Diğer yandan afazi şiddetinden bağımsız olarak iş, iletişim ve boş vakit aktivitelerine katılma gibi kompleks aktiviteleri etkileyerek sosyal katılımları önemli derecede olumsuz şekilde etkiler (10).

Afazisi olan veya olmayan yaşlılarda sosyal iletişimi inceleyen bir çalışmada, poststrok afazili 15 yaşlı hasta sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılmış ve afazik hastaların daha az arkadaşla iletişim kurduğunu ve sosyal ağlarının daha dar olduğu saptanmıştır (11). Amerikan Ulusal Afazi Derneği anketini cevaplayan afazik hastaların %90' ı sosyal olarak izole olduklarını hissederek yaklaşık %70'i iletişim zorlukları nedeniyle insanların kendisiyle irtibattan kaçındıklarını ifade etmişlerdir (12).

Sosyal dayanışmanın önemli bir boyutu da arkadaşlık ilişkileridir. Rawlins; bir arkadaş "konuşulan, pratik ve emosyonel destek için bağımlı olunan ve zaman geçirmekten hoşlanılan birisi" olarak tanımlar. Arkadaşlıkta en

önemli aktivitelerden biri konuşma olduğundan afazik hastalar arkadaşları ile iletişim kopmaları yaşamaktadır (13).

Arkadaş desteği insanların fiziksel ve psikolojik yönden iyilik hallerini olumlu etkiler. Arkadaşlıklar özellikle yaşlılarda pozitif hayat kalitesi için de önemlidir. Bir meta-analizde, yaşlılarda arkadaşlık ilişkileri ile subjektif iyilik hali arasındaki ilişkinin, aile irtibatı ve subjektif iyilik hali arasındaki ilişkiden daha güçlü olduğu ve arkadaşlarla irtibat halinde olmanın mortalitede azalma ve pozitif sağlık sonuçlarıyla birlikte olduğu saptanmıştır (14).

Afazili kişiler strok sonrasında insanlarla ilişkilerinde negatif değişiklikler olduğunu ve yeni arkadaşlıklar kurmak için daha fazla çaba gerektiğini, sosyal iletişim kurma açısından bir kayıp olduğunu ve arkadaşlarla temasa geçmenin azaldığını bildirmişlerdir (11, 15). Hilari ve Northcott'un çalışmasında afazik bireylerin %30'u iletişim bozuklukları başladıktan sonra hiç arkadaşları olmadığını belirtmiştir (16).

Afazik kişilerin akrabaları da genelde arkadaşlık ilişkilerin strok sonrası bittiğini, çünkü afazili aile üyeleri ile nasıl iletişim kurulacağını bilmediklerini bildirmişlerdir (17). Arkadaşlık ilişkilerinin azalmasının afazik hastalar üzerindeki etkisinin yanı sıra sosyal ilişkilerin azalması ve sosyal izolasyondan eşler de olumsuz etkilenmektedir (18).

Sonuçta sosyal izolasyon, yalnızlık ve depresyon afazinin sıklıkla belirtilen sonuçlarıdır ve tatmin edici bir yaşam kalitesi sağlamak ve sürdürmek açısından değişikliklere ve zorluklara yol açar.

AFAZİ ve YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi "subjektif iyilik hali" veya bir diğer ifadeyle "kişinin kendi yaşamından memnun olma durumu" olarak tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesi kişilerin hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir. Bununla ilişkili bir kavram olan sağlıkla ilişkili hayat kalitesi ise daha çok "hastalık, yaralanma, tedavi veya davranıştan etkilenen bozukluklar, fonksiyonel durumlar, algılar ve sosyal imkanlar tarafından değişen hayat süresine dair değer" üzerinde yoğunlaşır (19, 20).

Yaşam kalitesi, fiziksel ve bedensel iyilik hali, kişisel gelişim ve tatmin olma durumu, diğer insanlarla ilişkiler, rekreasyon ve sosyal, toplumsal ve yurttaşlık aktivitelerinin bir yansımasıdır (20).

Afazik kişilerin yaşam kalitesine dair eldeki kanıtlar oldukça kısıtlıdır. En sık afazi nedeni inmedir. İnme sonrası yaşayanların ortalama % 30' unda afazi vardır (21). Ancak strok sonrası yaşam kalitesini değerlendirmeye yönelik yayınlanan çalışmalarda afazik katılımcılar yetersiz temsil edilmiştir. Geniş çaplı çalışmaların çoğunda afazik katılımcıları hariç tutmuştur ve veri toplanması sırasında afazik katılımcıların iletişim ihtiyaçlarını sağlayacak şekilde eğitilmiş araştırmacıların bulunmaması çalışmaları sınırlandırmıştır.

Yaşam kalitesi kavramı çok yönlü olarak kabul edilmesini sakatlığın veya hastalığın birey üstündeki etkisini basitçe etkilenen özel bir fonksiyon veya sistem kaybı olarak değil, bir bütün olarak gözlenmesine olanak sağlamasıdır. Bu nedenle bu alanların yeterli ve güvenilir biçimde ölçülmesi çok önemlidir (22).

Yaşam kalitesi genel ve hastalığa özgü ölçekle değerlendirilir. (23, 24). Genel ölçeklerin birçok popülasyonda ve hastalıkta geniş uygulanabilirliği vardır. Bu ölçeklerin üzerindeki maddeler temel insan değerlerini ölçmek içindir ve çeşitli insan gruplarında, hatta tıbbi sorunları olmayanlarda kullanılabilir (25). Genel ölçekler, popülasyonlar arasında karşılaştırma yapabilme olanağı, diğer bir ifade ile farklı hastalık ve yaralanmaların popülasyonlar arasındaki yaşam kalitesine etkisini kıyaslamaya olanak sağlar (26).

Genel yaşam kalitesi değerlendirme ölçekleri arasında en fazla kullanılanlar Kısa form-36 (SF-36) ve Nottingham Sağlık Profili (NSP) olmakla birlikte birlikte, inmeli hastalara özel bazı yetersizliklerin değerlendirmesinde (afazi, ihmal gibi) bu skalalar yeterince duyarlı değildir.

Kısa Form-36 (SF-36): Genel bir ölçek olup fiziksel ve mental yönden sağlığı değerlendiren toplam 36 maddelik 8 alt bölümden oluşmaktadır. Bu alt bölümler, fiziksel fonksiyon, fiziksel yönden rol kısıtlılığı, ağrı, genel sağlık, yaşamsallık, sosyal fonksiyon, emosyonel yönden rol kısıtlılığı ve mental sağlıktır. Ölçeğin psikometrik özellikleri üzerinde çok çalışılmış olup, çeşitli toplumlarda geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiştir. Türk toplumu için uyarlaması yapılmış ve osteoartrit ve kronik bel ağrılı hastalarda geçerli ve güvenilir bulunmuştur. Ölçeğin dezavantajları, bazı maddelerinin yaşlılar için uygun olmaması;

uyku, seksüel fonksiyon, rekreasyon, beceriklilik gibi yaşam kalitesini belirleyen önemli alanları değerlendirmemesi ve taban-tavan etkilerinin mevcudiyetidir (27).

Nottingham Sağlık Profili (NSP): Kişinin kendisinin algıladığı sağlık durumunu fiziksel, emosyonel ve sosyal açılarından ölçmeyi amaçlamaktadır. Altı alanda yaşam kalitesini değerlendiren, evet/hayır şeklinde cevaplanan 38 maddeden oluşan bir ölçektir. Bu alanlar; uyku durumu, enerji düzeyi, emosyonel durum, sosyal izolasyon durumu, fiziksel mobilite ve ağrıdır. İngiltere'de geliştirilmiş ve Avrupa'da çeşitli dillere versiyonları yapılmıştır. Geçerlilik ve güvenilirliği iyi belirlenmiş, kolay uygulanabilir bir ölçektir. Uyku ve ağrı bölümlerinin olması ölçeğin avantajlarıdır (28).

Afazinin yaşam kalitesine etkisinin özellikle yaşam kalitesinin 3 ana belirleyici faktörü olan emosyonel, fiziksel ve sosyal fonksiyon açısından SF 36'nın sensitif olup olmadığı değerlendirilmiştir. Sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığında 6 alanda benzer sonuçlar elde edilirken emosyonel ve mental sağlık skorları post strok afazili hastalarda daha düşük bulunmuştur. Afazik hastaların önemli bir kısmında depresif duygu durumu saptanmış, depresif kişilerde tüm alanlarda depresif olmayan afazik kişilere göre daha düşük skorlar elde edilmesi nedeniyle depresyonun yaşam kalitesi açısından önemli bir belirleyici olduğu ve SF-36'nın afazik kişilerde yaşam kalitesinin belirlenmesinde sensitif olmadığı sonucuna varılmıştır (29).

Strok Etki Skalası, Strok Spesifik Yaşam Kalitesi Ölçeği (SS-QOL) hastalık spesifik yaşam kalitesi ölçekleridir.

Strok Etki Skalası: Yaygın olarak kullanılan geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış bir ölçektir. 136 madde ile 12 alandaki (ambulasyon, mobilite, vücut bakımı ve hareket, iletişim, dikkat, emosyonel durum, sosyal entegrasyon, uyku, dinlenme, beslenme, ev ile ilgili aktiviteler, iş durumu, hobi, boş zamanları değerlendirme) sağlık durumunu değerlendirir. Ölçeğin tümü ve alt bölümleri ayrı ayrı kullanılabilir (30).

Strok Spesifik Yaşam Kalitesi Ölçeği: Strok hastaları için geliştirilmiş spesifik yaşam kalitesi ölçeğidir. Kişisel-bakım, mobilite, üst ekstremité fonksiyonu, meslek, görme, dil, düşünme, kişilik, duygu durumu, enerji, aile ve sosyal roller içeren 12 alan ve 49 maddeden oluşmuştur (31).

İletişim bozukluğu olan kişilerde yaşam kalitesinin değerlendirmesi zor bir iştir. Yaşam

kalitesinin değerlendirilmesi için kullanılan materyaller genelde lisan olarak karmaşıktır ve uygulama şekilleri iletişim bozukluğu olan kişilerin yaşadıklarını ifade edebilmesini kolaylaştırıcı şekilde değildir. Bu nedenle Strok ve afazi yaşam kalitesi-39 (SAQOL-39) ölçeği geliştirilmiştir. Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 4 alana ayrılır (fiziksel, iletişim, psikososyal ve enerji) ve 39 maddeden oluşur. Strok sonrası afazi gelişen bireylerde geçerliliği, güvenilirliği ve kullanılabilirliği kanıtlanmıştır (32).

Strok sonrası afazisi olan ve olmayan hastaların yaşam kalitesinin karşılaştırıldığı bir çalışmada Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 ölçeği kullanılmıştır. Çalışmaya alınan 126 hastadan 96'sı değerlendirmeye katılmış ve afazisi olmayanlara göre afazik strok hastalarının fiziksel kapasiteleri, iyilik halleri ve sosyal destekleri benzer olsa da strok sonrasında daha kötü düzeyde yaşam kalitesi bildirmiştir (33).

Afazili insanların yaşam kalitesini değerlendirmek ve yaş, cinsiyet, hastalık süresi ve sosyal destek gibi değişkenlerin afazik kişilerin yaşam kalitesi üzerine etkisini çalışmak amacıyla yapılan bir çalışmada, Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 skorları beyin lezyonu ve nörojenik iletişim bozukluğu olan (n=43), beyin lezyonu olan ama nörojenik iletişim bozukluğu olmayan (n=43) ve sağlıklı bir kontrol grubu (n=43) arasında karşılaştırılmıştır. Afazili yaşlı kişiler gençlere, kadınların erkeklerle ve 6 aydan uzun süreli afazik kişilerin daha kısa hastalık süresi olanlara göre Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 skorları daha düşük bulunmuş (34).

Eldeki yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan ölçeklerin son derece kısıtlı olması nedeniyle araştırmacılar farklı arayışlara girmiştir. American Speech Language Hearing Association's Quality of Communication Life Scale ve Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 korelasyonunun değerlendirildiği bir çalışmada, 19 afazik ve 19 sağlıklı hasta çalışmaya alınmıştır. Afazik hastalar her iki skalada da daha düşük skorlar alırken iki skala arasında sosyalleşme ve iletişim alt gruplarında korelasyon olduğu gösterilmiştir (35).

Strok sonrası afazisi olan bireylerin kişisel beyanda bulunmasındaki zorluklar nedeniyle sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde vekillerin kullanılması gerekebilir. Afazik bireylerde genel Sickness Impact Profile, EuroQol ve hastalık spesifik yaşam kalitesi ölçekleri Strok Etki Skalası ve Strok Spesifik Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak vekil ve kişi bildirimlerinin uyumu değerlendirilmiş ve psikososyal alanlara göre fiziksel alandaki

uyumun daha iyi olduğu tespit edilmiştir (36-39). Strok ve Afazi Yaşam Kalitesi-39 ölçeği kullanılarak vekil ve kişisel bildirimler arasındaki uyumun değerlendirildiği bir çalışmada, vekil cevaplayıcı skorlarının kişisel bildirimlere göre daha kötü olduğu ancak bu sapmanın en fazla orta derecede olduğu, orta ve hafif dereceli afazik bireylerde vekil cevabının kullanılabilirliği sonucuna varılmıştır (40). Literatüre göre vekil ve hasta bildirimleri arasındaki uyum; daha az sakatlığı/yetersizliği olan hastalarda daha iyidir. Nitekim şiddetli afazi kişilerin vekilleri tarafından bildirilen yaşam kalitesi skorlarının önemli ölçüde bozuk olduğunu 12 vakalık küçük çaplı bir çalışmada gösterilmiştir (41). Sneeuw ve ark; bu ilişkinin U-şeklinde olduğunu ve çok iyi veya çok kötü sağlık durumu için daha iyi ve orta derecede sağlık durumuna sahip olanlarda daha kötü olduğunu belirtmişlerdir (36).

Hastalık ve/veya sakatlıkların yaşam kalitesine etkisini değerlendirirken neyin hayat kalitesini etkilediğine dair kişisel görüşlerin alınması önemlidir. Bunun nedeni insanların her zaman benzer aktivitelere katılmamaları ve bu aktivitelere verdikleri değer farklı olmasıdır.

Strok ve afazi ile başarılı şekilde yaşayan 4 hastanın incelendiği bir çalışmada, her bir bireye dil-lisan patoloğu tarafından 6 soru yöneltilmiştir; 1) Kendi yaşam kalitenizi nasıl tanımlarsınız ve neden böyle düşünüyorsunuz? 2) Hayatınıza kalite katan şey nedir? 3) Hayatınızda kaliteyi azaltan nedir? 4) Hayat kalitenizi daha iyi yapacak şey nedir? 5) Hayat kalitenizi daha kötü yapacak şey nedir? 6) İletişim hayat kalitenizi etkiliyor mu, etkiliyorsa nasıl? Afazili kişilerde ayrıca onların yerine cevap verebilecek bir vekil de görüşmeye katıldığı çalışmada sonuçta 4 ana faktör ortaya çıkarılmıştır (42).

Başarılı bir yaşama katkıda bulunan birinci faktör bir eşle yakın ilişki, yakın aile ve torunlarla görüşme ve arkadaşlıklar aracılığıyla insanların hayatlarında bir paylaşımın olmasının olumlu olduğudur. Paylaşma olayı; başkalarıyla yaşama, aile ziyareti, sosyalleşme, torunlarla oynama ve görev paylaşımı şeklinde olabilir.

İkinci faktör, kişinin yaşadığı hayat düzeninden memnuniyetidir. Şöyle ki başkalarıyla yaşamayı sevmek veya gerektiğinde elinin altında bir yardımcı olmasıdır.

Üçüncü faktör bağımsızlık hissi veya hayatını kontrol edebilmek; bunun anlamı tek başına yaşayabilmek ve yapmak istediklerini yapabilmek, ayrıca kendini yalnız hissetmemeyi ve başkasının sorumluluğunu almayı da içerir.

Dördüncü faktör ise anlamlı ve kişisel olarak faydalı olan aktivitelere standart veya belli bir düzeyde katılabilmektir. Aktivite teorisi olarak bilinen bu dördüncü faktör daha da önemlidir, çünkü insanlar böyle aktivitelere katıldığında kendilerini güvenli hisseder ve kendilerini değerli görürler. Artık işe gidemeyen insanlar için aktivitelere katılım önemlidir.

Strok öncesi durumla karşılaştırma yapıldığında afazi gibi bir yeti kaybının memnuniyetsizlik ortaya çıkması doğaldır ve insanlar strok sonrası kalıcı değişiklikleri kabul etmekte zorlanmaktadır. Burada kişisel bildirim alınan 4 kişi için de önemli olan eski aktivitelerinin yerine yenilerini koymak, yeni duruma uyum sağlamak ve aktivitelere farklı şekillerde katılıp bu durumu sindirmek yoluyla şu andaki strok ve afaziyle birlikte olan hayatlarını kabullenmektir.

Strok sonrası afaziye bağlı iletişim güçlükleri bakıcılar ve için de streslidir. Son yıllarda bakıcıların yaşam kalitesini değerlendirmeye ilgi artmaktadır. Strok rehabilitasyonundaki ilerlemelerle birlikte daha fazla strok hastası evine dönmekte (%70-80) ve bu da ailedeki bakıcılar üzerinde yük oluşturmaktadır. Genelde bayan eşler olan primer bakıcılar strok hastalarının evlerine ve topluma geri dönmesinde önemli bir role sahiptir. İleri yaş ve düşük gelir gibi ek stres faktörleri yaşam kalitesini negatif etkiler. Bir aile üyesinin evde bakılması bakıcı üzerinde fiziksel, mental ve psikolojik olumsuz etkiler yaratabilir (43).

Primer bakıcılar afazik strok hastasına günlük hayattaki aktivitelerinde yardımcı olmanın yanı sıra genelde hastanın yerine iletişim kurmak ve sözel ipuçlarını yorumlama sorumluluğuna da sahiptir. Çoğu çalışmada afazik strok hastalarının bakıcılarının daha stresli olduğu, depresyon, yalnızlık ve diğer emosyonel problemlerin afazik olmayan strok hastası bakıcılarına göre daha fazla olduğu sonucuna varılmıştır. Afazik hastaların bakıcıları daha fazla rol değişimleri yaşarlar. Evlilik sorunları daha fazladır ve eşlerine karşı daha fazla sayıda negatif davranışta bulunurlar (44-46). White ve ark; strok hastası ile primer bakıcısı arasındaki ilişkileri ve bakıcı yaşam kalitesini 2 yıllık bir periyotta değerlendirmiştir. Fiziksel semptomları daha az olan strok hastalarının bakıcılarında yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu bulmuşlardır. Ayrıca strok hastalarının % 38,1' inde iletişim problemi olduğunu (afazi veya dizartri) ve bakıcılarının yaşam kalitesinin daha kötü olduğunu bulmuşlardır (47).

SONUÇ:

Afazili hastalarda gerçekten iletişim sorunları vardır. Afazili hastalar günlük hayatlarındaki gereksinimlerini ve sorumluluklarını yerine getirmek ve duygu durumlarını iyileştirmek için desteğe ihtiyaç duyar. Hekimler bu olasılığın bilincinde olmalı ve afazili tüm hastalar bütün olarak değerlendirilmelidir. İletişim bozukluğu olanların arkadaşlık ilişkileri sosyal katılımları kısıtlıdır ve sosyal ilişkiler sadece yardım ve güvenlik için değil, aynı zamanda boş vakit aktivitelerinin gerçekleştirilmesi sosyal katılım kişi memnuniyeti, hayat hikayeleri ve kahramanlık öyküleri anlatılması, şakacı alış-veriş gibi sadece eğlenceli seçenekler sağladığı için de istenmektedir.

Mevcut kanıtlar afazili bireylerde depresyon, şiddetli afazi, fonksiyonel iletişim becerilerinde kısıtlılık, ev ve ev dışı aktivitelere katılımın yetersiz olması, sosyal kısıtlılık, bağımlılık gibi yaşam kalitesinin çeşitli prediktörleri ve belirleyici faktörleri olduğunu gösterse de şu anda strok sonrasında ve afaziyle birlikte yaşam kalitesinin nasıl değiştiğine dair araştırmalar kısıtlıdır. Ancak afazi gibi sonradan edinilen bir yeti kaybı olan hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, hastanın problemlerinin ve beklentilerinin bilinmesi, tedavi önceliklerinin saptanması ve sağlık planlayıcılarının yeni fikirler üretmesine olanak sağlaması nedeniyle son derece önemlidir.

KAYNAKLAR

1. Dalyan Aras M, Çakıcı A. İnme Rehabilitasyonu. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun N eds. Tıbbi Rehabilitasyon 2. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 2004;499-617.
2. Kaymak Karakaş G. İnme. In: Beyazova, Gökçe Kutsal Y eds. Cilt 2. 2. Baskı. İstanbul: Güneş Tıp Kitapevleri, 2011;2761-2788.
3. Ferro JM, Mariano G, Madureira S. Recovery from aphasia and neglect. *Cerebrovasc Dis* 1999;9 Suppl 5: 6-22.
4. Pedersen PM, Vinter K, Olsen TS. Aphasia after stroke: type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovasc Dis* 2004;17(1): 35-43.
5. Miller RM, Groher ME, Yorkston KM, et al. Speech, language, swallowing and auditory rehabilitation (fourth edition). In: De Lisa JA, Gans ME (eds). *Rehabilitation Medicine Principles and Practice*. Lippincott Williams and Wilkins. Philadelphia, USA, 2005; pp.1025-49.
6. Brookshire RH. Introduction to Neurogenic Disorders (fifth edition). Mosby. USA, 1997; pp. 127-204, 411-435.
7. İnanır M. Nörojenik yutma ve konuşma bozuklukları. Beyazova M, Gökçe Kutsal Y ((eds). *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon* (2.basım). Güneş Tıp Kitapevleri. İstanbul, 2011; s. 1483-1505.
8. Ross K, Wertz R. Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology* 2003; 17(4); 355-364.

9. Kauhanen M, Korpelainen J, Hiltunen P, Nieminen P, Sotaniemi K, Myllälä V. Domains and determinants of quality of life after stroke caused by brain infarction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2000; 81: 1541-1546.
10. Dalemans R, de Witte LP, Lemmens J, van den Heuvel WJ, Wade DT. Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2008; 2(6): 542-55.
11. Davidson B, Howe T, Worrall L, Hickson L, Togher L. Social participation for older people with aphasia: the impact of communication disability on friendships. *Top Stroke Rehabil.* 2008 ;15(4): 325-40.
12. National Aphasia Association. Impact of aphasia on patients and families. Accessed January 23, 2008. Available at: impact of aphasia on patients and family; 1988.
13. Rawlins WK. Friendships in later life. In: Nussbaum JG, Coupland J, eds. *Handbook of Communication and Aging Research*. 2nd ed. Mahwah, NJ: Erlbaum, 1995;273-298.
14. Pinquart M, Sorensen S. Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: a meta-analysis. *Psychol Aging.* 2000;15(2):187-224.
15. Le Dorze G, Brassard C. A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology.* 1995;9(3):239-255.
16. Hilari K, Northcott S. Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology.* 2006;20(1):17-36.
17. Parr S. Living with severe aphasia: tracking social exclusion. *Aphasiology.* 2007;21(1):98-123.
18. Zemva N. Aphasic patients and their families: wishes and limits. *Aphasiology.* 1999;13(3):219-224.
19. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization Project to develop quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality Life Res.* 1993;2(2): 153-159.
20. Patrick DL, Erickson P. Health status and Health care policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation. New York: Oxford University Press; 1993.
21. Engelter ST, Gostynski M, Papa S, et al. Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. *Stroke* 2006;37(6):1379-1384.
22. Fitzpatrick R, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992;305:1074-1077.
23. Wyller TB, Holmen J, Laake P, Laake K. Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke.* 1998 ;29(2):363-7.
24. Guyatt GH, Eagle DJ, Sackett B, Willan A, Griffith L, McIlroy W, Patterson CJ, Turpie I. Measuring quality of life in the frail elderly. *J Clin Epidemiol.* 1993 ;46(12):1433-44.
25. Ware JE Jr. Conceptualizing and measuring generic health outcomes. *Cancer.* 1991 ;67(3 Suppl):774-9.
26. Cella D, Nowinski CJ. Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 ;83(12 Suppl 2):S10-7.
27. Brazier J, Harper R, Jones N et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J* 1992; 305: 160-164.
28. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J R Coll Gen Pract.* 1985 ;35(273):185-8.
29. Cruice M, Worrall L, Hickson L. Health-related quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *J Fluency Disord.* 2010 ;35(3):173-89.
30. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke* 1999;30:2131-40.
31. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999;30:1362-9.
32. Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke* 2003 ;34(8):1944-50.
33. Hilari K. The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disabil Rehabil* 2011;33(3): 211-4.
34. Manders E, Dammekens E, Leemans I, Michiels K. Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disabil Rehabil* 2010; 32(3):173-82.
35. Rose, Arpita and McHugh, Tara and Schollenberger, Helga and Buchanan, Lori. Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales. *Aphasiology* 2009; 23(7-8):697-690.
36. Sneeuw KC, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke.* 1997; 28(8):1541-9.
37. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate, and unbiased? *Stroke.* 1997 ;28(10):1883-7
38. Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke* 2004;35(2):607-12
39. Duncan PW, Lai SM, Tyler D, Perera S, Reker DM, Studenski S. Evaluation of proxy responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke.* 2002 ;33(11):2593-9.
40. Hilari K, Owen S, Farrelly SJ. Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007; 78(10):1072-5.
41. Hilari K, Byng S. Health-related quality of life in people with severe aphasia. *Int J Lang Commun Disord* 2009;44(2):193-205.
42. Cruice M, Worrall L, Hickson L. Perspectives of quality of life by people with aphasia and their family: suggestions for successful living. *Top Stroke Rehabil.* 2006;13(1):14-24.
43. Rombough RE, Howse EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: a systematic review of the literature. *Top Stroke Rehabil* 2007;14(3):69-79.
44. Ross S, Morris R. Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *Int J Rehabil Res* 1988; 11: 383-86.
45. Michallet B, Le Dorze G, Tetreault S. The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology* 2001; 15: 731-47.
46. Servaes P, Draper B, Conroy P, Bowring G. Informal carers of aphasic stroke patients: stresses and interventions. *Aphasiology* 1999; 13:889-900.
47. White CL, Hanley JA, Wood-Dauphinee S. Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Res Nurs Health* 2003;26(3):177-89.