

# Duchenne Muskuler Distrofili Çocukların Aile İşlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması

Burcu Çakaloz<sup>1</sup>, Semra Kurul<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Uz. Dr., Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Denizli, <sup>2</sup>Doç. Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İzmir

## ÖZET

**Amaç:** Duchenne muskuler distrofi; çocuk ve ailesini duygusal yönden olumsuz yönde etkileyen kronik seyirli bir hastalıktır. Bu çalışmada, Duchenne Muskuler Distrofi tanılı çocukların annelerinin ruhsal durumunun ve aile işlevlerinin kontrollerle karşılaştırarak araştırılması amaçlanmıştır. **Yöntem:** Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında Duchenne Muskuler Distrofi tanısı ile izlenmekte olan 17 çocuk ile sağlıklı gönüllülerden oluşan 32 çocuğun anneleri çalışmaya alınmıştır. Tüm olguların annelerine sosyodemografik veri formu uygulanmış, Beck Depresyon Ölçeği, Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri, Aile Değerlendirme Ölçeği verilerek yanıtlamaları istenmiştir. **Bulgular:** Duchenne Muskuler Distrofi tanılı çocukların annelerinin Beck Depresyon Envanteri, durumluk ve sürekli kaygı envanteri puanları kontrol grubundaki annelerin puanlarına göre daha yüksek bulunmuştur. Aile değerlendirme ölçeğinin duygusal tepki verebilme işlevini gösteren alt bölümü açısından olgu grubu ile kontrol grubu arasında fark saptanmıştır. **Sonuç:** Duchenne Muskuler Distrofi tanılı çocuğa sahip anneler, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre ruhsal yönden daha fazla etkilenmektedir ve bu annelere uygun ruhsal desteğin sağlanması önerilir.

**Anahtar Sözcükler:** Duchenne muskuler distrofi, anne, depresyon, anksiyete, aile işlevleri.

(*Klinik Psikiyatri 2005;8:24-30*)

## SUMMARY

### The Investigation of Duchenne Muscular Dystrophy Children's Family Functions and their Mothers' Depression and Anxiety Levels

**Objectives:** Duchenne Muscular Dystrophy is a chronic disease that is emotionally wearing out for both the child and the family. The aim of the study is to investigate the mental status of mothers of children with Duchenne Muscular Dystrophy and their family functions. **Method:** 17 children being followed with diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy and 32 children's mothers who are vounteer and healthy were admitted to this study, in Dokuz Eylul University Faculty of Medicine, Department of Pediatrics. The children's mothers of both groups were given Beck depression inventory, State-Trait Anxiety Inventory, family assessment device and short questionnaire enquiring demographic information. **Results:** Mothers of the children with Duchenne Muscular Dystrophy had significantly higher Beck Depression Inventory and State-Trait Anxiety Inventory scores were compared to mothers of the control group. Comparing control group and the mothers of the patient group, there were significantly different results between two groups in subsection of affective responsiveness of family assesment device. **Conclusion:** This study demonstrated that, for mothers who have children with Duchenne Muscular Dystrophy, Duchenne muscular dystrophy had an adverse effect on their lives, and their family relationships. It is suggested that mothers of children with Duchenne Muscular Dystrophy should be given a regular psychological support.

**Key Words:** Duchenne Muscular Dystrophy, children, mother, depression, anxiety, family functions.

## GİRİŞ

Çocukların yaklaşık %10'unu etkileyen kronik hastalıklar, hem çocuk hem de ailesi için önemli stres kaynağıdır (Kelly ve Hewson 2000). Kronik hastalığı olan çocuklarda, psikolojik veya sosyal sorunların, sağlıklı çocuklara göre 1.3-3 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (Pless 1984). Kronik hastalıkların sadece çocuğu değil, ailenin bütün bireylerini duygusal ve ekonomik yönden olumsuz yönde etkileyebileceği bilinmektedir (Pradeep 2004). Kronik hastalıkların aile üzerindeki etkilerini araştıran çalışmalar anneler üzerine yoğunlaşmıştır. Bu annelerin, sağlıklı çocuklara sahip annelere göre daha depresif ve nörotik olduğundan söz edilmektedir (Mastroyannopovlov 1997). Ancak; kronik seyirli bir hastalık olan Duchenne Muskuler Distrofili (DMD) çocukların annelerinde ruhsal sorunları araştıran çalışmaların sayısı oldukça kısıtlıdır.

DMD, progresif muskuler distrofilerin en sık görülen tipidir ve X'e bağlı resesif, nadiren de otozomal dominant geçiş gösterir. Erken yaşta başlayan, kaslarda progresif dejenerasyon ve atrofi ile seyreden bir hastalıktır. Görülme sıklığı erkeklerde 1/3500'dür. Kadınlar taşıyıcı özellik gösterebildiği gibi nadiren de klinik belirti gösterebilir (Moser 1984). DMD, genellikle beş yaşın altında başlar. Çocuklar 12 yaşına geldikleri zaman yürümez hale gelirler, tekerlekli sandalyeye bağlanırlar. Kifoskolyoz, solunum zorluğu olabilir. 20 yaşında akciğer enfeksiyonu, kalp yetmezliği, aritmiler, ağır kontraktürler ortaya çıkar. 25 yaşın üzerinde yaşamın sürmesi pek mümkün değildir (Smith ve Swaiman 1999).

DMD'nin, ebeveynlerin duygudurumunu etkileyebileceği, kaygı düzeylerini artırabileceği düşünülmektedir. Ebeveynlerin duygudurumu ve kaygı belirtilerini değerlendiren bir çalışmada, DMD'si olan 4-14 yaş arası çocukların ebeveynlerinin doldurduğu ölçeklerle yapılan bir çalışmadır. 35 çocuğun ebeveynlerinin %57'sinde psikolojik uyumun azaldığı bulunmuştur. Ayrıca ebeveynlerin %50'sinde depresif semptomlar, %31'inde ise kaygı semptomları olduğu belirlenmiştir (Thompson ve ark. 1992).

Bu çalışmanın amacı, DMD tanılı çocukların annelerinin depresyon, durumluk ve sürekli kaygı

şiddetleri ile aile işlevlerinin kontrollerle karşılaştırılarak değerlendirilmesidir.

## GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Çocuk Nörolojisi BD'da DMD tanısı ile takipte olan ve çalışmayı kabul eden çocuklar ve annelerinde yapılmıştır. Aynı ailede DMD'den etkilenen birden fazla çocuk varsa rasgele seçim yöntemiyle seçilen bir çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. DMD tanısı ile izlenen 6-18 yaş aralığındaki 17 çocuk ve annesi çalışmaya alınmıştır. Kontrol grubu, olgu grubundaki çocuklar ile yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, anne-baba eğitim düzeyi bakımından eşleştirilmiş 32 sağlıklı gönüllü ve annelerinden oluşturulmuştur.

Çalışmaya alınan olguların kesin tanıları öykü, fizik muayene bulguları, serum kas enzimleri analizi ve elektromiyografi ile kuşku edilen olgularda genetik analiz ile delesyonun (=kopma) gösterilmesi sonucu konmuştur.

Tüm çocuklar fiziksel olarak klinik değerlendirmeye alınmıştır. Çalışmaya, normal zekaya sahip olduğu düşünülen çocuklar dahil edilmiştir. Genel bilgilerin sorgulandığı sosyodemografik veri formu hekim eşliğinde anneler tarafından doldurulmuş ve annelerden yazılı onay alınmıştır. Beck Depresyon Envanteri (BDE), Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri, Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) anneler tarafından doldurulmuştur.

## Veri toplama Araçları:

Beck Depresyon Envanteri (BDE): 1961 yılında Beck tarafından geliştirilmiştir (Beck 1961). Hastaların depresyonunu daha çok bilişsel açıdan değerlendirmek amacıyla, hastanın yanıtlaması gereken 21 cümle grubundan oluşmuştur. Her belirti kategorisi, dört kendini değerlendirme maddesinden oluşturulmuştur. Bu maddeler 0-3 arası puan almaktadır. Her soru depresif hastalarda açıkça görülebilen belirtilere dayanarak geliştirilmiştir. Erişkinlerde depresyon riski, depresif belirtileri ve şiddet değişimini ölçmek üzere geliştirilmiştir. Türkçe'ye Tegin tarafından 1980'de çevrilmiştir ve ölçeğin kesme puanı 17 olarak belirlenmiştir (Tegin 1980).

Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri: Spielberger ve arkadaşları tarafından 1970 yılında geliştirilen ölçek (Spielberger 1970), 1977 yılında Öner ve Le Compte tarafından Türkçe'ye çevrilmiş ve uyarlanması yapılarak kaygı düzeylerinin araştırılmasında kullanılmıştır (Öner ve Le Compte 1983).

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): Epstein (1983) tarafından geliştirilmiş (Epstein ve ark. 1983) ve Bulut (1989) tarafından ülkemize uyarlanmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği toplam 60 madde içermektedir ve 6 soru problem çözme, 9 soru iletişim, 11 soru roller, 6 soru duygusal tepki verebilme, 7 soru gereken ilgiyi gösterme, 9 soru davranış kontrolü ve 12 soru genel işlevler alt testlerini gösterir. Toplam 7 alt ölçek bulunmaktadır. Bu alt ölçeklerden alınan 2'nin üzerindeki puanlar, bu alanlarda sorun bulunduğunu düşündürmektedir (Bulut 1990).

### İstatistiksel Değerlendirme:

Çalışmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde, SPSS Windows 10.0 paket programı kullanılmıştır. Katagorik değişkenlerin değerlendirilmesi için Ki-kare testi, nicel değişkenlerin değerlendirilmesi için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

### BULGULAR

Çalışmaya 6-18 yaş aralığında olan, olgu grubuna 17, kontrol grubuna 32 olmak üzere toplam 49 çocuk alınmıştır. Olgu grubunun (n:17) yaş ortalaması:  $9.41 \pm 3.22$ , kontrol grubunun (n:32) yaş ortalaması:  $8.69 \pm 1.38$  dir. Olgu grubu ile kontrol grubunun yaş ortalamaları bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ( $p=0.821$ ). Ölçekleri doldurması istenen olgu grubundaki annelerin yaş ortalaması:  $34.53 \pm 6.14$ , kontrol grubundaki annelerin yaş ortalaması  $36.55 \pm 4.47$ 'dir. Annelerin yaş ortalamaları bakımından da iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ( $p=0.134$ ).

Olgu grubundaki annelerin %82.4'ü (n:14) ilköğretim, %17.6'sı (n:3) lise/üniversite mezunudur. Kontrol grubundaki annelerin %56.3'ü (n:18) ilköğretim, %43.8'i (n:14) lise/üniversite mezunudur. İki grup arasında annelerin eğitim düzeyleri

bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ( $p=0.068$ ).

Olgu grubundaki babaların %55.9' u (n:9) ilköğretim, %47.1'i (n:8) lise/üniversite mezunudur. Kontrol grubundaki babaların %32.3'ü (n:10) ilköğretim, %68.8'i (n:22) lise/üniversite mezunudur. İki grup arasında babaların eğitim düzeyleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ( $p=0.138$ ).

Olgu grubunda %35.3 (n:6) ailede fiziksel hastalık öyküsü, %17.6 (n:3) ruhsal hastalık öyküsü belirlenmiştir. Kontrol grubunda ise ailede fiziksel hastalık öyküsü %40.6 (n: 13), ruhsal hastalık öyküsü %21.9'dir (n:7). İki grup arasında ailede fiziksel ve ruhsal hastalık öyküleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (sırasıyla;  $p=0.715$ ,  $p=0.727$ ).

Olgu grubundaki çocukların %88.2'si (n:15), kontrol grubundakilerin %96.9'u (n:31) okula devam etmektedir. Okula devam etme bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p=0.230$ ). Okul başarısı ve akran ilişkileri çocuklar ve annelerine yöneltilen sorularla değerlendirilmiştir. Ders başarısı pekiyi-iyi olanlar okul başarısı yüksek; orta-geçer olanlar ise okul başarısı düşük olarak değerlendirilmiştir. Olgu grubunun okul başarısının kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu ve sorunlu akran ilişkilerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir (sırasıyla;  $p=0.004$ ,  $p=0.001$ ). Verilerin dağılımı Tablo 1'de verilmiştir.

Anneler tarafından doldurulan BDE, durumluk/sürekli kaygı envanteri ve ADÖ sonuçları Tablo 2'de verilmiştir. Olgu grubunun BDE, durumluk/sürekli kaygı envanteri puan ortalamaları, kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (sırasıyla;  $p=0.000$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ ). ADÖ'nün duygusal tepki verebilme alt ölçeği puan ortalaması bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlılıkta fark belirlenmiştir ( $p=0.005$ ). Ölçeğin diğer alt ölçekleri puan ortalamaları bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ( $p>0.05$ ). Ancak, olgu grubunda, ADÖ'nün roller, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrollü alt ölçekleri puan ortala-

**Tablo 1.** Grupların okul başarısı ve akran ilişkileri bakımından dağılımı

	Olgu grubu		Kontrol grubu		Toplam		*p
	n	%	n	%	n	%	
<b>Okul başarısı</b>							
Yüksek	10	%66.7	30	%96.8	40	%87	<b>0.004</b>
Düşük	5	%33.3	1	%3.2	6	%13	
Toplam	15	%100	31	%100	46	%100	
X <sup>2</sup> =8.079, SS=1, p= 0.004							
<b>Akran İlişkileri</b>							
İyi	9	%52.9	30	%93.8	39	%79.6	<b>0.001</b>
Sorunlu	8	%47.1	2	%6.3	10	%20.4	
Toplam	17	%100	32	%100	49	%100	
X <sup>2</sup> =11.383, SS=1 , p= 0.001							

\*Ki-kare testi kullanılmıştır.

**Tablo 2.** Gruplardaki annelerin BDE, durumluk/sürekli kaygı envanteri, ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Olgu Grubu	Kontrol Grubu	Toplam	*p
	(n:17)	(n:32)	(n:49)	
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	
BDE	17.29±10.14	10.53±2.74	12.88±7.05	<b>0.000</b>
Durumluk kaygı envanteri	45.59±10.41	35.91±6.22	39.27±9.49	<b>0.001</b>
Sürekli kaygı envanteri	48.82±9.75	40.13±4.26	43.14±7.81	<b>0.001</b>
ADÖ1 (problem çözme)	1.87±0.78	1.64±1.48	1.72±0.60	0.540
ADÖ2 (iletişim)	1.80±0.74	1.57±0.47	1.65±0.58	0.393
ADÖ3 (roller)	2.07±0.83	1.85±0.47	1.93±0.62	0.817
ADÖ4 (duygusal tepki verebilme)	2.04±0.79	1.45±0.46	1.65±0.65	<b>0.005</b>
ADÖ5 (gereken ilgiyi gösterme)	2.11±0.57	1.97±0.48	2.02±0.51	0.428
ADÖ6 (davranış kontrolü)	2.00±0.55	1.80±0.46	1.87±0.50	0.255
ADÖ7 (genel işlevler)	1.68±0.58	1.57±0.45	1.62±0.49	0.527

\*Mann-Whitney-U testi kullanılmıştır.

malarının, sağlıksızlık göstergesi olan "2"nin üzerinde olduğu belirlenmiştir.

Olgu grubundaki 17 hastadan %29.4'ünün (n:5) tekerlekli sandalyeye bağımlı olduğu belirlenmiştir. Tekerekli sandalyeye bağımlı olan ve olmayan çocukların annelerinin BDE, durumluk/sürekli kaygı envanteri ve ADÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Her iki grup arasında ölçek puan ortalamaları bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir (p>0.05) (Tablo 3).

## TARTIŞMA

Bu çalışma; DMD tanılı çocuğu olan annelerle, sağlıklı çocukların anneleri arasında ruhsal durum ve aile işlevleri açısından anlamlı farklar olduğunu göstermiştir. Sonuçlar DMD tanılı çocuğu olan annelerin, çocuklarının kronik hastalıkları nedeniyle duygusal sorunlar yaşayabileceği ve aile işlevlerinde sorunlar olabileceği varsayımını desteklemektedir.

Bu çalışmada; DMD'li çocuğa sahip annelerin

**Tablo 3.** Tekerlekli sandalyeye bağımlı olan ve olmayan çocukların annelerinin BDE, durumluk/sürekli kaygı envanteri, ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırması

	Tekerlekli sandalyeye bağımlı olanlar (n:5) Ort±SS	Tekerlekli sandalyeye bağımlı olmayanlar (n:12) Ort±SS	Toplam (n:17) Ort±SS	*p
BDE	15.60±6.43	18.00±11.51	17.29±10.14	0.721
Durumluk kaygı envanteri	48.60±6.62	44.33±12.295	45.59±10.41	0.383
Sürekli kaygı envanteri	46.60±7.99	49.75±10.58	48.82±9.75	0.574
ADÖ1 (problem çözme)	1.86±0.32	1.87±0.97	1.87±0.78	0.506
ADÖ2 (iletişim)	1.68±0.49	1.85±0.84	1.80±0.74	0.959
ADÖ3 (roller)	2.34±0.91	1.96±0.80	2.07±0.83	0.234
ADÖ4 (duygusal tepki verebilme)	2.03±0.71	2.04±0.85	2.04±0.79	0.799
ADÖ5 (gereken ilgiyi gösterme)	1.97±0.42	2.17±0.62	2.11±0.57	0.506
ADÖ6 (davranış kontrolü)	2.00±0.33	2.01±0.64	2.00±0.55	0.506
ADÖ7 (genel işlevler)	1.83±0.52	1.61±0.61	1.68±0.58	0.442

\*Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

sağlıklı çocuğa sahip annelere göre; depresyon envanteri ve durumluk-sürekli kaygı envanteri puan ortalamaları anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. DMD'li çocuğa sahip annelerin depresyon envanter puan ortalamasının 17 puanından daha yüksek bulunması bu annelerin depresif belirtilerinin fazla olabileceğini düşündürmektedir.

Engelli çocuğa sahip olan annelerin; psikolojik, sosyal, ekonomik sorunları çözmekte en fazla çabalayan kişi olduğu (Özşenol ve ark. 2003) ve engelli çocuğun günlük yaşamını düzenlemeye çalışırken bu iş içinde yalnızlık çektikleri belirtilmektedir (Crnic ve ark. 1983, Kazak ve Marvin 1984). Annelerde depresif belirti şiddetinin ve kaygı düzeylerinin daha yüksek bulunması; yalnızlıkla ilişkili olabileceği gibi, kronik hastalığın getirdiği duygusal-fiziksel-ekonomik güçlüklerle de ilgili olabilir Diğer yandan; anne, çocuğun doğumundan itibaren çocuğa duygusal bağlılık geliştirir ve geleceğe ilişkin yatırımlar yapar. Yaşam süresi kısa olan bir hastalığın ortaya çıkışıyla birlikte, annenin geliştirdiği duygusal bağlılık, geleceğe yönelik umudun kaybı ve annelerin yaşam kalitesinin bozulması da bu sonuca katkıda bulunmuş olabilir. Tekerlekli sandalyeye bağımlı olanlar ile olmayan DMD'li çocukların annelerinin depresif belirti şiddeti ve kaygı düzeyleri bakımından farklılık bulunmaması; durumun sadece fiziksel

kısıtlılıkla açıklanamayacağını göstermektedir.

DMD'li ebeveynleri değerlendiren bir çalışmada; %50 oranında depresif belirtiler, %31 kaygı belirtilerinin saptanmış olması (Thompson ve ark. 1992), bazı çalışmalarda da; kronik seyirli bir hastalığı olan çocuğa sahip olan ebeveynlerde artmış depresyon (Eiser 1990, Girli ve ark. 2000, Mott 1990, Özşenol ve ark. 2003) ve kaygı düzeyi (Eiser 1990, Girli ve ark. 2000, Mott 1990) bulunması bizim çalışmamızın sonuçlarıyla uyumludur.

Aile içinde ya da dışında meydana gelen olumsuz olayların geçici ya da kalıcı olarak aile işlevlerinde bir takım bozulmalar meydana getirebileceği bir gerçektir. Bu çalışmada DMD'li çocuğa sahip ailelerle sağlıklı çocuğa sahip aileler arasında ADÖ'nün "duygusal tepki verebilme" alanında daha fazla sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca bu çalışma, "roller", "gereken ilgiyi gösterme", "davranış kontrolü" alanlarının işleyişinde de sorun olduğuna işaret etmektedir.

Duygusal tepki verebilme alt ölçeği aile üyelerinin neşe, sevgi, endişe ve duyarlılık gibi olumlu, üzüntü, depresyon, öfke ve korku gibi olumsuz her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözlü ya da hareketle ifade edebilme yeteneğini değerlendirir (Miller ve ark. 1994). DMD'li çocuğu olan aileler, özellikle üzüntü, depresyon, öfke ve korku gibi olumsuz

duygularını çocuklarını korumak veya incitmemek amacı ile sergilemeyip kontrollü davranıyor olabilirler. Diğer yandan annelerde, depresyon belirtilerinin şiddetinin fazla olması da duygusal tepki veremeyi güçleştiriyor olabilir.

Bu çalışma roller, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü alanlarının işleyişinde de DMD'li çocukların ailelerinde sorun olduğunu göstermektedir. Roller, yiyecek, giyim gibi aile üyelerinin ihtiyaçlarını desteklemek, aile sisteminin sınırlarını korumak ve ev işleri, faturalar, sağlık konuları gibi aile sisteminin standartlarını sağlamak ve sürdürmeyi kapsar (Miller ve ark. 1994). DMD'li çocuğu olan aileler, etkilenen çocuklarının yerine getirmesi gereken işlevleri üstlenerek, fedakarlık yapıyor olabilirler. Mevcut engelin aile içinde rollerde değişiklik yaşanmasına, aile bireylerinin kendilerine uygun olmayan rollere geçmek zorunda kalmalarına neden olabileceğini, bu durumun da aile işlevlerinde sorun yaratabileceği belirtilmektedir (Damiani 1999).

Gereken ilgiyi gösterme alt ölçeği, aile bireylerinin birbirine gösterdikleri ilgi, bakım ve sevgiyi gösterebilme yeteneklerini değerlendirir. Bilindiği gibi en sağlıklı aileler, birbiri ile orta derece ilgilenen ailelerdir. Ailelerin birbirleriyle az ya da çok ilgilenmesi bu konudaki işlevlerini yeterince yerine getiremediklerini düşündürür (Miller ve ark. 1994).

Davranış kontrolü; ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Davranış kontrolünde, ailenin iletişimi, ilgi gösterme, problem çözebilme yetisi de önemlidir (Miller ve ark. 1994). DMD'li çocukların ailelerinde, çocuğun beklenen yaşam süresinin kısa olması ve duygusal-fiziksel kısıtlılıklar getirmesiyle ilişkili olarak, diğer aile bireylerinin birbirlerine gereken ilgiyi göstermede ve uygun davranışları sergilemekte sorun yaşadıkları düşünülmüştür.

Bu çalışmada, annelerin BDE puanlarının kontrollere göre yüksek olmasının DMD'nin yarattığı sorunlarla ilişkili olabileceği ve mevcut depresif belirtilerin aile işlevlerindeki sorunu artırıyor olabileceği düşünülmüştür.

Bu çalışmada, okul başarılarında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmiştir. DMD tanılı çocukların okul başarıları sağlıklı kontrollere göre daha kötüdür.

Wicksell ve arkadaşları (2004) yaptıkları çalışmada, entellektüel yetenekleri arasında farklılık bulunmayan DMD tanılı 20 çocuk ile 17 sağlıklı çocuğun karşılaştırılmasında, bellek, öğrenme ve yürütücü işlevleri gösteren testlerde DMD'li çocuklarda anlamlı derecede kötü sonuçlar elde edildiğini göstermiştir (Wicksell ve ark. 2004). Zeka ile ilgili problem olmasa dahi; bilişsel işlevlerdeki sorunlar bu çocukların okul başarılarını olumsuz yönde etkiliyor olabilir. Ayrıca; Pless'in (1984) yaptığı çalışmada; kronik hastalıklı çocuklarda psikolojik veya sosyal problemler gelişme riskinin, sağlıklı çocuklara göre 1.3-3 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (Pless 1984). Kronik hastalığın çocuk üzerindeki olumsuz duygusal etkilerinin de, okul başarısının düşük olmasına katkıda bulunmuş olabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada, DMD'li çocukların anneleri, çocuklarının akranları ile ilişkilerinde daha fazla sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Yazında; DMD'li çocukların akran ilişkilerindeki sorunların değerlendirildiği bir çalışma bulunmamaktadır. Fiziksel hastalık ya da organ kayıplarında kişinin yaşamını, bedenini, geleceğini ve amaçlarını tehdit altında hissettiği, kişinin özgüveninin zedelendiği, insanlar arası ilişkilerinde üstlendiği rollerin bozulduğundan söz edilmektedir (Cansever 1997). Fiziksel kısıtlılıklar ile ilişkili olarak akranları tarafından dalga geçilmesi, sosyal aktivitelere yetersiz katılım göstermeleri, hastalığa bağlı duygusal sorunlar, okul başarılarındaki düşüklük gibi birçok etken bu çocukların akran ilişkilerini olumsuz yönde etkiliyor olabilir.

Olgu sayısının azlığı, çocukların ve annelerin ruhsal durumlarının yapılandırılmış görüşme teknikleri ile değerlendirilmemiş olması bu çalışmanın kısıtlılıklarıdır. Bu çalışmanın bir diğer kısıtlılığı da okul başarısı ve akran ilişkilerinin alınan bilgiler doğrultusunda değerlendirilmiş olmasıdır.

## SONUÇ

Bu çalışma; çocuğun sosyal-psikolojik-biyolojik olarak bir bütün olduğu ve aile ile birlikte değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. DMD'li çocukların annelerinin psikopatoloji açısından risk altında bulunduğu düşünüldüğünden bu annelere uygun ruhsal destek verilmesi önerilmektedir. Bu

çalışmanın sonuçları; klinisyenin sadece çocuğun fiziksel durumu ile ilgilenmesinin yeterli olmayabileceğini, aynı zamanda hem çocuğun hem de diğer aile bireylerinin ruhsal durumunun değerlendirilmesi ve gerektiğinde yardımda bulunulabilmesi için multidisipliner tedavi yaklaşımının gerekli olabileceğini göstermektedir.

*Araştırmadaki katkılarından dolayı Dr. Nalan Kalkan Oğuzhanoglu, Dr. Nursu Çakın Memik, Dr. Özlem Gencer'e teşekkür ederiz.*

Yazışma adresi: Dr. Burcu Çakaloz, Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri AD, Bayramyeri, Denizli, burcucakalozdr@hotmail.com

#### KAYNAKLAR

- Beck AT (1961) An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry, 4:561-571.
- Bulut I (1990) Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı. Ankara, Özgüzelış matbaası.
- Cansever A (1997) Fiziksel Özürlülerde Karşılaşılan Psikolojik Sorunlar. Rehabilitasyon hemşireliği, O. Arpacioğlu (Ed), s.170-173.
- Crnic KA, Friedric WN, Greenberg MT (1983) Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. Am J Mental Def, 88:125-138.
- Damiani BV (1999) Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: update and review. Families in Society. J Contemporary Human Services, 1: 34-40.
- Eiser C (1990) Psychological affects of chronic disease. J Child Psychol Psychiatry, 31(1): 85-98.
- Epstein NB, Bolwin LM, Bishop DS (1983) The Mc Master Family Assesment Device. J Marital Fam Ther, 9(2):171-180.
- Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M ve ark. (2000) Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. Saray Rehabilitasyon, 6:2-9.
- Kazak AE, Marvin RS (1984) Differences, difficulties and adaptation: stress and social Networks in families with a handicapped child. Family Relations, 33:67-77.
- Kelly AF, Hewson PH (2000). Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. J Pediatric Child Health, 36:13-18.
- Mastroyannopovlov K, Stakkard P, Lewis M ve ark. (1997) The impact of childhood non-malignant life threatening illness on parents: Gender differences and prediction of parental adjustment. J Child Psychol Psychiatry, 38(7):823-829.
- Miller IW, Kabacoff RI, Epstein NB ve ark. (1994) The development of a clinical rating scale for the McMaster model of family functioning. Fam Process, 33:53-68.
- Moser H (1984) Duchenne muscular dystrophy: pathogenetic aspects and genetic prevention. Hum Genet, 66(1):17-40.
- Mott MG (1990) A child with cancer: a family crisis. Br Med J, 301(21):133-134.
- Nereo NE, Fee RJ, Hinton VJ (2003) Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Psychol, 28(7):473-484.
- Öner N, Le Compte A (1983) Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Matbaası.
- Özşenol F, Işıkkhan V, Ünal B ve ark. (2003) Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 45(2):156-164.
- Less IB (1984) Symposium on chronic disease in children. Clinical Assessment: Physical and psychological functioning. Pediatr Clin North Am, 31: 33-45.
- Pradeep R, Prakash PV, Henal S (2004) Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. Indian J Pediatr, 71(8):695-699.
- Smith SA, Swaiman KF (1999) Muscular dystrophies. Swaiman KF, Ashwal S, eds. Pediatric Neurology, 3. baskı. St. Louis: Mosby Inc, 1235-1256.
- Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE (1970) Manual for State-Trait Anxiety Inventory. California Consulting Psychologist Press.
- Tegin B (1980) Depresyonda bilişsel şemalar. Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara.
- Thompson RJ, Zeman JL, Fanurik D ve ark. (1992) The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to duchenne muscular dystrophy. J Clin Psychol, 48(1):11-19.
- Wicksell RK, Kihlgren M, Melin L ve ark. (2004) Specific cognitive deficits are common in children with Duchenne muscular dystrophy. Dev Med Child Neurol, 46(3):154-159.