

Hafif Özürlülüğe Sahip Multipl Sklerozlu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçümünde Multiple Sclerosis International Quality of Life (Birinci Versiyon)'ın Kullanımı: 2 Yıllık İzlem Sonuçları

Egemen İdiman, Serkan Özakbaş, Fatma Uzunel
Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, İZMİR

ÖZET

Bilimsel Zemin: Multipl sklerozda (MS) sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ölçümleri sınırlıdır ve hastalığa özgü ölçekler son yıllarda geliştirilmeye başlanmıştır. Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL), uluslararası işbirliği ile geliştirilmiş MS-özellikli bir ölçektir.

Amaç: Birinci amaç MUSIQOL ile ölçülen SİYK'in zaman içinde değişimini saptamak ve ikinci olarak SİYK ile klinik özürlülüğün bağlantısını saptamaktır.

Yöntem ve Gereçler: McDonald ölçütlerine göre MS tanılı 28 hasta çalışmaya alındı. SİYK değerlendirmesi için MUSIQOL kullanıldı. MUSIQOL uluslararası geçerlilik çalışması yapılan MS için özel olarak geliştirilen bir SİYK ölçeğidir. 74 MS-özellikli soru içerir. Geçerlilik çalışması aralarında Türkiye'nin de bulunduğu 20 ülkede 14 ayrı dilde yapılmıştır. MUSIQOL anketi hastalara, birincisi Eylül 2001, ikincisi Eylül 2003'te olmak üzere iki kez uygulandı. Hastalar anketle aynı zamanlarda klinik olarak expanded disability status scale (EDSS) ile değerlendirildi. MUSIQOL puanlamasında Likert yöntemi kullanıldı

Bulgular: Ortalama SİYK puanı ilk ankette 73.63±13.0 (kadınlar için 69.65±10.24 ve erkekler için 77.62±13.47) olarak bulunurken, 2 yıl sonraki ikinci kontrolde 75.94±13.48 (kadınlar için 69.44±11.57, erkekler için 81.45±11.49) düzeyine ulaştı. Bu değişiklik istatistiksel olarak anlamlı değildi. Ortalama EDSS puanı ilk kontroldeki 1.69±0.99 değerinden ikinci kontrolde 1.47±1.12'ye geriledi. EDSS'deki bu düzelmeye istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildi ($p>0.05$) (Şekil 2). Kadın hastalarda SİYK ve EDSS puanları istatistiksel olarak anlamlı bir değişiklik göstermedi. Erkek hastalarda ise SİYK puanları gibi EDSS puanları da anlamlı biçimde düzeldi ($p<0.05$).

Anahtar Kelimeler: multipl skleroz, yaşam kalitesi, sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi, izlem

Yazışma Adresi: Dr. Serkan Özakbaş
Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Balçova 35340 İzmir
Tel: 0232 412 40 64 Faks:0232 277 77 21 serkan.ozakbas@deu.edu.tr

Dergiye Ulaşma Tarihi/Received: 09.01.2004

Kesin Kabul Tarihi/Accepted: 28.01.2004

İzlenimler: İki yıllık izlem döneminde SİYK, düşük özürlülüğe sahip hastalarda anlamlı bir değişim göstermemiştir. Erkek hastalar, izlemede kadın hastalardan daha iyi SİYK puanlarına sahip olmuştur.

ABSTRACT

Changes in Health-related Quality of Life Measured by Multiple Sclerosis International Quality of Life (version 1) in the Two Year Follow-up in MS Patients with Low Disability

Scientific Background: Health-related quality of life (HRQOL) assessment in multiple sclerosis (MS) is still limited and disease-specific instruments have begun to be used recently. The Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL) is a MS-specific HRQOL inventory, which has been developed in an international collaboration.

Objective: The main objective of the present study was to determine the changes in QOL in time by MUSIQOL, and the second was to evaluate the correlation between HRQOL and clinical disability.

Material and Methods: A total of 28 patients with MS according to the McDonald's criteria were enrolled to the study. MUSIQOL was used for HRQOL assessment. MUSIQOL was used for HRQOL assessment. MUSIQOL is the only international validated HRQOL questionnaire designed specifically for MS. It contains 74 MS-specific items. Validation of MUSIQOL was performed in 20 countries and 14 different languages, including Turkish at the same time. MUSIQOL questionnaire was given to patients twice. The first was performed

on September 2001 and the second one was on September 2003. Patients were also clinically evaluated by EDSS at the same time with questionnaire. Likert method was used for MUSIQOL scoring.

Results: The mean HRQOL score was found 73.63 ± 13.0 (69.65 ± 10.24 for women and 77.62 ± 13.47 for men) in the first visit. In the second visit, it was improved to 75.94 ± 13.48 (69.44 ± 11.57 for women and 81.45 ± 11.49 for men). There was no significant difference for total patients between two visits. In the female patients neither the HRQOL nor the EDSS scores showed any change. Male patients showed a statistically significant improvement in HRQOL and EDSS scores ($p < 0.05$).

Conclusion: HRQOL did not show any change in a 2-year period in 28 MS patients with low disability. Male patients had a better HRQOL than female patients in follow-up.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, health-related quality of life, follow-up

GİRİŞ

Multipl skleroz (MS), merkezi sinir sisteminin fiziksel, ruhsal ve davranışsal etkilenmesiyle karakterize, kronik bir hastalıdır. MS hastalarının çoğu yaşamlarının en üretken döneminde hastalandıkları ve belli bir özürüllükle uzun süre yüz yüze kalma olasılığı ile karşılaştıkları için bu kronik hastalıkta değişik sağaltım stratejilerinin geliştirilmesi ve hastaların ev, iş ortamı ve toplumla ilişkilerinin değerlendirilmesi ve yaşamın kolaylaştırılması amacıyla birçok merkezde sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ölçümleri kullanılmaktadır. Genel ve hastalığa özgü yöntemlerle yaşam kalitesi değerlendirilebilir⁽¹⁾. MS, gerek klinik gerekse psikososyal özellikleriyle diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Bu nedenle, genel yaşam kalitesi ölçekleri MS'te kullanılmakla birlikte, sınırlılıkları da ortaya konulmuş ölçeklerdir⁽²⁻⁴⁾. Uygun bir yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel, ruhsal ve sosyal alanları içerecek biçimde hazırlanması günümüzde kabul edilmektedir⁽⁵⁾. Son yıllarda, diğer kronik hastalıklarda kullanılan SİYK ölçeklerinden farklı, yalnızca MS'in klinik ve sosyal yönünü kapsayan, iyi tanımlanmış SİYK ölçek özelliklerine uygun, MS'e özgü yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir^(6,8). Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54) bu ölçekler içinde en önemlilerinden biridir⁽⁷⁾. Bu ölçekte, tüm kronik hastalıklarda kullanılan ve 36 sorudan oluşmuş olan Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)'ya 18 MS-özümlü soru eklenmiştir. MSQOL-54'ün yanı sıra tüm MS'e özgü SİYK ölçeklerinde daha önce diğer kronik hastalıklar için geliştirilmiş anket sorularına MS-özümlü soruların eklenmesi söz konusudur. Türkiye'nin de içinde olduğu, uluslararası işbirliği ile geliştirilen bir SİYK ölçeği olan 'Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL)' tamamı MS'e özgü 74 soru içeren, uluslararası geçerliliği yapılmış bir ankettir. Soru sayısını azaltma, anket

süresini kısaltma ve günlük kullanıma sunulma aşmasında olan MS-özümlü bir ölçektir.

Yaşam kalitesinde zaman içinde değişimi araştıran az sayıda araştırma vardır^(9,10). Bunun nedeni yaşam kalitesi ölçeklerinin ancak son 20 yılda geliştirilmesi, MS-özümlü ölçek kavramının ise son on yılda gündeme gelmiş olmasıdır.

Bu çalışmada amaç; 2 yıllık bir zaman aralığında MS'li hastalarda MUSIQOL ile ölçülen sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi değişimini ölçmek, sağlıklı ilişkili yaşam kalitesiyle klinik özürüllük arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir.

YÖNTEM VE GEREÇLER

Çalışmaya, McDonald ölçütlerine⁽¹¹⁾ göre kesin MS tanılı olgular alındı. Çalışmaya alınma ölçütleri içinde 18-55 yaşları arasında bulunma, son 3 ay içinde steroid kullanmayı gerektirecek atak ya da klinik kötüleşme göstermeme, en az 5 yıllık eğitim almış olma, anketi okuyabilecek ve / ya da okunan soruları anlayabilecek bilişsel düzeye sahip olma temel alındı.

MUSIQOL

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümü için MUSIQOL kullanıldı. MUSIQOL, MS için özel geliştirilmiş, uluslararası geçerliliği yapılmış bir SİYK ölçeğidir. MUSIQOL, kendi bakış açılarıyla hastalar, nörologlar ve sağlık ekonomistlerinin yakın işbirliği ile geliştirilmiş tamamen MS-özümlü bir ankettir. 74 MS-özümlü soru içeren MUSIQOL 6 alt gruptan oluşan geniş kapsamlı bir ölçektir:

1. fiziksel olarak iyi hissetme,
2. semptomlar,
3. psikolojik olarak iyi hissetme,
4. özgüven,
5. arkadaşlarla ilişkiler,
6. aile ve tıbbi ekiple ilişkileri kapsar.

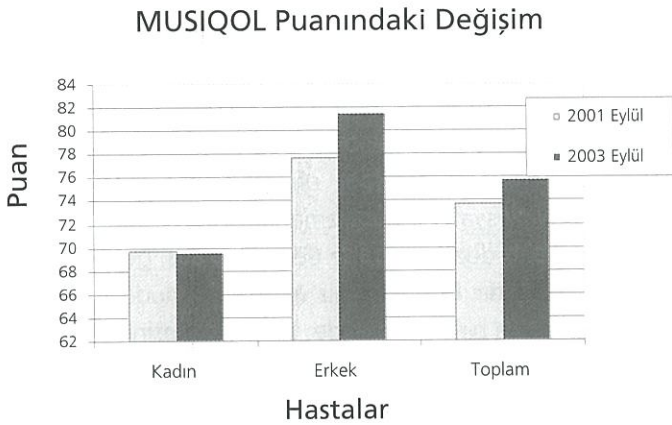
Ölçeğin geçerlik çalışması, aralarında Türkiye'nin de bulunduğu 20 ülkede (Türkiye, İngiltere, İtalya, Fransa, İspanya, Almanya, İsveç, Norveç, ABD, Kanada, Arjantin, İsrail, Rusya, Güney Afrika, Yunanistan, Portekiz, Fas, Tunus, Lübnan, Brezilya), bu ülkelerde konuşulan 14 ayrı dilde aynı zamanda yapıldı. Soru sayısında azaltma yapılarak ikinci versiyonu geliştirilmekte olup bu çalışmada MUSIQOL'un ilk versiyonu kullanılmıştır.

Çalışmaya alınma ölçütlerini karşılayan hastalara MUSIQOL anketi tanıtılarak çalışmaya katılma onayları alındı. Anket, ya hastalar tarafından ya da çeşitli nedenlerle yardım

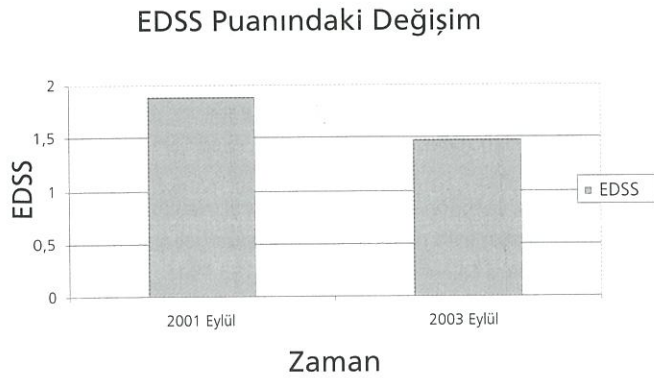
Tablo 1. Hastaların demografik ve klinik özellikleri

Hasta sayısı	18
Kadın	10
Erkek	8
Ortalama yaş	37.44±8.94 (21-55)
Kadın	37.11±9.18 (21-55)
Erkek	37.78±10.54 (23-54)
Tanı kategorisi (McDonald-2000 ölçütlerine göre)	Kesin MS
Hastalık gidişi	%
Relapsing-remitting	72.2
Sekonder progresif	11.1
Primer progresif	5.6
Klinik izole sendrom	11.1
Ortalama hastalık süresi (yıl)	5.50±1.54 (3-9 yıl)

Şekil 1. İzlemde MUSIQOL puanlarının değişimi



Şekil 2. İzlemde EDSS puanlarındaki değişim



gerekirse bu anket konusunda eğitimli uzman hemşire tarafından hastaların yanıtları doğrultusunda dolduruldu. MUSIQOL anketi hastalara iki kez verildi: İlk anket Eylül 2001’de, ikincisi 2 yıl sonra Eylül 2003’te uygulandı. Çalışmaya alınma ile ilgili tüm koşullar ikinci anket için de geçerliydi. Anketle aynı zamanda klinik değerlendirme yapıldı ve bu iki anket dönemindeki EDSS puanları hesaplandı.

MUSIQOL değerlendirilmesinde Likert yöntemi kullanıldı. 0-100 derecelendirme sisteminde hastalar ne kadar yüksek puan alırsa o kadar iyi SİYK düzeyine sahip olduğu kabul edildi. MUSIQOL puanındaki değişim Wilcoxon testi ile araştırıldı.

BULGULAR

Çalışmaya McDonald ölçütlerine göre klinik kesin MS tanılı 28 olgu alındı. Hastaların demografik ve klinik özellikleri Tablo 1’de gösterilmiştir. Ortalama SİYK puanı ilk ankette 73.63 ± 13.0 (kadınlar için 69.65 ± 10.24 ve erkekler için 77.62 ± 13.47) olarak bulunurken, 2 yıl sonraki ikinci kontrolde 75.94 ± 13.48 (kadınlar için 69.44 ± 11.57 , erkekler için 81.45 ± 11.49) düzeyine ulaştı. Bu değişim toplam MS hastaları için anlamlı değilken erkek hastalarda, SİYK’te istatistiksel olarak anlamlı bir düzelme saptandı ($p=0.041$) Ortalama EDSS puanı ilk kontroldeki 1.69 ± 0.99 (0-3.5) değerinden ikinci kontrolde 1.47 ± 1.12 (0-3.5)’e geriledi. EDSS’deki bu düzelme istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildi ($p>0.05$) (Şekil 2). Kadın hastalarda SİYK ve EDSS puanları istatistiksel olarak anlamlı bir değişiklik göstermedi. Erkek hastalarda ise SİYK puanları gibi EDSS puanları da anlamlı biçimde düzeldi ($p<0.05$).

TARTIŞMA

Özürllük ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran çok sayıda çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalarda zayıf bağıntıdan güçlü bağıntıya değin geniş bir aralıkta sonuçlar elde edilmiştir⁽¹⁴⁻¹⁷⁾. Bizim çalışmamızın birincil amaçları arasında yer almasa da yaşam kalitesi ile özürllük arasında güçlü bir bağıntı ortaya konulmuştur. EDSS ile yapılan diğer bağıntı çalışmalarından farklı olarak bizim çalışmamızda MS için geliştirilmiş olan bir yaşam kalitesi ölçeğinin kullanılmış olması sonuçta etkili olmuş olabilir.

Rudick ve arkadaşları Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC)'nin relapsing-remitting MS (RRMS)'te kullanılmasına ilişkin çalışmalarında; MSFC ile ölçülen klinik özürllüğün yaşam kalitesi değişikliğinin öngörülmesinde kullanılabileceğini göstermişlerdir⁽⁹⁾. Bu çalışma yaşam kalitesi ile MS'teki gelişim arasındaki ilişkiye yönelik olarak yapılan az sayıdaki araştırmadan biridir⁽⁹⁾. Bu çalışmada temel amaç, MSFC'nin etkinliğini değerlendirmek olduğu için, yaşam kalitesi ile ilgili veriler geri planda tutulmuştur⁽⁹⁾. Miller ve arkadaşlarının çalışmasında ise yaşam kalitesindeki değişim temel sonlanma noktalarında biri olarak alınmıştır⁽¹⁰⁾. Çalışmada, 136 sorudan oluşan ve fiziksel, psikososyal ve toplam puan olmak üzere 3 ayrı puanın hesaplandığı Hastalık Etki Profili (HEP) kullanılmıştır. Bu ölçek 0 ile 100 arasında puanın elde edildiği genel bir SİYK anketidir. Bu çalışmada, fiziksel puan ve toplam puanın anlamlı biçimde kötüleştiği, psikososyal puanın ise değişmediği bulunmuştur. Aynı dönemde EDSS ve MSFC ile ölçülen özürllüğün de başta fiziksel puanlar olmak üzere yaşam kalitesi puanları ile anlamlı biçimde bağıntılı olduğu bulunmuştur⁽¹⁰⁾. Bizim çalışmamızda hastaların iki yıllık izleminde ne SİYK puanları ne de EDSS puanlarında anlamlı değişme saptandı. Bu iki parametre arasındaki bağıntı ise istatistiksel olarak anlamlıydı. Elde edilen veriler, her ne kadar MS gibi ilerleyici doğaya sahip bir hastalık için beklenmedik gibi görünse de hasta grubumuzun görece düşük EDSS, dolayısıyla özürllük, düzeyine sahip olduğu düşünülürse şaşırtıcı değildir. Gerçekten de hasta grubumuz 1.69 düzeyindeki EDSS ortalaması ile Miller ve arkadaşlarının 2.32 ortalama EDSS puanına sahip grubundan belirgin biçimde daha düşük özürllüğe sahiptir. Gerek sunulan çalışmamız gerekse Miller ve arkadaşlarının çalışmasına alınan hastalar benzer hastalık sürelerine sahiptir.

Çalışmamızın önemli verilerinden biri yaşam kalitesinin cinsiyetler arasında gösterdiği farktır. Yaşam kalitesinin kadın hastalarda erkek hastalara göre daha düşük olduğu daha önce Phennings ve arkadaşları tarafından bildirilmiştir⁽¹²⁾.

MS hastalarında alt gruplar arasındaki ayrımın yaşam kalitesi ile ilişkisinin araştırıldığı bu çalışmada kadın hastalar mental sağlıkla ilgili puanlarda erkeklerden daha düşük yaşam kalitesi değerleri göstermişlerdir⁽¹²⁾. Benzer sonuçlar Ware ve arkadaşlarının çalışmalarında da söz konusudur⁽¹³⁾. Kadınlarda düşük yaşam kalitesinin kaynağına ilişkin yorumlar spekülasyondan öteye geçememektedir⁽¹²⁾. Bizim çalışmamızda ilk yaşam kalitesi puanlamasında kadınların düşük değerlere sahip olması dışında bir başka önemli bulgu, hastaların izleminde 2 yılın sonunda yaşam kalitesinde anlamlı bir değişikliğin ortaya konulamamasıdır. Bu dönemde erkek hastaların yaşam kalitesi ise anlamlı bir düzelme göstermiştir. Bu son veri, izleminde erkek hastaların EDSS puanlarının düzelmesi, kadın hastaların ise EDSS puanlarında herhangi bir değişiklik olmaması ile açıklanabilir. Daha önce tartışıldığı üzere ortalama EDSS puanlarının düşük olması hastalığın doğal gidişine ters düşen bu bulguyu açıklayabilir. Bu sonuçlar; dalgalanmalar gösteren ve hastaların günlük yaşamlarına sürekli etki eden bu hastalığın özürllüğe yansıyan büyük değişimler göstermese bile, başta kadınlar olmak üzere, ev, iş ortamı ve sosyal ilişkilerde ne denli sorunlar yarattığını ve günlük yaşamı ne denli bozduğunu ortaya koymakta ve bu hastaların yalnızca hekimler tarafından değil, başta aile olmak üzere, psikolog, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanları tarafından da en düşük özürllük düzeyinde bile desteklenmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Elde ettiğimiz veriler bu konuda yapılmış diğer çalışmalarla birleştirildiğinde; yaşam kalitesinin zaman içindeki değişimini daha iyi ortaya koymak için daha geniş hasta gruplarında, yine MS için özgül yaşam kalitesi ölçekleri kullanılarak ve son yıllarda MS'te özürllüğü daha etkin bir biçimde gösterdiği kanıtlanan MSFC gibi ölçeklerden yararlanarak yapılacak çok merkezli çalışmaların yararlı olacağına düşündürmektedir.

KAYNAKLAR

1. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:S217-232.
2. Freeman JA, Langdon DW, Hobert JC, et al. Health related quality of life in people with multiple sclerosis undergoing inpatient rehabilitation. *J Neuro Rehabil* 1996;10:185-194.
3. Freeman JA, Hobert JC, Langdon DW, et al. Clinical appropriateness: a key factor in outcome measure selection: the 36 item short form health survey in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000;68:150-156.
4. Kersten P, Mullee MA, Smith JAE, et al. Generic health status measures are unsuitable for measuring health status in severely disabled people. *Clin Rehabil* 1999;13:219-228.

-
5. Berzon R, Hays RD, Shumaker SA. International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res* 1993;2:367.
 6. Cella DF, Dineen K, Arnason B, et al. Validation of functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996;47:129-139.
 7. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, et al. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995;4:187-206.
 8. Fischer JS, La Rocca NG, Miller DM, et al. Recent development in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS). *Mult Scler* 1999;5:251-259.
 9. Rudick RA, Cutter G, Baier M, Fisher E, Dougherty D, Weinstock-Guttman B, Mass MK, Miller D, Simonian NA. Use of the multiple sclerosis functional composite to predict disability in relapsing MS. *Neurology* 2001;56:1324-1330.
 10. Miller DM, Rudick RA, Baier M, Cutter G, Dougherty DS, Weinstock-Guttman B, Mass MK, Fisher E, Simonian N. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler* 2003;9:1-5.
 11. McDonald WI, Compston A, Edan G, et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001;50:121-127.
 12. Pfenning L, Cohen L, Ader H, Polman C, Lankhorst G, Smits R, van der Ploeg H. Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. *J Neurol* 1999;246(7):587-91.
 13. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-483.
 14. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life and its relationship to brain lesion and atrophy on magnetic resonance imaging in 60 patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol* 2000;57:1485-1491.
 15. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Johnsson B. Cost, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001;8:27-35.
 16. O'Connor P, Lee L, Ng PT, Narayana P, Wolinsky JS. Determinants of overall quality of life in secondary progressive multiple sclerosis: a longitudinal study. *Neurology* 2001;57:889-891.
 17. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patient with multiple sclerosis: The impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci* 2002;205:51-58.
 18. Thompson AJ. Measuring handicap in multiple sclerosis. *Mult Scler* 1999;5:260-262.