

Duchenne Muskuler Distrofisi Tanısı Olan Çocukların Yaşam ve Uyku Kaliteleri ile Annelerinin Anksiyete Düzeyi: Bir Olgu Kontrol Çalışması

Gonca Ozyurt¹, Erhan Bayram²,
Pakize Karaoglu³,
Semra Hiz Kurul⁴, Uluc Yis⁵

¹Çocuk ve Ergen Psikiyatristi, Nevşehir Devlet Hastanesi,
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği,
Nevşehir - Türkiye

²Doç. Dr, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Tıp Fakültesi,
Çocuk Nöroloji Bilim Dalı, Bolu - Türkiye

³Çocuk Nöroloğu, Van İpekyolu Devlet Hastanesi Çocuk
Nöroloji Kliniği, Van - Türkiye

⁴Prof. Dr., ⁵Doç. Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi, Tıp Fakültesi,
Çocuk Nöroloji Bilim Dalı, İzmir - Türkiye

ÖZET

Duchenne muskuler distrofisi tanısı olan çocukların yaşam ve uyku kaliteleri ile annelerinin anksiyete düzeyi: Bir olgu kontrol çalışması

Amaç: Duchenne muskuler distrofi (DMD) birçok muskuler distrofi arasında en ciddi olanıdır. DMD'nin etyolojisi ve patofizyolojisi üzerine yapılan araştırmalardaki hızlı ilerleyişe rağmen, tedavisi henüz mümkün değildir. DMD gibi ciddi kronik bir hastalığın varlığı hem hastalar hem de bakımverenler üzerinde büyük etkilere sebep olabilir. Biz bu çalışmada DMD tanılı olgular ile sağlıklı kontrollerin yaşam ve uyku kalitesini karşılaştırmayı aynı zamanda olgu ve kontrollerin annelerinin de anksiyete düzeyini değerlendirmeyi planladık.

Yöntem: Çalışmaya 17 DMD tanılı olgu ile 20 sağlıklı kontrol dahil edilmiştir. Olgu ve kontrollerin hepsi erkektir. Olgu ve kontrollerin sosyal durumu sosyodemografik veri formu ile değerlendirilmiştir. Çocukların yaşam kalitelerini değerlendirmek için çocuklar ve ebeveynleri tarafından doldurulan Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) kullanılmıştır. Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi (PUKI) çocukların uyku kalitesini değerlendirmek için kullanılan bir özbidirim ölçeğidir. Annelerin anksiyetesi Durumluk-Süreklilik Anksiyete Ölçeği (STAI)-durumluk ve süreklilik formları ile değerlendirilmiştir. Mann Whitney U ve kıkare istatistiksel analiz olarak kullanılmıştır.

Bulgular: Olgu ve kontrollerin hem ÇİYKÖ ebeveyn hem ÇİYKÖ çocuk formları kıyaslandığında istatistiksel anlamlı fark bulunmuştur. Olgu ve kontrollerin uyku kalitesi arasındaki fark da istatistiksel olarak anlamlı çıkmıştır. STAI durumluk ve süreklilik ölçeklerinde olgu ve kontrollerin annelerinin anksiyete düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmamıştır.

Sonuç: Bizim çalışmamızın temel bulgusu DMD'li olguların uykuda daha fazla zorlukları olduğu ve yaşam kalitelerinin sağlıklı kontrollere göre daha düşük olduğudur. Motor işlevsellikteki zorlukların duygusal, sosyal işlevsellik ve belki de çocukların uyku kalitesine etkileri olabilir.

Anahtar kelimeler: Anksiyete, duchenne muskuler distrofisi, yaşam kalitesi, uyku



ABSTRACT

Quality of life and sleep in children diagnosed with duchenne muscular dystrophy and their mothers' level of anxiety: a case-control study

Objective: Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is the most severe form among a variety of muscular dystrophies. While studies into the etiology and pathophysiology of DMD have progressed fast, there still is no therapy for the disease. The presence of a severe chronic disease such as DMD can seriously affect patients as well as caregivers. In this study, we planned to compare quality of life and sleep between cases diagnosed as DMD and healthy controls while at the same time assessing the levels of anxiety in the patients' mothers.

Method: In this study, 17 cases with a diagnosis of DMD and 20 healthy controls were enrolled. All the patients and controls were male. The social status of patients and controls was assessed with a sociodemographic data form. To evaluate the children's quality of life, the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) was completed by children and parents. The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) is a self-reported questionnaire used to evaluate the quality of sleep in children. We measured the mothers' anxiety with the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) - state anxiety and trait anxiety forms. Mann-Whitney U test and chi square test were used for statistical analysis.

Results: A statistically significant difference was found in comparing both parents' and children's PedsQL forms between patients and controls. The quality of sleep also differed significantly between cases and controls. In the STAI state and trait anxiety forms, no significant difference was found between the anxiety levels of patients' mothers and the control persons' mothers.

Conclusion: As key result of our study, we found that there are more problems in the DMD patients' sleep, and the quality of life is lower than in the healthy controls. Problems in motor functionality may affect emotional and social functionality and possibly the quality of children's sleep.

Keywords: Anxiety, duchenne muscular dystrophy, quality of life, sleep

Yazışma adresi / Address reprint requests to:
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Gonca Ozyurt
Nevşehir Devlet Hastanesi, Çocuk ve Ergen
Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği,
Ragıp Üner Mahallesi, Karayazı Mevkii,
Nevşehir, Türkiye

Telefon / Phone: +90-384-228-5050/2014

Elektronik posta adresi / E-mail address:
goncaenginozyurt@gmail.com

Geliş tarihi / Date of receipt:
30 Ocak 2015 / January 30, 2014

Kabul tarihi / Date of acceptance:
13 Nisan 2015 / April 13, 2015

GİRİŞ

Duchenne Muskuler Distrofi (DMD); insanda ikinci en yaygın genetik hastalıktır. Erkeklerde 3.500 doğumda bir görülürken kızlarda yaklaşık 50.000.000 doğumda bir görülür (1,2). Klinik bulgular arasında alt ekstremitelerden başlayıp üst ekstremitelere yayılan kas güçsüzlüğü ve atrofiler, bazı kas gruplarında psödohipertrofiler, lordoz artışı ve efor güçlüğü dikkati çeker (3). Tedavi desteği ile olguların yaşam süresi uzamış ve ölüm yaşı 1960'larda 14.4 iken 1990'larda 25.3'e yükselmiştir (4). DMD etiyojisi ve patofizyoloji üzerine birçok araştırma yapılsa da etkin bir tedavi henüz geliştirilememiştir. Çoğu hasta yaşamın ikinci on yılında tekerlekli sandalyeye bağlı ve kendi günlük faaliyetleri için başkalarına bağımlı hale gelir. Yine de yaşamın 4. dekadına kadar yaşayan DMD'li olguların olması, DMD tarihinde yaşam süreleri için önemli bir gelişmedir (5).

Genel nüfustaki çocukların ortalama %10-20'si kronik hastalıklara sahiptir (6). Dünya'nın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk nüfusu giderek artmakta ve kronik hastalıklar önemli bir sağlık sorunu olmaktadır (7). Kronik hastalığa bağlı olarak çocukların yaşam kalitesinde de olumsuz etkilenme olabilmektedir. DMD gibi ciddi bir kronik hastalık varlığında fiziksel aktivitelerdeki kısıtlanma ile birlikte çocuğun duygusal ve sosyal dünyasında da bir değişim olur. Bu nedenle çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirirken, hastalığın çocuğun yaşamına olan etkileri oldukça önem kazanmaktadır (8). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel alanları içeren, zamanla değişen, sağlık alanında gittikçe dikkat çeken çok boyutlu bir kavramdır (9). DMD tanılı çocuk ve ergenlerdeki psikiyatrik bulgular ve DMD'nin yaşam kalitesine olan etkileri konusunda ülkemize ait veriler kısıtlıdır.

Uyku, bireylerin yaşam kalitesini ve sağlığını etkileyen temel ve vazgeçilmez günlük yaşam aktivitelerinden biri olup fizyolojik, psikolojik ve sosyal boyutları olan bir kavramdır (10). İnsanoğlunun temel gereksinimlerinden biri olan uyku, tüm yaşlarda sağlık ve yaşam kalitesi için önemlidir (11). Kronik hastalıkların uyku üzerine etkisini araştıran birçok çalışma olmasına karşın; DMD'nin uyku üzerine

etkisini araştıran çalışmaya literatürde rastlanmamıştır (12,13).

DMD gibi ciddi bir kronik hastalık varlığı, hem hastaların hem de bakım verenlerin üzerinde büyük bir etkiye neden olur. DMD'nin aileler üzerindeki etkisini araştıran çalışmaların sayısı oldukça azdır. Süreğen hastalıklar çocuk ve tüm aile bireylerinin yaşamını duygusal açıdan zorlamakta, stres düzeylerini artırmakta, yaşam kalitesini de olumsuz yönde etkilemektedir. Çocukluk kronik hastalıkları hastanın yaşamına ve tüm aile üzerinde önemli etkiye sahiptir (14). DMD gibi birçok klinik yönü olan önemli bir kronik hastalığın olguların ebeveynlerinin duyguları, düşünceleri, aile ve sosyal yaşamları üzerine birçok etkisi olabilir. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin; psikolojik, sosyal, ekonomik sorunları çözmekte en fazla çabalayan kişiler olduğu göz önüne alınırsa annelerin durumla ne kadar baş edebildikleri yada ne kadar kaygı duydukları da araştırılması gereken önemli bir konudur (15). Yazında bu konu ile ilgili çalışma sayısı azdır.

Bu çalışmada DMD'nin olguların yaşam ve uyku kalitesi üzerine etkisini araştırmayı hedefledik. Aynı zamanda DMD'nin annelerin kaygı düzeyleri üzerine etkisini araştırmak da çalışmamızın bir diğer amacıdır.

YÖNTEM

Bu çalışma, bir Tıp Fakültesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı'nda DMD tanısı ile düzenli takipte olan ve çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve annelerinde yapılmıştır.

Aynı ailede DMD'den etkilenen birden fazla çocuk varsa rastgele seçim yöntemiyle seçilen bir çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. DMD tanısı ile izlenen 8-18 yaş aralığında, bilinen psikiyatrik ve organik başka hastalığı olmayan 17 çocuk ve annesi çalışmaya dahil edilmiştir. Kontrol grubu, olgu grubundaki çocuklar ile yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, anne-baba eğitim düzeyi bakımından eşleştirilmiş 20 sağlıklı gönüllü ve annelerinden oluşturulmuştur. Genel bilgilerin sorgulandığı sosyodemografik veri formu hekim eşliğinde anneler tarafından doldurulmuştur. Tüm çocuk ve ergenlere Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ) ve Çocuklar İçin Yaşam

Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) uygulanmıştır. Durumluk ve Süreklilik Kaygı Envanteri (STAI), ÇİYKÖ ebeveyn formu anneler tarafından doldurulmuştur. Çalışmaya katılan kişilerin tümüne, çalışma hakkında ayrıntılı bilgi verilmiş olup çalışmaya katılmayı kabul edenlere ve ailelerine bilgilendirilmiş onam formu imzalatılmış, bilgi formlarında anlaşılmayan sorular olduğunda anne veya çocuğa araştırmacılar tarafından açıklama yapılmış, çalışmanın yapıldığı Tıp Fakültesinin Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan onay alınmıştır.

Sosyodemografik Veri Formu: Bu anket formunda olgunun adı-soyadı, yaşı, adresi, telefonu, eğitim durumu, kaç kardeş oldukları, akran ilişkisi ve ders durumu ile ilgili soruları ve ebeveynlerin eğitim durumu, meslekleri, gelir durumu, ailede fiziksel ve ruhsal hastalık bulunup bulunmadığı hakkında soruları içeren araştırmacılar tarafından hazırlanmış bilgi formudur.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ): İki ile on sekiz yaş grubu çocuk ve ergenlerde kullanılan genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir (16). Ölçeğin 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grupları için yaş grubu özelliklerine göre anlatımı düzenlenmiş dört farklı formu bulunmaktadır. ÇİYKÖ; fiziksel, duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt bölümden oluşmaktadır. Ölçek değerlendirmesinde duygusal işlevsellik puanı (DİP), sosyal işlevsellik puanı (SİP), okul işlevselliği puanı (OİP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), psiko-sosyal sağlık toplam puanı (PSTP), ölçek toplam puanı (OTP) kullanılabilir.

Ölçekte beş seçeneqli, Likert tipi gösterge çizelgesi kullanılmıştır (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0-100 puan arasında bir değere çevrilir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). 0-100 arasında değişebilen puanlar arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır (17). ÇİYKÖ 2-4 ve 5-7 yaş grubu formlarının Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Üneri ve arkadaşları (18) tarafından; ÇİYKÖ 8-12 ve 13-18 yaş grubu formlarının Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Memik ve arkadaşları (19,20) tarafından yapılmış, bu çalışmada ölçeğin 8-12 ve 13-18 yaş grubu çocuk ve ebeveyn formları kullanılmıştır.

Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI): Spilberger ve arkadaşları (21) tarafından 1970 yılında geliştirilen ölçek, 1977 yılında Öner ve Le Compte (22) tarafından Türkçe'ye çevrilmiş ve uyarlaması yapılarak kaygı düzeylerinin araştırılmasında kullanılmıştır.

Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ): PUKİ, Buysse ve arkadaşları (23) tarafından geliştirilmiş, Ağargün ve arkadaşları (34) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. PUKİ, geçmiş bir aylık sürede uyku kalitesini ve bozukluğunu değerlendiren, 19 maddelik bir özbebildirim ölçeğidir. Ölçeğin puanlanan 18 sorusu 7 bileşenden oluşur. Öznel Uyku Kalitesi, Uyku Latensi, Uyku Süresi, Alışılmış Uyku Etkinliği, Uyku Bozukluğu, Uyku İlacı Kullanımı ve Gündüz İşlev Bozukluğu. Her bir bileşen 0-3 puan üzerinden değerlendirilir. 7 bileşenin toplam puanı ölçek toplam puanını verir. Toplam puan 0-21 arasında değişir.

BULGULAR

Çalışmaya 8-18 yaş aralığında olan, olgu grubuna 17, kontrol grubuna 20 olmak üzere toplam 37 çocuk alınmıştır. Olgu grubunun (n:17) yaş ortalaması 9.59 ± 4.21 , kontrol grubunun (n:20) yaş ortalaması: 9.80 ± 3.27 'dir. Olgu grubu ile kontrol grubunun yaş ortalamaları bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($p=0.295$). Ölçekleri doldurması istenen olgu grubundaki annelerin yaş ortalaması: 37.68 ± 8.00 , kontrol grubundaki annelerin yaş ortalaması 37.60 ± 6.72 'dir. Annelerin yaş ortalamaları bakımından da iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p=0.618$). Olgu grubundaki annelerin 11'i ilköğretim, 5'i lise/üniversite mezunudur, bir kişinin bilgilerine ulaşılamamıştır. Kontrol grubundaki annelerin 13'ü ilköğretim, 7'si lise/üniversite mezunudur. İki grup arasında annelerin eğitim düzeyleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p=0.25$). Olgu grubundaki annelerin 12 tanesi evhanımı iken diğerleri çalışmaktadır. Kontrol grubunda ise 13 anne evhanımı iken 7 kişi çalışmaktadır. İki grup arasında annelerin çalışma durumu bakımından istatistiksel

Tablo 1: Olgu ve kontrollerin yaşam kalitesi ve annelerinin anksiyete düzeyi

Ölçek	Olgu grubu ortalama±SS	Kontrol grubu ortalama±SS	p
STAI durumluk	36.87±9.80	35.50±8.89	0.630
STAI süreklilik	40.56±10.62	39.05±7.05	0.395
ÇİYKÖ FSTP- çocuk formu	56.47±30.06	85.51±13.49	<0.001
ÇİYKÖ PSTP-çocuk formu	65.71±28.55	84.05±14.71	<0.01
ÇİYKÖ-toplam-çocuk formu	62.54±27.56	82.64±12.87	0.002
ÇİYKÖ FSTP-ebeveyn formu	60.83±29.10	78.78±25.71	0.003
ÇİYKÖ PSTP-ebeveyn formu	61.41±23.25	79.34±20.24	0.002
ÇİYKÖ-toplam-ebeveyn formu	60.97±23.67	79.10±21.32	<0.001

STAI: Durumluk Süreklilik Kaygı Envanteri, ÇİYKÖ FSTP: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği Fiziksel Sağlık toplam puanı, ÇİYKÖ PSTP: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği Psikososyal Sağlık toplam puanı

Tablo 2: Olgu ve kontrollerin uyku kalitesi

PUKİ	Olgu	Kontrol	p
Subjektif uyku kalitesi	0.85±0.93	0.58±0.61	0.179
Uykuya dalma süresi	0.30±0.65	0	0.012
Uyku süresi	0.45±0.88	0.05±0.24	0.018
Efektif uyku alışkanlığı	0.20±0.41	0.64±1.00	0.311
Uyku bozuklukları	0.20±0.52	0	0.031
Uyku ilacı kullanımı	1.35±1.08	1.52±1.12	0.297
Günlük işlev bozukluğu	0.70±0.80	0.41±0.71	0.144
Toplam	4.05±3.06	3.23±2.04	0.031

PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($p=0.136$). Olgu grubunda 1 ailede fiziksel hastalık öyküsü belirtilirken ruhsal hastalık öyküsü hiçbir ailede belirtilmemiştir. Kontrol grubunda 6 ailede fiziksel hastalık öyküsü belirtilirken ruhsal hastalık öyküsü ailelerde belirtilmemiştir. İki grup arasında ailede fiziksel ve ruhsal hastalık öyküleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir (gösterilmedi).

Olgu ve kontrol grubunun annelerinin anksiyetesi STAI durumluk ve süreklilik ölçekleri ile kıyaslanmış ve istatistiksel anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 1).

Yaşam kalitesi açısından olgular ve kontroller kıyaslandığında hem fiziksel hem psikososyal açıdan hem olgulara hem de annelerine göre istatistiksel anlamlı fark bulunmuş, DMD'li olguların yaşam kalitesi düşük çıkmıştır (Tablo 1). Yine uyku kalitesine bakıldığında DMD'li olguların uykuya dalma süresi, uyku süresi ve toplam PUKİ kontrollere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede kötü olduğu bulunmuştur (Tablo 2).

TARTIŞMA

DMD, progresyonun kaçınılmaz olduğu, ciddi fiziksel bağımlılık durumuna doğru ilerleyen kronik bir hastalıktır. DMD'nin olgular ve aileleri üzerine etkisinin araştırıldığı çok az çalışma vardır. Olguların DMD ile ilgili öz bildirim sonuçlarının DMD değerlendirilmesinde ve tedavisinde önemi büyüktür (25). Çalışmamızın temel bulgusu DMD tanısı olan olguların yaşam kalitesinin ve uyku kalitesinin sağlıklı kontrollere göre daha kötü olduğudur.

DMD'nin çocukların yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran Baiardini'nin çalışmasında Children Health Questionnaire kullanılmış ve kontrol grubuna göre DMD'li olguların yaşam kalitesi hem olgulara hem de ebeveynlere göre daha düşük bulunmuştur. Baiardini'nin (26) çalışmasındaki bu bulgu bizim çalışmamızdaki yaşam kalitesi sonuçlarıyla uyumludur. Uzark ve arkadaşları (27) tarafından ÇİYKÖ kullanılarak DMD'li olguların yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmada olguların yaşam kalitesi hem olguların hem de

ebeveynlerinin bildirimleri ile değerlendirilmiş ve olguların fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi istatistiksel olarak anlamlı derecede sağlıklı kontrollere göre daha düşük bulunmuştur ($p<0.001$). Bu çalışmanın bulguları da çalışmamızla uyumludur. Elsenbruch ve arkadaşları (28) tarafından sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak DMD'li olguların yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmada ise olgular çocuk, adolesan ve yetişkin olarak gruplara ayrılmıştır. Çocuk grubunda (8-12 yaş) grubunda hem psikososyal hem fiziksel yaşam kalitesi; adolesan ve erişkin grubun fiziksel yaşam kalitesi diğer kronik hastalığı olan olgularla karşılaştırıldığında daha düşük bulunmuştur. Bizim çalışmamızın da katılan olguların yaş ortalamasını göz önüne alırsak hem fiziksel hem psikososyal yaşam kalitesinin kontrollerden daha düşük çıkması literatürle uyumludur. DMD'nin motor fonksiyonlarda progresif bozulmaya yol açmasından dolayı, hem olgular hem de anneleri; kontrollere göre fiziksel yaşam kalitesinde daha düşük skorlar belirtmiş olabilir. Motor fonksiyonlardaki bozulma ise psikososyal yaşam kalitesi üzerine ve uyku kalitesi üzerine etki ediyor olabilir.

Uyku sağlıklı yaşamın en önemli ihtiyaçlarından. Doğumdan itibaren insanların büyüme, gelişme, öğrenme ve dinlenmesini sağlayan, insanları bir sonraki güne sağlıklı hazırlayan bir dönemdir (29). İnsanoğlunun temel gereksinimlerinden biri olan uyku, tüm yaşlarda sağlık ve yaşam kalitesi için önemlidir. Fiziksel büyümenin ve akademik performansın güçlendirilmesinde uyku temel unsur olarak belirtilmektedir. Çocukların gelişimsel fonksiyonlarını başarabilmeleri için yeterli düzeyde uyumaları ve dinlenmelerinin gerekli olduğu belirtilmektedir (30,31).

Uyku çocuklar ve ergenlerin öğrenme, bellek süreçleri ve okul performansı için çok önemlidir. Araştırmalar kötü uyku kalitesinin, artmış uyku bölünmelerinin, geç yatma ve erken uyanmaların öğrenme kapasitesini, okul performansını ve nörodavranışsal fonksiyonları ciddi etkileyebileceğini göstermiştir (32). Uyku ve yaşam kalitesi DMD'de belirsizliklerin bir sonucu olarak da etkilenebilir. Olguların motor becerilerinin her geçen gün daha kötüye gitmesi yaşam kalitesini olduğu kadar uyku kalitesini de etkilemiş olabilir veya DMD tanısı olan olguların uyku kalitesinin daha kötü olması da olguların yaşam

kalitesini etkilemiş olabilir. Yazında DMD'li olguların uyku kalitesi ile ilgili bir yayına rastlanmamıştır. Ancak yine kronik bir rahatsızlık olan kronik böbrek yetmezliğine bağlı hemodiyalize giren olgularla yapılan uyku kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada hemodiyalize giren olguların uyku kalitesinin kötü olduğu bulunmuştur (13). Romatoid artritli olgularla yapılan başka bir çalışmada da olguların uyku kalitesi kontrollerin uyku kalitesine göre daha kötü bulunmuştur (12).

Olgu ve kontrollerin annelerinin kaygı düzeyleri arasında anlamlı farklılık saptamamış olmamız DMD tanısı olan olguların annelerinin baş etme becerilerini geliştirmeleri ve sürece uyum sağlamaları ile ilişkili olabilir. DMD'li olguların ebeveynlerinin baş etme becerileri ile ilgili Webb tarafından yapılan çalışmada; ebeveynlerin DMD tanısını öğrendikten sonra gerçekçi ve olumlu baş etme yöntemleri geliştirdikleri; hastalık hakkında olabildiğince çok şey öğrendikleri; diğer olguların ebeveynleri ile görüştikleri; önceliklerini gözden geçirdikleri; zamanla daha aktif roller aldıkları; hastalığın progresyonu hakkında bilgi sahibi oldukları ve olgulara nasıl destek olacaklarını öğrendikleri bulunmuştur (33). Yine Beresford (34) yaptığı çalışmada baş etme becerileri ile ilgili ebeveynlerle çalışmanın hastalık etkilerini anlamaya ve yardım yolları geliştirmeye büyük etkileri olduğunu ortaya koymuştur.

Bu bilgilere ek olarak yazında; DMD'li çocuğa sahip anne ve babaların; güvensizlik duygusu yaşayabildikleri, yadsıma eğilimlerinin olabildiği, şiddetli acı, kızgınlık, öfke hissedebildikleri korku, endişe, konfüzyon, enerji azlığı gibi sorunlarının olabileceği belirtilmektedir (35). DMD'si olan 4-14 yaş arası çocukların ebeveynlerinin doldurduğu ölçeklerle yapılan bir çalışmada 35 çocuğun ebeveynlerinin %57'sinde psikolojik uyumun azaldığı bulunmuştur. Ayrıca ebeveynlerin %50'sinde depresif semptomlar, %31'inde ise kaygı semptomları olduğu belirlenmiştir (36). Yine Çakaloz ve arkadaşları (37) tarafından ülkemizde yapılan çalışmada DMD'li olguların annelerinin anksiyete düzeyi kontrol grubunun annelerine göre yüksek bulunmuştur. Ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, çocuktaki hastalığın şiddeti, çocuğun yaşı, hastalığın süregelen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının miktarı gibi çeşitli etmenlerin

ebeveynlerin stres durumunu etkileyebildiği bilinmektedir (38,39).

Bizim çalışmamızdaki olguların ve kontrollerin annelerin anksiyete düzeyi her ne kadar benzer bulunsa da annelerin depresif durumları veya ailelerin yaşam kaliteleri değerlendirilmediğinden annelerin kaygısı dışında annelerin ruhsal durumlarının ve yaşamlarının nasıl etkilendiği tam olarak değerlendirilememiştir.

Çocukların ve annelerinin psikiyatrik durumlarının yapılandırılmış görüşme teknikleri ile değerlendirilmiş olması ve çalışmaya katılanların azlığı bu çalışmanın kısıtlılıklarıdır.

DMD gibi bir kronik hastalığın ailenin yaşam

kalitesini etkileyebileceği veya ebeveynleri depresif hale getirebileceği de düşünülürse bu konuda ailelerin yaşam kalitesinin ve ebeveynlerin depresyon düzeyinin de ölçülmesi yazına katkı sağlayabilir.

Bu sonuçlar, DMD'nin çocukların yaşam ve uyku kalitesine yönelik ilk sonuçlar olarak kabul edilebilir bu konuda daha fazla örneklem içeren uzunlamasına çalışmalara ihtiyaç vardır.

DMD, progresyonun kaçınılmaz olduğu, ciddi fiziksel bağımlılık durumuna doğru ilerleyen kronik bir hastalıktır. Bu nedenle, olguların tedavisinin önemli hedeflerinden biri yaşam ve uyku kalitesinde mümkün olan en yüksek kaliteyi korumayı başarmaktır.

KAYNAKLAR

1. Billard C, Gillet P, Barthez M, Hommet C, Bertrand P. Reading ability and processing in Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40:12-20. **[CrossRef]**
2. Pearson R, van Ommen G. Recent Developments in DNA Research of Duchenne Muscular Dystrophy. In: Pearson KP, Stadhouders A (editors). *Research into the Origin and Treatment of Muscular Dystrophy*. Amsterdam, The Netherlands: Excerpta Medica, 1984, 91-100.
3. Mendel JR, Griggs RC, Ptacek LJ. Diseases of Muscle. In: Fauci AS, Braunwald E, Isselbacher KJ, et al., (editors). *Harrison's Principles of Internal Medicine*. New York: McGraw-Hill, 1998, 2473-2483.
4. Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscul Disord* 2002; 12:926-929. **[CrossRef]**
5. Patrick DL, Burke LB, Powers JH, Scott JA, Rock EP, Dawisha S, O'Neill R, Kennedy DL. Patient-reported outcomes to support medical product labeling claims: FDA perspective. *Value Health* 2007; 10(Suppl 2):S125-S137. **[CrossRef]**
6. Meltzer LJ. Mothers of children with chronic illnesses: a caregiver burden model and summer camp as respite care. Ph.D. dissertation, United States-Florida, University of Florida, 2002.
7. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 8. baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi 2004. s. 71-86.
8. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10:347-357. **[CrossRef]**
9. Petersen C, Schmidt S, Power M, Bullinger M; DISABKIDS Group. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Qual Life Res* 2005; 14:1065-1077. **[CrossRef]**
10. Bingol N. Hemşirelerin Uyku Kalitesi, İş Doyumu Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Cumhuriyet Üniversitesi, 2006. (Turkish)
11. Fadiloğlu C, İlkbay Y, Yıldırım Y. Huzurevinde kalan yaşlılarda uyku kalitesi. *Turkish Journal of Geriatrics* 2006; 9:165-169.
12. Kiper S, Sunal N. Romatoid artritli hastalarda uyku kalitesinin değerlendirilmesi. *Kocatepe Tıp Dergisi* 2009; 10:33-39.
13. Çölbay M, Yüksel Ş, Fidan F, Acartürk G, Karaman Ö, Ünlü M. Hemodiyaliz hastalarının Pittsburgh uyku kalite indeksi ile değerlendirilmesi. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi* 2007; 55:167-173.
14. Er DM. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49:155-168.
15. Özşenol F, Işıkhán V, Ünay B, Aydın H, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 2003; 45:156-164.
16. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37:126-139. **[CrossRef]**
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39:800-812. **[CrossRef]**

18. Üneri Ö. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 Yaşlarındaki Türk Çocuklarında Geçerlik ve Güvenilirliği. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, 2005.
19. Cakin-Memik N, Agaoglu B, Coskun A, Uneri OS, Karakaya I. The validity and reliability of Turkish Pediatric Quality of Life Inventory in 13-18 years old Turkish children. *Turk Psikiyatri Derg* 2007; 18:353-363.
20. Memik NÇ, Ağaoglu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. The validity and reliability of the Turkish pediatric quality of life inventory for children 8-12 years old. *Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health* 2008; 15:87-99.
21. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *Manual for State-Trait Anxiety Inventory*. California Consulting Psychologist Press, 1970.
22. Öner N, Le Compte A. *Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı*. İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Matbaası, İstanbul, 1983.
23. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res* 1989; 28:193-213. **[CrossRef]**
24. Ağargün MY, Kara H, Anlar O. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi'nin geçerliliği ve güvenilirliği. *Turk Psikiyatri Derg* 1996; 7:107-111.
25. McDonald CM, McDonald DA, Bagley A, Sienko Thomas S, Buckon CE, Henricson E, Nicorici A, Sussman MD. Relationship between clinical outcome measures and parent proxy reports of health-related quality of life in ambulatory children with Duchenne muscular dystrophy. *J Child Neurol* 2010; 25:1130-1144. **[CrossRef]**
26. Baiardini I, Minetti C, Bonifacino S, Porcu A, Klersy C, Petralia P, Balestracci S, Tarchino F, Parodi S, Canonica GW, Braido F. Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the subjective impact on children and parents. *J Child Neurol* 2011; 26:707-713. **[CrossRef]**
27. Uzark K, King E, Cripe L, Spicer R, Sage J, Kinnett K, Wong B, Pratt J, Varni JW. Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics* 2012;130:e1559-e1566.
28. Elsenbruch S, Schmid J, Lutz S, Geers B, Schara U. Self-reported quality of life and depressive symptoms in children, adolescents, and adults with Duchenne muscular dystrophy: a cross-sectional survey study. *Neuropediatrics* 2013; 44:257-264. **[CrossRef]**
29. Abdulkadiroğlu Z, Bayramoğlu F, İlhan N. Uyku ve uyku bozuklukları. *Genel Tıp Dergisi* 1997; 7:161-166.
30. Koulouglioti C, Cole R, Kitzman H. Inadequate sleep and unintentional injuries in young children. *Public Health Nurs* 2008; 25:106-114. **[CrossRef]**
31. Wolfson AR, Carskadon MA. Sleep schedules and daytime functioning in adolescents. *Child Dev* 1998; 69:875-887. **[CrossRef]**
32. Bootzin RR, Stevens SJ. Adolescents, substance abuse, and the treatment of insomnia and daytime sleepiness. *Clin Psychol Rev* 2005; 25:629-644. **[CrossRef]**
33. Webb CL. Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child Care Health Dev* 2005; 31:385-396. **[CrossRef]**
34. Beresford BA. Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35:171-209. **[CrossRef]**
35. Rubin S. The Psychological Impact of Genetic Disease. In: Charash L, Lovelace R, Wolf S, Kutscher A, Roye D, Leach C, editors. *Realities in Coping with Progressive Neuromuscular Diseases*. Philadelphia: The Charles Press, 1987, 209-215.
36. Thompson RJ Jr, Zeman JL, Fanurik D, Sirotkin-Roses M. The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. *J Clin Psychol* 1992; 48:11-19. **[CrossRef]**
37. Çakaloz B, Kurul S. Duchenne muskuler distrofilii çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri* 2005; 8:24-30. (Turkish)
38. Minnes PM. Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *Am J Ment Retard* 1988; 93:184-192.
39. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier JF, Berthiaume M, Bisson J. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev* 1999; 25:377-397. **[CrossRef]**