

Multipl sklerozda yaşam kalitesi

Hilal YILDIZ (*), Afıtap İÇAĞASIOĞLU (*), Nesrin CANİK (*), Yasemin AĞAOĞLU (*), Nihal IŞIK (**), Ali EMREM (*), Zerrin KARATAŞ (*)

ÖZET

Amaç: Multipl sklerozlu (MS) hastalarda tutulan sistemlerin ve hastalık seyriinin yaşam kalitesine etkilerini araştırmak.

Materyal ve metod: Kesin MS tanısı almış 45 hasta (27 kadın, 18 erkek) çalışmaya alındı. Hastalar eğitim düzeylerine, çalışıp çalışmadıklarına, hastalık tipine (relapsing remitting, birincil progresif ve ikincil progresif), tutulan sisteme (piramidal, serebellar, vizüel, sensoriyel, sfinkter tutulumu) ve spastisite olup olmamasına göre gruplandırıldı. Nörolojik bozukluk düzeyleri Genişletilmiş Özürlülük Durum Skalası (EDSS=Expanded Disability Status Scale), yaşam kaliteleri Modifiye Farmer Yaşam Kalitesi (QOL=Quality of Life) ile, spastisite ise Modifiye Ashworth Skalası ile değerlendirildi.

Bulgular: Hastaların yaş ortalaması 37.15 ± 10.49 (22-37), ortalama hastalık süresi 6.00 ± 3.34 yıl idi. Kadın ve erkek hastalar arasında EDSS ve QOL skorlarında farklılık bulunmadı. Düşük eğitim düzeyi olan hastalarda EDSS skoru daha yüksekti ($p < 0.01$). Eğitim düzeyi ile toplam QOL arasında korelasyon bulunamadı, QOL-MP (MP=tıbbi sorunlar) alt skoru arasında ise pozitif korelasyon bulundu ($p < 0.05$). Çalışmayan hastalarda toplam QOL, QOL-FE (FE=fonksiyonel ve ekonomik altölçeği) ve QOL-MP alt skorları çalışan gruba göre anlamlı olarak düşüktü. Spastisite olan grupta toplam QOL ve QOL-MP skorları spastisite olmayan gruba göre anlamlı düşük, EDSS ise yüksekti ($p < 0.05$).

Hastalık tipine göre EDSS skoru ikincil progresif grupta ($p < 0.01$), QOL-MP skoru ise relapsing remitting grupta daha yüksek ($p < 0.05$) bulundu. Sistem tutulumlarına göre değerlendirildiğinde ise serebellar tutulum olan grupta toplam QOL, QOL-SR ve QOL-FE alt skala puanları serebellar tutulum olmayan gruba göre düşüktü, fark istatistiksel olarak anlamlı idi ($p < 0.05$). Diğer sistemlerin tutulumu ise EDSS ve QOL skorlarında anlamlı farklılığa neden olmadı.

Sonuç: Serebellar tutulum ve spastisite hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Anahtar kelimeler: Yaşam kalitesi, multipl skleroz, özürlülük

SUMMARY

Quality of life in multiple sclerosis

Objective: To examine the effects of the disease course and involvement of functional systems to the quality of life in multiple sclerosis (MS).

Material and methods: 45 patients (27 females, 18 males) with definite MS were included in the study. Patients were grouped according to their educational levels, employment status, disease course (primary progressive, secondary progressive and relapsing remitting), involvement of functional systems (pyramidal, sensorial, visual, sphincter, cerebellar) and spasticity (with/without spasticity). Neurological impairment, quality of life and spasticity were assessed by expanded Kurtzke disability status scale (EDSS), quality of life scale (QOL) and modified Ashworth scale, respectively.

Results: The mean age of the patients was 37.15 ± 10.49 (22-37), and the mean disease duration was 6.00 ± 3.34 . No statistically significant difference were found in EDSS and QOL scores between male and female patients. EDSS scores were higher in patients with lower educational levels ($p < 0.01$). A positive correlation was noticed between higher educational levels and QOL-MP (QOL-medical problems), but not with other QOL subscales and total QOL. Total QOL, QOL-FE (QOL-functional and economic) and QOL-MP (QOL-medical problems) scores were significantly lower in unemployed patients compared to employed ones. In the spasticity group total QOL and QOL-MP scores were significantly lower and EDSS scores were significantly higher than the nonspasticity group ($p < 0.05$). EDSS scores were higher in the secondary progressive group. QOL-MP scores were higher in relapsing remitting group. Assessment of patients due to disease course showed that total QOL, QOL-SR (QOL-social and recreational) and QOL-FE scores were significantly lower in cerebellar disease group ($p < 0.05$). No other statistically significant difference was found between the other functional systems groups.

Conclusion: Cerebellar disease and spasticity effects quality of life in MS patients.

Key words: Quality of life, multiple sclerosis, disability

Multipl skleroz (MS) santral sinir sisteminde demiyelinizasyon alanları ile karakterize inflamatuvar bir hasta-

lıktır ⁽¹⁾. Kronik nörolojik bir hastalık olarak multipl skleroz (MS) hastanın yaşamının bir çok yönünü derin-

den etkiler. Hastanın özgüveni, güvenlik duygusu, gelecek ilişkili hedef ve istekleri, ailesi ile olan ilişkileri ve iş yaşamı bozulabilir (2). MS'de prognoz değişken olmakla beraber, hemen her zaman belli bir derecede özürllülük oluşur (3). Özürllülük arttıkça yaşam kalitesi azalır (4).

MS hastalığının şiddetini belirleme ve prognozu izlemede çeşitli skalalar kullanılmaktadır. Hastalığın yol açtığı nörolojik değişiklikleri ve uygulanan tedavilere yanıtı izlemede en sıklıkla kullanılan skalalar Genişletilmiş Özürllülük Durum Skalası (EDSS=Expanded Disability Status Scale) ve fonksiyonel sistem skalalarıdır (5,6). Kantitatif yaşam kalitesi ölçümleri ise kronik hastalıklarda hastalığın şiddetini ve tedavi etkinliğini değerlendirmenin yanı sıra hastalığın hasta ve çevresi üzerindeki tüm olumsuz etkilerini belirlemek ve için gereklidir (7). Bu hastalarda fonksiyonel aktivite düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin ölçülmesi rehabilitasyon amaçlarının belirlenmesi açısından önemlidir (8).

Klinik araştırma ve tedavilerde hastalardan sağlanan bilginin önemi giderek artmaktadır (9). Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan yaşam kalitesi ölçümleri (Modifiye Farmer Yaşam Kalitesi; QOL=Quality of Life) hastalığın şiddetini, hastalığın ve tedavinin hasta üzerindeki etkilerini hastanın bakış açısıyla yansıtır (7). Terminolojide farklılıklar olmakla beraber, bu kavram 4 değişik alanı içerir; fiziksel ve mesleki fonksiyonlar, psikolojik fonksiyonlar, sosyal etkileşim ve somatik duyu (9).

Çalışmamızın amacı, multipl sklerozlu (MS) hastalarda tutulan sistemlerin ve hastalık seyrinin yaşam kalitesine etkilerini araştırmaktır.

MATERYAL ve METOD

Kesin MS tanısı almış 45 hasta (27 kadın,18 erkek) çalışmaya alındı. Hastalar eğitim düzeylerine, çalışıp çalışmadıklarına, hastalık tipine (*relapsing remitting*, *birincil progresif* ve *ikincil progresif*), tutulan sisteme (*piramidal*, *serebellar*, *vizüel*, *sensoryel*, *sfinkter tutulumu*) ve spastisite olup olmamasına göre gruplandırıldı.

Nörolojik bozukluk düzeyleri Genişletilmiş Özürllülük Durum Skalası (EDSS) (10), yaşam kaliteleri Modifiye Farmer Yaşam Kalitesi (QOL) ile, spastisite ise Modifiye Ashworth Skalası ile değerlendirildi. Modifiye Farmer Yaşam Kalitesi indeksi 4 bölümden oluşmaktadır; fonksiyonel ve ekonomik (QOL-FE), sosyal ve rekreasyonel (QOL-SR), genel etkiler ve yaşam (QOL-ALG) ve tıbbi sorunlar (QOL-MP) (7).

Verilerin istatistiksel değerlendirmesinde SPSS For Windows 10.0 versiyonu kullanıldı. Tanımlayıcı istatistiksel değerlendirmede aritmetik ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerler ile yüzde değerleri ele alındı. Analitik çözümlemede, gruplandırılan verilerin değerlendirilmesinde χ^2 testi, bağımsız gruplara ilişkin normal dağılım gösteren sürekli değişkenlerin kıyaslanmasında bağımsız örnek t testi, bağımsız gruplara ilişkin normal dağılım göstermeyen değişkenlerin kıyaslanmasında Mann-Whitney U testi kullanıldı. Sürekli değişkenler arasındaki korelasyon Spearman korelasyon testi ile incelendi.

BULGULAR

Çalışmaya alınan 45 hastanın yaş ortalaması 37.47 ± 11.56 yıl, ortalama hastalık süresi ise 6.00 ± 3.34 yıl idi. Yaş, hastalık süresi, Modifiye Ashworth skalası, EDDS, total QOL ve QOL alt gruplarına ait alt skala skorları, spastisite ve tutulan sistem tipleri erkek ve kadın hastalar arasında anlamlı bir fark göstermedi.

Çalışan hastalar daha genç yaşta idiler ve bu hastalarda toplam QOL puanı, QOL-FE ve QOL-MP daha yüksekti. Orta veya daha üst düzeyde eğitimi olan hastaların EDSS puanı (2.14 ± 1.72), düşük eğitim düzeyi olan hastaların EDSS puanından (3.83 ± 2.10) istatistiksel olarak daha düşük idi ($t=2.903$, $P=0.006$). Toplam QOL puanı bu eğitim grupları arasında anlamlı bir fark göstermedi ($t=-1.858$, $P=0.070$). Ancak, QOL-MP alt skala puanı eğitim düzeyi yüksek olan hastalarda (11.00 ± 2.76), eğitim düzeyi düşük olan gruba (8.45 ± 2.91) göre daha yüksek idi ($t=-2.978$, $P=0.005$). Spastisitesi olan hastalarda EDSS ($t=2.046$, $P=0.047$) daha yüksek, toplam QOL ($t=2.178$, $P=0.035$) ve QOL-MP alt skala puanı daha düşük ($t=3.815$, $P=0.000$) idi (Tablo 2).

Klinik olarak değerlendirildiğinde, hastaların 28 (% 62.2)'inin relapsing remitting, 15 (% 33.3)'inin ikincil progresif, 2 (% 4.4)'sinin birincil progresif olduğu belirlendi. İkincil progresif grubunda yaş ortalaması, birincil

Tablo 1. Hastaların tutulan sisteme göre dağılımı.

Tutulan sistem	n	%
Piramidal	21	46,7
Serebellar	8	17,8
Beyin sapı	2	4,4
Sensoryel	8	17,8
Sfinkter	6	13,3
Vizüel	14	31,1
Diğer tip	1	2,2
Toplam	45	100,0

Tablo 2. Spastisiteye göre EDSS ve QOL puanı ortalamalarının karşılaştırılması.

	Spastisite var	Spastisite yok	İstatistiksel Değerlendirme
EDDS	3,74±1,56	2,48±2,21	t=2,046 p=0,047
Toplam QOL	115,65±30,65	135,43±28,85	t=-2,178 p=0,035
QOL-SR	44,76±13,80	50,14±10,98	t=-1,445 p=0,156
QOL-FE	33,35±9,33	38,29±11,18	t=-1,523 p=0,135
QOL-ALG	29,82±9,05	35,71±11,87	t=-1,757 p=0,086
QOL-MP	7,76±2,36	10,89±2,83	t=3,815 p=0,000

Tablo 3. Hastalık seyrine göre Modifiye Ashworth skalası, EDSS ve QOL puanı ortalamalarının karşılaştırılması.

	Relapsing remitting (1)	Sekonder progresif (2)	Primer progresif (3)	İstatistiksel Değerlendirme
Modifiye Ashworth skalası	0,29±0,60	0,93±0,96	1,00±0,00	1-2:Z=-2,564, p=0,010 1-3:Z=-2,787, p=0,018
EDDS	2,45±1,97	4,03±1,97	2,00±1,41	1-2:Z=-2,703, p=0,007
Toplam QOL	135,43±28,29	117,13±32,09	104,50±34,65	-
QOL-SR	51,14±11,03	43,67±13,38	39,00±9,90	-
QOL-FE	38,00±10,81	34,13±10,56	31,50±10,61	-
QOL-ALG	35,39±11,85	30,73±9,20	27,50±14,85	-
QOL-MP	10,54±2,96	8,60±2,85	6,50±0,71	1-2:Z=-2,003, p=0,045 1-3:Z=-1,967, p=0,041

*İstatistiksel değerlendirme sonuçlarından fark gözlenenler verildi.

Tablo 4. Tutulan sistemlere göre EDSS ve QOL skorları.

	EDDS	Toplam QOL	QOL-SR	QOL-FE	QOL-ALG	QOL-MP
Piramidal tutulum	3,32±1,61 p=0,271	123,43±34,76 p=0,362	46,62±13,50 p=0,451	35,62±11,67 p=0,643	32,95±10,60 p=0,767	8,76±2,83 p=0,050
Serebellar tutulum	4,06±2,15 p=0,094	104,38±23,47 p=0,015	40,00±13,33 p=0,037	28,13±9,09 p=0,014	29,75±8,10 p=0,301	8,88±2,70 p=0,399
Sensorial tutulum	3,19±1,73 p=0,730	131,38±31,08 p=0,733	48,75±13,92 p=0,873	36,75±10,77 p=0,925	36,38±7,07 p=0,426	9,50±3,51 p=0,832
Sifinkter tutulumu	3,38±1,74 p=0,598	135,83±29,90 p=0,507	50,50±13,97 p=0,614	39,00±8,51 p=0,532	31,83±18,17 p=0,810	8,00±0,63 p=0,001
Vizüel tutulum	3,38±2,82 p=0,462	123,93±29,78 p=0,561	47,00±12,40 p=0,688	34,43±10,34 p=0,407	33,71±9,52 p=0,929	10,14±3,01 p=0,530

progresif grubundan anlamlı düzeyde daha yüksek, Modifiye Ashworth skalası relapsing remitting grubunda diğer iki gruptan daha düşük idi. EDSS relapsing remitting grubunda ikincil progresif grubundan daha düşük; QOL-MP alt skala puanı relapsing remitting grubunda her iki gruptan daha yüksek idi (Tablo 3). Serebellar yetersizliği olanlarda toplam QOL ile QOL-TYK alt skala puanı ve QOL-FE alt skala puanı, piramidal sistem ve sfinkter tutulumu olan hastalarda QOL-MP alt skala puanı daha düşük olarak belirlendi (Tablo 4).

TARTIŞMA

Granger ve ark., MS'li hastalarda özürüllüğü değerlendirmek amacıyla fonksiyonel bağımsızlık ölçümü (FIM), Barthel indeksi, yetersizlik durum skalası (inca-

capacity status scale-ISC) ve çevresel durum skalalarını (environmental status scale-ESS) kullanmışlar ve bu skalaların birbiri ile korele olduklarını, MS'li hastaların fiziksel bakım gereksinimlerini belirlemede en güçlü skalanın FIM olduğunu, BSI ve ESS ile beraber yaşam tatminini belirlemede yararlı olabileceği sonucuna varmışlardır (11).

Shawaryn ve ark., MS'in fiziksel ve bilişsel belirtilerinin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini etkilediklerini belirtmişlerdir. MS'de klinik değerlendirmenin EDSS'de olduğu gibi daha çok alt ekstremitte fonksiyonlarına yönelik olarak uygulanageldiğini ve hastalığın etkilerini daha iyi anlamak, yorgunluk, bilişsel disfonksiyon ve kendini iyi hissetme gibi MS'in 'görünmeyen' semptomlarını daha iyi incelemek üzere HR-QOL'ı değerlen-

dirmenin ön plana geçtiğini ileri sürmüşlerdir. HR-QOL var olan sağlık sorununun hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal fonksiyonlarını nasıl etkilediğinin kişinin kendi değerlendirmesiyle ölçülmesi esasına dayanır (12).

Henriksson ve ark., MS'in maliyeti, yaşam kalitesi ve hastalığın şiddeti üzerine yaptıkları bir çalışmada hastalığın şiddeti ile yaşam kalitesi arasında güçlü bir korelasyon olduğunu ileri sürmüşlerdir (4).

Vernay ve ark., MS hastalarında kullanılan klinik skalaların yeterince duyarlı olmamaları nedeniyle QOL ölçümlerinin gerekli olduğuna dikkat çekerek, QOL ölçümlerinin diğer skalalarla karşılaştırıldığında hastaların genel sağlık durumlarını daha iyi yansıttığını ve QOL ölçümlerinin MS hastalığı tedavisi ve prognozun takibinde mutlaka değerlendirilmesi gerektiği sonucuna varmışlardır (13).

Modifiye Farmer QOL kolay uygulanabilen, çeşitli hastalık gruplarında aradaki farklara duyarlı bir yöntemdir. Rudick ve ark., MS, inflamatuvar bağırsak hastalıkları ve romatoid artrit hastaları üzerinde yaptıkları çalışmada modifiye Farmer QOL'yi değerlendirmişler; QOL bu üç hastalıktan inflamatuvar hastalıklarda en yüksekken MS'de en düşük bulunmuş, QOL'nin bozukluk skalalarına (ör., Kurtzke EDSS) ek olarak anlamlılık kattığını ve QOL'nin kronik bir hastalığın şiddetini ve tedavinin etkinliğini değerlendirmede yararlı olduğunu ileri sürmüşlerdir. Piramidal, vizüel ve beyin sapı fonksiyonel sistem skorlarının QOL skala skorları ile ters orantılı olduğunu ve bu sistem tutulumlarının QOL üzerinde olumsuz etkisi olduğunu, ayrıca EDSS skoru ile toplam QOL skoru, QOL-FE ve QOL-MP arasında belirgin korelasyon olduğunu saptamışlardır (7).

Biz de çalışmamızda MS'in yaşam kalitesi ölçümlerini genel olarak olumsuz etkilediğini, tutulan sistemlere göre en çok serebellar tutulum gösteren olgularda yaşam kalitesi parametrelerinde azalma olduğunu, piramidal ve sfinkter tutulumunda ise QOL-MP'nin diğer sistem tutulumlarından daha fazla etkilenmiş olduğunu saptadık. EDSS skorlarında sistem tutulumları arasında belirgin fark gözlemedik. Hastalık seyrine göre ise EDSS skorumun en çok ikincil progresif, QOL-MP alt skala puanının birincil ve ikincil progresif grupta daha fazla etki-

lendiğini saptadık. Spastisitesi olan hastalarda EDSS daha yüksek, toplam QOL ve QOL-MP alt skala puanı daha düşük idi, spastisite de MS'de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Sonuç olarak, MS'li hastalarda hastalığın ve tedavilerin etkinliğinin izlenmesi, rehabilitasyon tedavisinin zamanlaması ve rehabilitasyon amaçlarının belirlenmesi açısından yaşam kalitelerinin ölçülmesi önem taşımaktadır. EDSS ve diğer yetersizlik skalaları MS'in yol açtığı fiziksel eksiklikleri tanımlarken, QOL skalası hastalığın hastanın kendisi, çevresi ve ilişkileri üzerindeki etkilerini daha ayrıntılı olarak yansıtır. Bu nedenle, QOL skalası yetersizlik skalalarına ek olarak kullanılmalıdır.

KAYNAKLAR

- 1. Taylor R:** Rehabilitation of persons with multiple sclerosis. In Braddom RL ed(s). Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: WB Saunders 1996, 1101-12.
- 2. Schiffer RB:** Disturbances of affect. In Raos M (ed): Neurobehavioral Aspects of Multiple Sclerosis. New York, Oxford University Press, 1990.
- 3. Stuifbergen A, Becker H, Blozis S, Timmerman S, Kullberg V:** Randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 84:467-476, 2003.
- 4. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Johnsson B:** Cost, quality of life and disease severity in multiple sclerosis. Eur J Neurol 8(1):27-35, 2001.
- 5. Noseworthy JH, Vandervoort MK, Wong J, Ebers GC, the Canadian Cooperative MS Study Group:** Interrater variability with the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and Functional Systems (FS) in a multiple sclerosis clinical trial. Neurology 40:971-975, 1990.
- 6. Rosenblum D, Saffir M:** The natural history of multiple sclerosis and its diagnosis. In Kraft GH, Taylor RS (eds): Physical Medicine and Rehabilitation: Clinics of North America Philadelphia, Saunders 9(3):537-541, 1998.
- 7. Rudick RA, Miller D, Clough J, Gragg L, Farmer R:** Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. Arch Neurol 49:1237-1242, 2002.
- 8. Yalman A, Eraksoy M:** Multipl sklerozlu hastalarda yaşam kalitesi. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi 1:56-58, 2000.
- 9. Miller DM:** Editorial: Health-related quality of life. Multiple Sclerosis 8:269-270, 2002.
- 10. Kurtzke JF:** Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). Neurology 33:1444-1452, 1983.
- 11. Granger CV, Cotter A, Hamilton B, Fiedler R, Hens M:** Functional assessment scales: A study of persons with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 71:870-875, 1990.
- 12. Shawaryn MA, Schaffino KM, LaRocca NG, Johnston MV:** Determinants of health related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. Mult Scler 8:310-318, 2002.
- 13. Vernay D, Gerbaud L, Claveou P:** Quality of life in multiple sclerosis. Rev Neurol 157:1139-1142, 2001.