

Klinik Araştırma

İdiyopatik Parkinson Hastalığı'nda Stigmatizasyonun Etkisi

Melike BATUM^{1,a}, Yağmur İNALKAÇ GEMİCİ¹, Ayşegül Şeyma SARITAŞ², Ayşın KISABAY AK¹

¹Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

²Bayburt Devlet Hastanesi, Nöroloji Kliniği, Bayburt, Türkiye

ÖZ

Amaç: Stigmatizasyon, kişinin toplum tarafından genellikle olumsuz olarak kabul edilen bir özelliği olduğunda ortaya çıkan durumdur. Parkinson Hastalığı (PH) gibi nörodegeneratif hastalıklarda stigmatizasyon sık olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaptığımız bu çalışmanın amacı PH'da stigmatizasyon ölçeği kullanarak kendilerini yaşadıkları toplumda nerede, nasıl gördüklerini ortaya çıkarmak, stigmatizasyonun ne ölçüde, hangi alanlarda olduğunu belirlemek ve hastalığın hangi özellikleriyle ilişkisi olduğunu araştırmaktır.

Gereç ve Yöntem: Çalışmaya yaş ortalaması 66,24±8,63 olan 50 PH ve 63,42±5,41 olan 50 nörolojik olmayan kronik hastalığı olan hastalar alınmıştır. Tüm hastalara Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), Geriatrik Depresyon Ölçeği (GDÖ), Kronik Hastalıklarda Beklenen Hasta Stigma Ölçeği (KHBSÖ) uygulanmıştır. Ayrıca Parkinson hastalarına, Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ) ve Parkinson Hastalığı Ölçeği (PDQ) yapılmıştır.

Bulgular: Grupların BAÖ, GDÖ ve KHBSÖ puanları karşılaştırıldığında her üç ölçeğin de PH'da belirgin olarak daha yüksek olduğu saptanmıştır (p <0,05). Her iki gruptaki hastaların demografik verilerinin, hastalığın süresinin, anksiyete ve depresyon durumlarının stigmatizasyon ile olan ilişkisi araştırılmıştır. Parkinson hastalarında yaş ve hastalık süresiyle KHBSÖ'nün korelasyonu saptanmamıştır (sırasıyla; r =0,05 p >0,05 ve r =0,24 p >0,05). PH'da KHBSÖ, BAÖ ile korelasyon göstermezken (r =0,09 p >0,05), GDÖ skoruyla (r =0,44 p =0,031), BPHDÖ-2 (r =0,374 p =0,008), BPHDÖ-3 (r =0,30 p =0,029) ve PDQ (r =0,39 p =0,005) skorlarıyla korelasyon göstermektedir. Nörolojik hastalığı olmayan gruptaysa KHBSÖ ile yaş, hastalık süresi, BAÖ, GDÖ skorları arasında herhangi bir korelasyon saptanmamıştır (p >0,05).

Sonuç: Çalışmamız PH'da stigmatizasyonun, kronik hastalıkları olan kontrol grubuna göre belirgin şekilde yüksek olduğunu, anksiyete ve özellikle depresyonun stigmatizasyona eşlik ettiğini, yaşam kalitesinin bu stigmatizasyonla birlikte azaldığını göstermektedir. PH'da stigmatizasyonu ve yarattığı depresyon, sosyal izolasyon gibi sorunları erken fark etmek en az motor semptomların tedavisi kadar önemlidir.

Anahtar Sözcükler: Parkinson Hastalığı, Stigmatizasyon, Anksiyete, Depresyon, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

Effect of Stigmatization in Idiopathic Parkinson's Disease

Objective: Stigmatization is the condition that occurs when a person has a characteristic that is generally regarded as negative by society. Stigmatization is frequently encountered in neurodegenerative diseases such as Parkinson's Disease (PD). The aim of this study is to reveal where and how they see themselves in the society they live in by using the stigmatization scale in PD, to determine the extent and in which areas are stigmatization, and to investigate which features of the disease are associated with stigmatization.

Material and Method: Fifty patients with PD with a mean age of 66.24±8.63 years and 50 patients with non-neurological chronic diseases with a mean age of 63.42±5.41 were included in the study. Beck Anxiety Scale (BAS), Geriatric Depression Scale (GDS) and Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI) were applied to all patients. In addition, PD was evaluated with the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) and Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ).

Results: When the groups' BAS, GDS, and SSCI scores were compared, it was found that all three scales were significantly higher in PD (p <0.05). The relationship between the demographic data of the patients in both groups, the duration of the disease, anxiety, depression and stigmatization were investigated. No correlation was found between age and disease duration in Parkinson's disease patients and SSCI (respectively; r =0.05 p >0.05 and r=0.24 p >0.05). In PD, while SSCI did not correlate with BAS (r =0.09 p >0.05), it co-relates with GDS score (r =0.44 p =0.031), UPDRS-2 (r=0.374 p =0.008), UPDRS-3 (r =0.30 p =0.029) and PDQ scores (r =0.39 p =0.005). In the group without neurological disease, no correlation was found between SSCI and age, disease duration, BAS, and GDS scores (p >0.05).

Conclusion: Our study shows that stigmatization is significantly higher in PD compared to the control group with chronic diseases, anxiety and especially depression accompany stigmatization, and quality of life decreases with this stigmatization. Early recognition of stigmatization and problems such as depression and social isolation in PD is as important as the treatment of motor symptoms.

Keywords: Parkinson's Disease, Stigma, Anxiety, Depression, Quality of Life.

Bu makale atıfta nasıl kullanılır: Batum M, İnalkaç Gemici Y, Sarıtaş AS, Kısabay Ak A. İdiyopatik Parkinson Hastalığı'nda Stigmatizasyonun Etkisi. Fırat Tıp Dergisi 2023; 28(2): 116-122.

How to cite this article: Batum M, İnalkaç Gemici Y, Sarıtaş AS, Kısabay Ak A. Effect of Stigmatization in Idiopathic Parkinson's Disease. Fırat Med J 2023; 28(2): 116-122.

ORCID IDs: M.B. 0000-0002-0627-8914, Y.İ.G. 0000-0001-7888-5396, A.Ş.S. 0000-0003-1111-1921, A.K.A. 0000-0002-5728-9824.

Parkinson hastalığı (PH), 60 yaş üstü nüfusun yaklaşık %1'ini etkileyen en yaygın ikinci nörodegeneratif hastalıktır. Klinik olarak tremor, bradikinezi, rijidite ve postural instabilite gibi motor semptomlar ile karakterize,

santral sinir sisteminin progresif bir bozukluğudur (1). Bu motor semptomlar dışında kognitif etkilenme, psikiyatrik durumlar, uyku bozuklukları, otonomik disfonksiyon, duyu bozuklukları ve yorgunluk gibi

^aYazışma Adresi: Melike BATUM, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

Tel: 0505 653 3589

Geliş Tarihi/Received: 30.03.2022

e-mail: drmelikeyaman@hotmail.com

Kabul Tarihi/Accepted: 06.11.2022

non-motor semptomlar da sık klinik bulgulardandır. Bu non-motor semptomlar da en az motor semptomlar kadar PH'da yaşam kalitesini bozmaktadır (2, 3).

Stigmatizasyon ya da damgalanma, bir kişinin toplum tarafından genellikle olumsuz olarak kabul edilen bir özelliği olduğunda ortaya çıkan durumdur. Bu olumsuz klişe, önyargı ve ayrımcılığa maruz kalmaya yol açabilir. Sosyal stigma olarak bilinen bu negatif toplumsal tutumlara eğer olumsuz durumdaki kişi inanırsa, genellikle düşük benlik saygısı ve öz yeterlik ile ilişkilendirilen “kendini damgalama” ortaya çıkmaktadır (4, 5). Parkinson hastalığı ile ilgili toplum temelli bir çalışma, toplumun yarısından fazlasının, Parkinson hastalığı olsaydı bu tanılarını açıklamamayı seçeceklerini ortaya koymuştur (6). Uluslararası bir meta-analizde ise PH olan kişilerde kendini damgalama, Parkinson Hastalığı Ölçeğinin (PDQ39) diğer bölümleriyle karşılaştırıldığında en çok etkilenen boyut olduğu belirtilmiştir (7). Parkinson hastalarında izlenen maske yüz, antefleksiyon postür, bradikinezi ve tremorun görüldüğü üst ekstremiteler ve yavaş, küçük adımlı, donma ya da festinasyonların eşlik ettiği yürüyüş gibi hastalığı tipik klinik görünüm, sağlıklı bir toplumda PH'daki stigmatizasyonun temel nedeni olarak kabul edilmektedir (8).

Bu çalışmanın amacı Parkinson hastalarında stigma ölçeği kullanarak kendilerini yaşadıkları toplumda nerede, nasıl gördüklerini ortaya çıkarmak, stigmatizasyonun ne ölçüde, hangi alanlarda olduğunu belirlemek ve hastalığın hangi özellikleriyle ilişkisi olduğunu araştırmaktır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmamızda güç analizi yöntemi ile değerlendirme sonucunda Tip 1 hata miktarı (alfa) 0.05, testin gücü (1-beta) 0.8, etki büyüklüğü 0.98 ve alternatif hipotez (H1) iki yönlü iken bu test kullanılarak anlamlı bir fark bulunabilmesi için gerekli olan minimum örneklem büyüklüğü her grupta 18 olmak üzere toplamda 36 olarak hesaplanmıştır.

Çalışmaya Kasım 2021-Mart 2022 tarihleri arasında Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Hareket Bozuklukları Yan Dal Polikliniğinde değerlendirilen 50 Parkinson hastası ile, hipertansiyon, diyabet, tiroid hastalığı gibi kronik hastalıkları olup nörodejeneratif bir hastalığı bulunmayan 50 kontrol olgusu dahil edilmiştir. Sekonder parkinsonizm ya da parkinson artı sendromu olan hastalar, anketleri kendisi tamamlayamayacak durumdakiler (ileri demans, görme ya da işitme problemleri gibi), stigmatizasyona neden olabilecek başka bir nörolojik hastalığı olan hastalar (epilepsi, inme gibi) çalışmaya dahil edilmemiştir. Çalışma için Celal Bayar Tıp Fakültesi Etik Kurul Komitesi tarafından onay alınmıştır (23/02/2022 tarihli 20.478.486 /1197 numaralı etik kurul kararı). Çalışmaya katılan tüm hastalara gönüllü onam formu okutulup imzlatılmıştır.

Parkinson hastalığı bulunan tüm hastalara “Birleşik Hareket Bozuklukları Değerlendirme Ölçeği” (BHBDÖ), yaşam kalitesini ölçen Parkinson Hastalığı Ölçeği (PDQ-39), Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (KHBSÖ), Geriatrik Depresyon Ölçeği (GDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) uygulanmıştır. Kontrol grubuna ise Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (KHBSÖ), Geriatrik Depresyon Ölçeği (GDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) uygulanmıştır. Tüm olguların demografik verileri, kullandıkları ilaçlar ve dozları, hastalıklarının süreleri kaydedilmiştir. Demografik veriler ve uygulanan ölçeklerin her birinin damgalanma ile olan ilişkisi değerlendirilmiş, kontrol grubu ile karşılaştırması yapılmıştır.

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (KHBSÖ)

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği kronik hastalıkları olan kişilerin, çevresindeki insanlardan beklediği stigmatizasyonun ölçülebilmesi amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir (9). Ölçek; aile ve arkadaşlardan, iş yaşamı alanından ve sağlık çalışanlarından beklenen stigmatizasyonu ölçmek üzere 3 ayrı alt boyutta hazırlanmıştır. Her boyutta 4 soru vardır ve toplam soru sayısı 12'dir. Ölçeğin ilk 4 maddesi aile ve arkadaşlardan beklenen stigmatizasyonu ölçmektedir. Diğer 4 maddesi iş yaşamındaki kişilerden, son 4 maddede ise sağlık çalışanlarından beklenen damgalanmayı ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçümleme, her maddeye Likert tipinde (tek boyutlu ve kapalı uçlu) 1-5 arasında bir puan verilerek yapılmaktadır. Her alt ölçeğin madde puanı ortalamaları ayrı olarak hesaplanarak, 3 ayrı stigmatizasyon değeri elde edilmektedir. Tüm maddelerin ortalama puanları hesaplanarak da toplam stigmatizasyon değeri ölçülmektedir.

Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ)

Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ), Parkinson hastalarının değerlendirilmesinde en sık kullanılan ölçektir. Duygu, düşünce (toplam 16 puan), günlük yaşam (toplam 52 puan), motor (toplam 92 puan) ve tedavi komplikasyonları (toplam 23 puan) olmak üzere dört bölümden oluşur. Sıfır ile dört puan arasında bir puanlama sistemi olan bu ölçekte toplam puanın artması semptomların arttığını göstermektedir (10, 11).

Parkinson Hastalığı Ölçeği (PDQ-39)

İlk kez 1995 yılında Peto ve ark. tarafından geliştirilmiştir (12). PH yaşam kalitesi değerlendirmelerinde en sık kullanılan ve en iyi çalışılmış ölçektir. Birçok dile çevrilmiş ve farklı dillerde geçerlilik çalışması yapılmıştır. Sekiz farklı alanda 39 madde içerir; 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). Ölçek son 1 ay içinde Parkinson hastalığının yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirir. Her bir soru için 0 ile 4 arasında puan verilir (0: hiçbir zaman, 1: nadiren, 2: bazen, 3: çoğun-

lukla, 4: her zaman). Toplamda alınan yüksek puan, yaşam kalitesindeki kötüleşmeyi ifade eder.

Geriatrik Depresyon Ölçeği (GDÖ)

Geriatrik depresyon ölçeği, Yesavage ve arkadaşları tarafından 1982 yılında geriatrik hastalarda depresyonun değerlendirilmesi amacıyla geliştirilmiştir (13). Türkiye'deki geriatrik hastalardaki ve Parkinson hastalarındaki geçerlilik güvenilirlik çalışmaları Ertan ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (14, 15). GDÖ öz değerlendirmeye dayalı 30 sorudan, yanıtlaması kolay bir ölçektir. Ölçeğin puanlamasında her soruya depresyon lehine verilen yanıtlar için 1 puan, diğer yanıt için ise 0 puan verilmekte ve bu puanların toplamı, toplam depresyon puanını vermektedir. Depresyon için alt sınır olarak 11 değeri kabul edilmiştir (13).

Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ)

Beck anksiyete ölçeği, bireyin yaşadığı anksiyete belirtilerinin sıklığını ölçmektedir. Yirmi bir maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan likert tipi bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Toplam puanın yüksekliği kişinin yaşadığı anksiyetenin yüksekliğini gösterir. Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup (16), ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ulusoy ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (17).

İstatistiksel Analiz

Çalışmamızdan elde edilen veriler SPSS (Statistical Package For Social Sciences) 22.0 programında oluşturulan veri tabanına girilerek istatistiksel analizler aynı program ile yapılmıştır. Sürekli değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu grafiksel araştırma, normallik testleri ve örnek çapı göz önünde bulundurulmuş araştırılmıştır. Normal dağılıma uyan değişkenler "bağımsız örneklem t testi" ile karşılaştırılıp, tanımlayıcı istatistik olarak ortalama ve standart sapma değerleriyle sunulmuştur. Normal dağılıma uymayan değişkenler "Mann-Whitney U" testi ile karşılaştırılarak, tanımlayıcı istatistik olarak ortanca (min-max) değerleri ile belirtilmiştir. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkiye, normal dağılım varsayımları sağlanmadığı için "Spearman korelasyon katsayısı ile bakılmıştır. Tüm istatistiksel karşılaştırma testleri çift yönlü ve tip-I hata payı 0,05 olarak kabul edilmiş ve test edilmiştir.

BULGULAR

Çalışmada 50 Parkinson hastasından oluşan grup (hasta grubu) ve 50 nörolojik olmayan kronik hastalığı olan (hipertansiyon, diyabet gibi) hastalardan oluşan ikinci grup (kontrol grubu) yer almaktadır. Parkinson grubunun yaş ortalaması 66,24±8,63 (50-83), kontrol grubunun yaş ortalaması 63,42±5,41 (50-76) olarak saptanmış ve her iki grup arasında yaş açısından anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,054).

Parkinson grubunun %64'ü, kontrol grubunun ise %58'i erkek cinsiyetten oluşmakta ve gruplar arasında anlamlı cinsiyet farklılığı bulunmamaktadır (p=0,682). Her iki grubun hastalık süreleri değerlendirildiğinde

Parkinson grubunda ortalama 68,66±53,21 (2-228) ay, kontrol grubunda ortalama 73,04±36,94 (12-156) ay olarak saptanmıştır. Hastalık süreleri her iki grup arasında anlamlı farklılık göstermemiştir (p =0,325) (Tablo 1).

Tablo 1. Çalışmaya katılan Parkinson hastaları ve kontrol grubunun demografik özellikleri ve hastalık süreleri.

	Parkinson Grubu (n =50)	Kontrol Grubu (n =50)	p değeri
	ort±ss (min-mak)	ort±ss (min-mak)	
Yaş	66,24±8,63 (50-83)	63,42±5,41 (50-76)	0,053 ₺
Cinsiyet (E/K)	32/18	29/21	0,681
Hastalık süresi (ay)	68,66±53,21 (2-228)	73,04±36,94 (12-156)	0,324 £

Ort: ortalama, ss: standart sapma, min: minimum, mak: maksimum, ₺: "bağımsız örneklem t testi, Ki-kare testi, £: Mann-Whitney istatistiksel analizleri kullanılmıştır.

Çalışmaya katılan tüm Parkinson hastalarına BPHDÖ ve PDQ uygulanmıştır. Çalışmamızda BPHDÖ dördüncü bölüm tedavi komplikasyonlu hasta olmadığından değerlendirme dışı bırakılmıştır. Parkinson hastalarının BPHDÖ ölçeği ve PDQ skorları tablo 2'de yer almaktadır.

Tablo 2. Parkinson hastalarının BPHDÖ ölçeği ve PDQ skorları.

	Ortalama	Standart sapma	Median	Minimum	Maksimum
BPHDÖ 1	8,18	4,91	8,00	1,00	21,00
BPHDÖ 2	6,76	7,42	4,00	0	32,00
BPHDÖ 3	16,82	15,74	11,50	0	71,00
PDQ	42,48	25,20	36,00	2,00	90,00

BPHDÖ: Birleşik Hareket Bozuklukları Değerlendirme Ölçeği, PDQ: Parkinson Hastalığı Ölçeği.

Hasta ve kontrol gruplarının BAÖ, GDÖ ve KHBSÖ toplam puanı karşılaştırıldığında her üç ölçeğin skorlarının da Parkinson grubunda belirgin olarak daha yüksek olduğu saptanmıştır (sırasıyla p=0,017, p <0,001 ve p=0,003). KHBSÖ alt ölçeklerine bakıldığında bölüm-2'de yer alan iş yaşamına ilişkin damgalanmada stigmatizasyonda Parkinson hastalarında belirgin yükseklik saptanırken (p<0,001), bölüm-1 (aile ve arkadaşlara ait damgalanma) (p=0,391) ve bölüm 3 (sağlık çalışanlarına ait stigmatizasyon) (p=0,533) iki grup arasında farklılık göstermemiştir. Hasta ve kontrol grubuna uygulanan KHBSÖ, GDÖ, BAÖ testlerinin sonuçlarına ilişkin veriler tablo 3'te yer almaktadır.

Tablo 3. Beck anksiyete ölçeği, geriatrik depresyon ölçeği ve kronik hastalıklarda beklenen stigma ölçeğinin gruplar arası karşılaştırılması.

	Parkinson Grubu (n =50)	Kontrol Grubu (n =50)	p değeri
	ort±ss (min-mak)	ort±ss (min-mak)	
Beck Anksiyete Ölçeği	13,08±9,03 (0-39)	8,86±5,90 (1-28)	0,017
GDÖ	10,70±5,48 (1-23)	6,84±4,95 (0-17)	0,001
KHBSÖ	2,22±0,61 (1-3,66)	1,90±0,51 (1-3)	0,004
Bölüm 1	1,85±0,92 (1-4)	1,62±0,54 (1-2,75)	0,391
Bölüm 2	3,06±0,97 (1-5)	2,42±0,79 (1-4)	<0,001
Bölüm 3	1,77±0,76 (0-3,25)	1,70±0,64 (1-3)	0,533

GDÖ: Geriatrik depresyon ölçeği, KHBSÖ: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği, Ort: ortalama, ss: standart sapma, min: minimum, mak: maksimum, Testlerin gruplar arası karşılaştırılması Mann-Whitney istatistiksel analiz ile yapılmıştır.

Bu çalışmada ayrıca hastaların demografik verilerinin, hastalığın süresinin, anksiyete ve depresyon durumları

nın stigmatizasyon ile olan ilişkisi de değerlendirilmiştir. Buna göre Parkinson hastalarında yaş ve hastalık süresiyle KHBSÖ'nin herhangi bir korelasyonu saptanmamıştır (sırasıyla; $r=0,05$ $p=0,719$ ve $r=0,24$ $p=0,082$). BAÖ, KHBSÖ ile korelasyon göstermezken ($r=0,09$ $p>0,05$), GDÖ hem KHBSÖ ortalama skoruyla ($r=0,44$ $p=0,031$) hem de KHBSÖ-1 ($r=0,30$ $p=0,001$) ve KHBSÖ-3 ($r=0,33$ $p=0,017$) ile korelasyon göstermektedir. KHBSÖ ortalaması GDÖ dışında BPHDÖ-2 ($r=0,37$ $p=0,008$), BPHDÖ-3 ($r=0,30$ $p=0,029$) ve PDQ ($r=0,39$ $p=0,005$) skorlarıyla da anlamlı korelasyon göstermektedir. KHBSÖ-1'in, ayrıca BPHDÖ-1 ($r=0,30$ $p=0,029$), BPHDÖ-2 ($r=0,37$ $p=0,007$), BPHDÖ-3 ($r=0,39$ $p=0,004$) ve PDQ ($r=0,42$ $p=0,002$) skorlarıyla anlamlı korelasyonu bulunmaktadır.

Kontrol grubunda ise KHBSÖ ortalaması ile; yaş ($r=-0,03$ $p=0,795$), hastalık süresi ($r=-0,01$ $p=0,896$), BAÖ ($r=0,09$ $p=0,510$), GDÖ ($r=0,05$ $p=0,714$) skorları arasında herhangi bir korelasyon saptanmamıştır.

TARTIŞMA

Çalışmamız ülkemizde Parkinson hastalarında stigmatizasyonu değerlendiren ilk çalışma olması sebebiyle önemlidir. Parkinson hastalarında klinik olarak hangi özelliklerin stigmatizasyonla ilişkisi olduğunun bilinmesi, hastaların takibinde hekimin stigmatizasyonu daha erken farkedebilmesini ve psikiyatrik tedavi, psikoterapi, anti-stigma eğitimleri gibi müdahalelerin daha erken yapılabilmesini sağlayabilecektir. Böylece hastaların yaşam kalitesinin artırılması, tedavi uyumu, sosyal ilişkilerinin artması sağlanabilecektir. Çalışmamız Parkinson hastalarında stigmatizasyonun, kronik hastalıkları olan kontrol grubuna göre belirgin şekilde yüksek olduğunu, anksiyete ve özellikle de depresyonun bu stigmatizasyona eşlik ettiğini göstermektedir. Hastalığın tipi stigmatizasyonun en önemli etkenidir. Hipertansiyon, diyabet, tiroid hastalığı gibi kronik bir hastalığa sahip olmak ile PH gibi nörodejeneratif bir hastalığa sahip olmak stigmatizasyonun şiddeti açısından farklıdır.

Parkinson hastalığı motor semptomlarla karakterize kronik, dejeneratif, nörolojik bir hastalıktır. PH'nin dört ana klinik özelliği istirahat tremoru, rijidite, bradikinezi ve postural instabiledir (10). Kognitif etkilenme, psikiyatrik komorbiditeler, uyku bozuklukları, otonomik disfonksiyon, duyuşal bozukluklar ve yorgunluk gibi non-motor semptomlar da en az motor bulgular kadar önemlidir ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (2, 3). Tüm bunlarla ilintili bir başka durum da Parkinson hastalarının yaşadığı stigmatizasyondur. Bu durum hastaların motor ve non-motor semptomlarının yarattığı sorunlara ve yaşam kalitesinin bozulmasına neden olabilmektedir. Stigmatizasyon, hastaları sosyal izolasyona sürükleyerek psikiyatrik komorbiditelere yol açarak hastalığı daha komplike hale sokabilir.

Stigma kelimesinin genel anlamı çok basitçe, değersizleştirici, ayrımcı ve rahatsızlık duygusu uyandıran bir durum olarak tanımlanabilir. Stigmatizasyona uğramış bir kişi, normal kabul edilenden farklı görünen kişidir (18). Parkinson hastalığında stigmatizasyon, hastanın sosyal çevresi ile olan ilişkisinden kaynaklanmaktadır (19). Yani, stigmatizasyon sadece bireysel bir durum değil, toplumsal bir durumdur. Yıllar içinde geliştirilen farklı teoriler, yaklaşımlar ve modellere rağmen stigmatizasyonda her zaman dikkate alınması gereken bir sosyal bileşen vardır (20-22). Bu nedenle stigmatizasyon, bir özne ile kaynak arasındaki değersizleştirici etkileşimden kaynaklanan karmaşık bir fenomenolojidir.

Dünyada PH ve stigmatizasyon ile ilgili çalışmalara bakıldığında ilk çalışma 1995'te Nijhof ve ark tarafından Hollanda'da 23 PH alarak hastaların öznel yorumlarını değerlendirmek için yapılmıştır ve hastaların yarısında "utanç" duygusunun hastalık paternindeki karakteristik özelliklerden biri olduğu vurgulanmıştır (8). 2000-2016 yılları arasında farklı ülkelerde 13 çalışma yapılmış ve sonuçlar bir gözden geçirme yazısında değerlendirilmiştir (23). Bu makalelerde stigmatizasyonla ilgili tanımlanmış temel sorunlar arasında; utanç verici fiziksel semptomlar, işlevsel ve özerkliğin aşamalı kaybı, disfoni, dizartri gibi dil sorunları, maske yüz gibi vücut iletişimini bozan durumlar, toplum tarafından PH'nin sadece yaşlılarda görülebilecek bir hastalık olarak tanımlanması, toplum tarafından anlaşılıp ciddiye alınmamak ve aileye yük olarak görülme yer almıştır (24-26). Yapmış olduğumuz bu çalışmada, nörodejeneratif bir hastalık olan PH'da, nörodejeneratif özellikte olmayan kronik hastalıklara göre stigmatizasyonun daha yoğun olduğu saptanmıştır. Bu stigmatizasyonun özellikle iş yaşamı alanında belirgin olduğu, iş arkadaşları ve yöneticisi/işvereni tarafından bu damgalanmaya maruz kalılabileceği hastalar tarafından belirtilmiştir. Hastalardaki istirahat tremoru, bradikinezi gibi motor semptomların yol açtığı işlevsellik kaybı iş yaşamında hissettikleri stigmatizasyonun en önemli sebebi olarak görünmektedir. PH grubunda, aile ve sağlık çalışanları tarafından uygulanan stigmatizasyon skoru daha yüksek çıksa da kontrol grubuyla arasında anlamlı bir fark görülmemiştir. Ailenin ve sağlık çalışanlarının PH'daki motor semptomlara daha aşına olması, beklentinin daha sınırlı olması hastaların bu alanlarda iş yaşamına göre stigmatizasyonu daha az hissetmesinin nedenleri arasında sayılabilir.

Parkinson hastalığında stigmatizasyonun, hasta ve hastalık özellikleriyle ilişkisi bir çok çalışmada araştırılmıştır. Yaşla stigmatizasyon şiddeti arasında bir ilişki saptanmamasına rağmen hastalık süresiyle stigmatizasyonun pozitif ilişkisi gösterilmiştir (27). Bizim çalışmamızda da benzer şekilde yaş ile stigmatizasyon şiddeti ve stigmatizasyon alt grup skorları arasında bir ilişkiye rastlanmamıştır. Hastalık süresi ise Verity'nin (27) yapmış olduğu çalışmanın aksine

stigmatizasyon şiddeti ile ilişkili bulunmamıştır. Bunun nedeni bizim hasta grubumuzun yaş aralığının daha dar olması, 50 yaş üstü hastaların yer alması olabilir. Bu bulgular bize Parkinson hastalarında stigmatizasyonun her yaşta görülebildiğini, hem ileri yaş hem de genç yaşta Parkinson hastalarında aile, arkadaş, iş yaşamı ve sağlık çalışanlarıyla olan ilişkilerde stigmatizasyonun hissedilebileceğini göstermektedir.

Kronik nöropsikiyatrik hastalıkları olan hastalar, yaşamları boyunca stigmatizasyona maruz kalabilir. Birçok çalışmada PH'daki depresyona, stigmatizasyonun eşlik ettiği gösterilmiştir (6, 28-31). Stigmatizasyonun prediktörlerinin değerlendirildiği çalışmalardan birinde 362 Parkinson hastası üzerinde PDQ-39'nun dört maddelik stigmatizasyon alt ölçeği kullanılmıştır ve depresyonun, PH'da stigmatizasyonun başlıca prediktörü olduğu tanımlanmıştır (32). Bunun dışında depresyonun sebep değil, stigmatizasyonun sonucu olduğu da öne sürülmüştür (33). Depresyon stigmatizasyon arasındaki pozitif ilişki başka çalışmalarda da gösterilmiştir (34, 35). Stigmatizasyon ve depresyon arasındaki ilişkide hastalar tarafından "kontrol algısı" özelliğinin rolü olduğu öne sürülmüştür. Kontrol algısı; kişinin duygular, davranışlar ve çevresel durumlar üzerinde kontrol sahibi olduğu inancı olarak tanımlanabilir. "Kontrol algısı" ne kadar düşük olursa depresyonun stigmatizasyon üzerindeki etkisi o kadar büyük olmaktadır (27). Parkinson hastalarında stigmatizasyon ile ilişkili değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada diğer çalışmalardan farklı olarak, depresyonun stigmatizasyon ile ilişkisi olmadığı da bildirilmiştir (36). Ancak bu sonucun çalışmadaki hastaların %70'inde depresyon saptanmaması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Çalışmamızda Parkinson hastalarında depresyon hem genel stigmatizasyon ölçeği skoruyla hem de aile-arkadaş alanındaki ve sağlık personeli alanındaki damgalanma skorlarıyla korele bulunmuştur. Ayrıca depresyonu şiddetli olan hastaların motor semptomları ve yaşam kaliteleri de daha bozuk saptanmıştır. Hastalığın neden olduğu görünür motor semptomlar, fonksiyonelliğin ve otonominin azalması, iletişimde önemi olan dil sorunları ve yüz ifadesindeki eksiklikler hastaların hem utanç hissetmesine hem de iletişimde sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle hastalar toplum tarafından anlaşılacaklarını, motor bulguları nedeniyle verilen görevi yapamayacaklarını düşünmekte ve damgalanmış hissetmektedirler. Tüm bunlar hastalarda depresyon ve sosyal çekilmeye yol açmaktadır.

Stigmatizasyonun depresyonla ilişkisi yanında PH'nın motor semptomlarıyla olan ilişkisi de Salazar ve ark tarafından araştırılmış ve motor semptomların stigmatizasyon üzerine olumsuz etkisi gösterilmiştir. Ancak çalışmada motor semptomların ağırlığının önce depresyona yol açıp daha sonra stigmatizasyona neden

olduğu ve hastalık yönetiminde motor semptomların düzeltilmesi yanında depresyonun da erken tanı ve tedavi edilmesi gerekliliği vurgulanmıştır (32). Da Silva ve arkadaşları (36) günlük yaşam aktivitesindeki zorluklara yol açacak motor semptomlara sahip Parkinson hastalarında ise daha fazla stigmatizasyon olabileceğini öne sürmüştür. Stigmatizasyonun, genel yaşam kalitesi ve etkilenen kişiler için sosyal hayata katılım adına önemli sonuçları bulunmaktadır. Özellikle, kendini damgalama, etkilenen kişilerin hastalıklarıyla başa çıkıp çıkmadığını ve bu başa çıkmada ne kadar etkili olduğunu belirlemede önemli bir rol oynar (24). Ayrıca, PH olanlar, aileleri, arkadaşları, iş ve sosyal çevrelerindeki diğer kişilerle ilişkiler kurmak ve sürdürmek için önemli olan kişilerarası davranışların asgari sosyal normlarını karşılama konusunda da kendilerini yetersiz hissedebilirler (37). Sonuç olarak, tipik PH olan kişiler, semptomlarını artık gizleyemedikleri zaman kendilerini sosyal olarak izole edebilirler (8, 38). Yapmış olduğumuz bu çalışmada biz de PH'da KHBSÖ'nin, BPHDÖ-2 (motor sorunlar) ve BPHDÖ-3 (motor bulgular) ile pozitif korelasyonunu saptadık. Özellikle Parkinson hastalarının aile ve arkadaş çevresi tarafından stigmatizasyonu, hem duygu durum ve kognitif bozukluklar gibi non-motor sorunlarla hem de motor sorunlar ve motor bulgularla ilişkilidir. Bu sonuçlara göre genel olarak PH'da stigmatizasyon toplum tarafından da fark edilebilen motor bulgularla ilişkilidir, aile ve arkadaşlar tarafından hissedilen stigmatizasyon ise hem non-motor hem de motor bulgularla ilişkili görünmektedir.

Çalışmamızın kısıtlılığı tek merkezli ve kesitsel özellikte bir çalışma olmasıdır. Özellikle korelasyon çalışmalarında ilişkinin yönünün belli olmaması ve nedenselliğin tespit edilememesi kesitsel çalışmalarda en önemli dezavantajdır. PH gibi hastalıklarda zaman içinde stigmatizasyon daha görünür hale gelip diğer ölçeklerle olan ilişkisi daha belirgin olabilmektedir. Bu nedenle çok merkezli, yüksek hasta sayısından oluşan prospektif çalışmalar planlanmalıdır.

Sonuç olarak hangi hastalık olursa olsun, bir hastalığa karşı sosyal düşünce ve tutum önemlidir çünkü bu, hastanın etkileşimde bulunmak zorunda olduğu sosyal çevrenin belirlenmesine neden olur. Engellilik birey ve çevre arasındaki etkileşimin sonucudur ve damgalanma ile ilişkilidir. Çalışmamızda da saptadığımız gibi Parkinson hastalarında stigmatizasyon motor bulgular ve depresyon ağırlığı ile ilişkilidir. Bu da yaşam kalitesinde düşüşe yol açmaktadır. Stigmatizasyonu ve bunun yarattığı depresyon, sosyal izolasyon gibi sorunları erken farkedip gerekli önlemleri alabilmek en az motor semptomların tedavisi kadar yararlı olabilecektir. Bu kısıtlı alanda uzunlamasına ve çok merkezli planlanacak çalışmalar, konu hakkında daha fazla bilgi edinilmesi ve hastalığın yönetiminde yol gösterici olması açısından yararlı olabilir.

KAYNAKLAR

1. Beitz JM. Parkinson's disease: a review. *Front Biosci (Schol Ed)* 2014; 6: 65-74.
2. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2013; 332: 136-40.
3. Kadastik-Eerme L, Rosenthal M, Paju T et al. Health-related quality of life in Parkinson's disease: a cross-sectional study focusing on non-motor symptoms. *Health Qual Life Outcomes* 2015; 13: 83.
4. Goffman E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. *Simon and Schuster* 2009: 1-41.
5. Shimotsu S, Horikawa N. Self-stigma in depressive patients: Association of cognitive schemata, depression, and self-esteem. *Asian J Psychiatr* 2016; 24: 125-9.
6. Moore S, Knowles S. Beliefs and knowledge about Parkinson's disease. *E J Appl Psychol* 2006; 2: 15-21.
7. Soh SE, McGinley JL, Watts JJ et al. Health-related quality of life of australians with Parkinson disease: a comparison with international studies. *Physiother Can* 2012; 64: 338-46.
8. Nijhof G. Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness* 1995; 17: 193-205.
9. Earnshaw VA, Quinn DM, Kalichman SC, Park CL. Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *J Behav Med* 2013; 36: 270-82.
10. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79: 368-76.
11. Ramaker C, Marinus J, Stiggelbout AM et al. Systematic evaluation of rating scales for impairment and disability in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002; 17: 867-76.
12. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R et al. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res* 1995; 4: 241-8.
13. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982; 17: 37-49.
14. Ertan T, Eker E. Reliability, validity, and factor structure of the geriatric depression scale in Turkish elderly: are there different factor structures for different cultures? *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 163-72.
15. Ertan FS, Ertan T, Kiziltan G et al. Reliability and validity of the Geriatric Depression Scale in depression in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 1445-7.
16. Beck AT, Epstein N, Brown G et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol* 1988; 56: 893-7.
17. Ulusoy M, Sahin NH, Erkman H. Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: psychometric properties. *J Cognit Psychot* 1998; 12: 163.
18. Major B, O'Brien LT. The social psychology of stigma. *Annu Rev Psychol* 2005; 56: 393-421.
19. Ma HI, Saint-Hilaire M, Thomas CA et al. Stigma as a key determinant of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Qual Life Res* 2016; 25: 3037-45.
20. Yang LH, Kleinman A, Link BG et al. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Soc Sci Med* 2007; 64: 1524-35.
21. Pescosolido BA, Martin JK, Lang A, et al. Rethinking theoretical approaches to stigma: a Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Soc Sci Med* 2008;67(3):431-440. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.018.
22. Pachankis JE. The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychol Bull* 2007; 133: 328-45.
23. Maffoni M, Giardini A, Pierobon A et al. Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies. *Parkinsons Dis* 2017; 2017: 7203259.
24. Chiong-Rivero H, Ryan GW, Flippen C et al. Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status. *Patient Relat Outcome Meas* 2011; 2011: 57-70.
25. Miller N, Noble E, Jones D et al. Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age Ageing* 2006; 35: 614-8.
26. Mshana G, Dotchin CL, Walker RW. 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health* 2011; 11: 219.
27. Verity D, Eccles FJR, Boland A et al. Does perceived control mediate the relationship between stigma and well-being for individuals with Parkinson's disease? *J Neurol Sci* 2020; 414: 116841.
28. Tickle-Degnen L, Zebrowitz LA, Ma HI. Culture, gender and health care stigma: Practitioners' response to facial masking experienced by people with Parkinson's disease. *Soc Sci Med* 2011; 73: 95-102.
29. Hermanns M. The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease. *J Am Assoc Nurse Pract* 2013; 25: 563-6.
30. Alonso J, Buron A, Rojas-Farreras S et al. Perceived stigma among individuals with common mental disorders. *J Affect Disord* 2009; 118: 180-6.
31. Crisp AH, Gelder MG, Rix S et al. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 4-7.

32. Salazar RD, Weizenbaum E, Ellis TD et al. Predictors of self-perceived stigma in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2019; 60: 76-80.
33. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn NP. What contributes to depression in Parkinson's disease? *Psychol Med* 2001; 31: 65-73.
34. Oguru M, Tachibana H, Toda K et al. Apathy and depression in Parkinson disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010; 23: 35-41.
35. Ma HI, Saint-Hilaire M, Thomas CA et al. Stigma as a key determinant of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Qual Life Res* 2016; 25: 3037-45.
36. da Silva AG, Leal VP, da Silva PR et al. Difficulties in activities of daily living are associated with stigma in patients with Parkinson's disease who are candidates for deep brain stimulation. *Braz J Psychiatry* 2020; 42: 190-4.
37. Tickle-Degen L, Saint-Hilaire M, Thomas CA et al. Emergence and evolution of social self-management of Parkinson's disease: study protocol for a 3-year prospective cohort study. *BMC Neurol* 2014; 14: 95.
38. Soleimani MA, Bastani F, Negarandeh R et al. Perceptions of people living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran. *Br J Community Nurs* 2016; 21: 188-95.