



**T.C.**  
**HALIÇ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**DUCHENNE MÜSKÜLER DİSTROFİLİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ**  
**VE KATILIMIN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**ERMAN BERK ÇELİK**  
**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON**

**DANIŞMAN**  
**Prof. Dr. MELEK GÜNEŞ YAVUZER**

**İSTANBUL-2016**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Öğrencisi Erman Berk ÇELİK tarafından hazırlanan “Dushene Muscular Distrofli Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Katılımın Değerlendirilmesi” konulu çalışması jürimizce Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi :19.01.2016

(Jüri Üyesinin Ünvanı, Adı, Soyadı ve Kurumu):

İmzası

Jüri Üyesi : Prof.Dr.Güneş YAVUZER  
: Haliç Üniv. ( Danışman)

.....

Jüri Üyesi : Prof.Dr.Nur TUNALI  
: Haliç Üniv.

.....

Jüri Üyesi : Yrd.Doç.Dr.Tuğba KURU ÇOLAK  
: Marmara Üniv.

.....

Bu tez Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulunun kararıyla kabul edilmiştir.

.....

Prof.Dr.Güneş YAVUZER  
Sağlık Bilimleri Ens. Müdür V.

## ÖNSÖZ/TEŞEKKÜR

Lisans ve yüksek lisans öğrenimimde, tez konumun seçilmesi, çalışmanın gerçekleşmesi, içeriğinin düzenlenmesine, büyük bir sabır ve özveriyle istatistiğinin belirlenmesinden tezin sonuçlanmasına kadar her aşamada yoğun bir şekilde desteğini aldığım, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan değerli hocam, danışmanım Prof. Dr. Melek Güneş YAVUZER'e teşekkürlerimi sunarım.

Lisans ve yüksek lisans öğrenimimde engin bilgilerini benimle paylaşıp her konuda yol göstericim olan Prof. Dr. Hürriyet YILMAZ, Prof. Dr. Nur TUNALI, Yrd. Doç. Dr. Tuğba KURU ÇOLAK ve adını saymadığım diğer tüm hocalarıma sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tüm eğitim ve öğrenim hayatımda maddi ve manevi desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen başta anne ve babam olmak üzere çok değerli aileme teşekkür ederim.

Tez çalışmasında emeği geçen çalışma arkadaşlarıma, teze gönüllü olarak katılıp çalışmanın gerçekleşmesini sağlayan katılımcılara ve Kas Hastalıkları Derneği'nin emeği geçen tüm yöneticilerine ve üyelerine teşekkür ederim.

## **II) İÇİNDEKİLER**

I) Önsöz/ Teşekkür	I
II) İçindekiler	II
III) Kısaltmalar ve Simgeler	III
IV) Şekil, Resim ve Tabloların Listesi	IV
İ) Tabloların listesi	IV
1. Özet	1
2. Summary	2
3. Giriş ve Amaç	3
4. Genel Bilgiler	7
5. Gereç ve Yöntem	12
6. Bulgular	19
7. Tartışma	24
8. Sonuç ve Öneriler	29
9. Kaynaklar	30
10. Ekler	39
Ek 1: GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME ve ONAM FORMU	39
Ek 2: Hasta Değerlendirme Formu	41
Ek 3: Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	43
Ek 4: CHART-SF (Craig Engel Değerlendirme ve Rapor Etme Tekniği -Kısa Formu)	48
Ek 5: Duruöz El İndeksi (DHI)	52
Ek 6: Etik Kurul Onayı	53
11. Özgeçmiş	54

### III) SİMGELER ve KISALTMALAR

ark	Arkadaşları
CHART	Craig Engel Değerlendirme ve Rapor Etme Tekniği
CHART-SF	Craig Engel Değerlendirme ve Rapor Etme Tekniği-Kısa Form
DMD	Duchenne Müsküler Distrofisi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
Maks	Maksimum
Min	Minimum
SF-36	Short Form-36
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

#### IV. ŐEKİL, RESİM VE TABLOLARIN LİSTESİ

**Tablo-5.1.**SF-36'nın Türk Toplumunu Standartları

**Tablo-5.2.**SF-36 Deęerlendirme Kriterleri

**Tablo-5.3.**CHART-SF Puanlandırma Tablosu

**Tablo 6.1:** Hastaların Bireysel Özellikleri (n=25)

**Tablo 6.2:** Hastaların SF-36, Duruöz El İndeksi ve CHART-SF Puan Ortalamaları

**Tablo 6.3:** Hastaların Üst Ekstremitte Kas Testi ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

**Tablo 6.4:** Hastaların Üst Ekstremitte Kas Testi ile CHART-SF Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

**Tablo 6.5:** Hastaların Duruöz El İndeksi ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

**Tablo 6.6:** Hastaların CHART-SF ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

## 1.ÖZET

Bu çalışmanın amacı; Duchenne Müsküler Distrofisi (DMD) tanısı olan hastalarda yaşam kalitesi ve katılım düzeyini değerlendirmektir. Çalışma Bakırköy Belediyesi'ne bağlı Atatürk Spor ve Yaşam Köyü Rehabilitasyon Birimi'nde izlenen araştırmaya katılmayı kabul eden 25 DMD'li hasta ile Mart-Temmuz 2015 tarihleri arasında yapıldı. Yaşam kalitesini değerlendirmek için "Kısa Form -36" (SF-36), katılım düzeyini değerlendirmek için "Craig Engel Değerlendirme ve Rapor Etme Tekniği-Kısa Form (CHART-SF)", el ve el bileğinin aktivitesini değerlendirmek için "Duruöz El İndeksi (DHI)" kullanıldı. DMD'li hastalarda SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği sonuçlarına göre Fiziksel Sağlık (34,31 ±5,32) ve Mental Sağlık (49,95 ±10,54) düzeyleri iyi ve orta düzeyde, Duruöz El İndeksi'ne göre (55,2 ±19,12) el ve el bileği aktivitelerinin orta düzey üzerinde, CHART-SF değerlerine göre Fiziksel Bağımsızlık (61,12 ±14,22), Kognitif Bağımsızlık (55,16 ±29,52), Hareketlilik (64,64 ±17,87) ve Sosyal Uyum (81,78 ±23,11) boyutlarının orta ve iyi düzeyde olduğu; İş (12,12 ±19,32) boyutunun ise düşük düzeyde ortalamaya sahip olduğu belirlendi. DMD'li hastalarda omuz fleksiyonu, omuz hiperekstansiyonu ve omuz abduksiyonu ile fiziksel sağlık bileşeni arasında; omuz hiperekstansiyonu ile mental sağlık bileşeni arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde ve pozitif yönde ilişki saptandı ( $p<0,05$ ) CHART-SF İş alt boyutu ile SF-36 Mental Sağlık boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve pozitif yönde bir ilişki vardı ( $p<0,05$ ). Sonuç olarak, DMD'li hastalar, "Fiziksel Bağımsızlık", "Kognitif Bağımsızlık", "Hareketlilik" ve "Sosyal Uyum" boyutlarında orta ve iyi düzeyde; "İş" boyutunda ise düşük düzeyde ortalamaya sahiptir. Üst ekstremité kas kullanımındaki ve sosyal katılımdaki yetersizliğin, yaşam kalitesinin fiziksel ve mental boyutunu etkilediğini düşünmekteyiz.

**Anahtar kelimeler:** Duchenne Müsküler Distrofisi, Aktivite ve Katılım, Duruöz El İndeksi, Yaşam Kalitesi, Kas Hastalığı.

# ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE AND PARTICIPATION IN PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

## 2. SUMMARY

The aim of this study was to determine quality of life and participation levels of patients with Duchene Muscular Dystrophy (DMD). The study was performed on 25 volunteers with DMD who were followed at Bakırköy Municipality, Atatürk Spor ve Yaşam Köyü from March to July 2015. Quality of life was evaluated by Short-Form-36 (SF-36), participation level was evaluated by Craig Handicap Assessment and Rating Technique-Short Form (CHART-SF), hand and wrist functions were evaluated by Duruöz Hand Index. According to SF-36 levels Physical Health (34,31  $\pm$ 5,32) and Mental Health (49,95  $\pm$ 10,54) levels were from fair to good, Duruöz Hand Index revealed fair hand and wrist functions, CHART-SF revealed fair to good levels in Physical Independence (61,12  $\pm$ 14,22), Cognitive Independence (55,16  $\pm$ 29,52), Mobility (64,64  $\pm$ 17,87) and Social Integration (81,78  $\pm$ 23,11) items, whereas Occupation level (12,12  $\pm$ 19,32) was low. There was a statistically significant positive correlation between Physical Health item of SF-36 and shoulder flexion, shoulder hyperextension and shoulder abduction range of motion; Mental Health and shoulder extension ( $p < 0,05$ ). A statistically significant positive correlation was found between Occupation item of CHART-SF and Mental Health item of SF-36 ( $p < 0,05$ ).

As a conclusion, patients with DMD revealed fair to good levels of Physical Independence, Cognitive Independence, Mobility and Social Integration whereas Occupation level was low. We believe that impairment in upper extremity use and restriction in social participation effect physical and mental domains of quality of life.

**Key words:** Duchenne Muscular Dystrophy, Activity and Participation, Duruöz Hand Index, Quality of Life, Muscle Diseases



### 3. GİRİŞ ve AMAÇ

Dushenne Müsküler Distrofisi (DMD), müsküler distrofilerin en sık rastlanan tipidir, sıklıkla X kromozomuna bağlı resesif olarak saptansa da, otozomal dominant geçiş de gösterebilir. Görülme sıklığı erkeklerde 1/3500'dür. Hastalık kendini iskelet kaslarının tutulumuna bağlı kaslardaki güçsüzlükle gösterir (Moser, 1984). İlerleyen dönemlerde kardiyak tutulumlar da klinik tabloya eklenir. Kalbin otonomik işlevlerinin bozulduğu, buna bağlı aritmi insidansında artış DMD'de sıklıkla ölüm nedeninin solunum ve kardiyak bozukluklara bağlı olduğu ortaya konmuştur (Villa et al., 2015). DMD, genelde çocuk 5 yaşına ulaşmadan tespit edilir. On iki yaşına geldiklerinde yürümekte zorluklar başlar ve ambulasyon için yardımcı cihazlara (tekerlekli sandalye, scooter, lift vb) ihtiyaç duyarlar. Yirmili yaşlarında kifoskolyoz ve buna eşlik eden kalp yetmezlikleri, akciğer enfeksiyonları ve eklem kontraktürleri ortaya çıkar (Smith and Swaiman, 1999). Progresyonu önlenemeyen bu hastalıkta, solunum, kardiyak ortopedik problemlerin çözülmesi yaşam süresini arttırmıştır (Eagle et al., 2002).

DMD, iskelet kaslarının etkilendiği X kromozomuna bağlı gelişen en sık rastlanılan müsküler hastalıktır (Drousiotou et al., 1998). Distrofin genindeki mutasyon veya delasyon nedeniyle, vücuttaki distrofin salgılanması olumsuz yönde etkilenir. Distrofin; düz kas, iskelet kası ve iskelet kasının kasılabilmesi için gerekir. Distrofin yokluğu, kas dejenerasyonuna ve kas dokusunun yağ dokusuna dönüşmesine sebep olur (Davidson and Truby, 2009). DMD'li hastaların 9,5 yaşından itibaren yürüme fonksiyonlarında aksamalar olduğu ve en fazla 12,5 yaşına kadar devam ettikleri (Kohler et al., 2009) 12,5 yaşından sonra aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (D'Angelo et al., 2009). Dubowitz (1977) 4 yaşından önce DMD'ye tanı konulabildiğini ancak ailelerin bu durumu yürüme çağına kadar tespit edemediklerini belirtmiştir. X kromozomuna bağlı genin mutasyonu ile distrofin üretimi olumsuz etkilenmektedir. Birçok mutasyon genin delesyonuna sebep olurken, bazılarında DMD'nin nokta mutasyonlarına ve duplikasyonlara sebep olur. Distrofin olmadan kas sarkoplazmasının yapısı düzensizdir. Bu düzensizlik kademeli olarak kas inflamasyonu ile başlayarak, ilerleyen dönemlerde kas yaralanmalarına, nekroz ve fibrozise sebep olur. Öncelikle kalp kası ve iskelet kasları etkilenirken, ilk proksimal kaslar etkilenir (Biggar, 2006). DMD genindeki mutasyonlar distrofin proteinin kodlanamamasıyla DMD'ye sebep olur (Hoffman et al., 1987). DMD'li hastaların %65'inde delesyon, %25'inde

nokta mutasyonlar, %10'unda ise duplikasyonlar görülür (Manzur ve ark., 2008). DMD çocukluk çağında en yaygın görülen kalıtsal musküler bir hastalıktır. Distrofin proteinini salgılayan genlerdeki delesyon, nokta mutasyonlar veya duplikasyonlardan dolayı distrofin salgılanmaması ya da gerçek formunda salgılanamamasına sebep olur (Darras, 1990). Distrofin; plazmanın bütünlüğünü ve sitozolik sinyalizasyon ile ekstraselüler matris (ECM) bir birine bağlayan subsarcolemmal bir protein türüdür. Bu durum %25 nokta mutasyonlarla, X'e bağlı kalıtımla taşıyıcı ailelerde rastlanır.

DMD iskelet kaslarının tutulumuna bağlı kaslarda ilerleyici güçsüzlükle kendini gösterir (Moser H, 1984). On yaşa kadar parmak ucunda, ördekvari yürüme, yerden doğrulma ve merdiven çıkmakta güçlük ve zamanla ambulasyonda tam bağımlılık gelişir. Günümüzde hastalığı ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi olmamakla birlikte, steroid kullanımı, egzersiz ve ortez uygulamalarını içeren fizik tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımları ile çocukların yürüme ve yaşam süreleri uzayabilmektedir. Bu sayede yaşam kaliteleri önemli ölçüde yükselmektedir. İlerleyen dönemlerde klinikte kardiyak tutulumlar kendini gösterir. Kalbin otonomik işlevleri bozulur ve buna bağlı aritmi insidansı artar. Yirmili yaşlarda kifoskolyoz ve buna eşlik eden kalp yetmezlikleri, akciğer infeksiyonları ve kontraktürler ortaya çıkar. DMD'de sıklıkla ölüm nedeni solunum ve kardiyak bozukluklardır (Alemdaroğlu ve ark., 2014; Landfeldt et al., 2015, Hendriksen et al. 2011; Dede, 2008).

Yapılan çalışmalarda beklenen yaşam süresi 20 yaş olarak verilirken son yıllarda 35 yaşına kadar gelebilen DMD olguları bildirilmektedir. Yaşam süresinin uzaması, erişkin DMD olgularının sayısının artması bu hasta grubunda uygulanan tedavilerin yaşam kalitesi ve katılım düzeyleri üzerine etkilerinin de araştırılmasını gerektirmektedir. Bu çalışmanın amacı DMD olgularında yaşam kalitesi ve katılım düzeylerini araştırmak ve korunan üst ekstremitte fonksiyonlarının yaşam kalitesi ve katılım kısıtlılığına etkisini araştırmaktır. Musküler distrofilerin kronik ve ilerleyici karakteri, aktivite ve katılımında da düşüşe neden olmaktadır. Bu nedenle hastaların, yaşam kalitelerini etkileyen, azalan motor beceriler ile baş etmeyi öğrenmeleri önemlidir. Bothwell ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmaya göre, DMD'li bir çocuğa sahip aileler için yaşam kalitesinin fiziksel fonksiyonlardan daha fazla öneme sahip olduğu bulunmuştur (Bothwell et al., 2002).

Yaşam kalitesi çok yönlü bir yapıdır ve genel olarak 3 bölüm içermektedir.

Bunlar; a) Fiziksel Fonksiyon, b) Psikolojik Fonksiyon ve c) Sosyal Fonksiyonlarıdır. Grootenhuis ve ark. yaptıkları çalışmada; 8-11 yaşları arasındaki müsküler distrofi çocukların motor fonksiyon ve otonomiye içeren sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinde ve sosyal fonksiyonları ve emosyonel fonksiyonlarında sağlıklı kontrol grubundaki çocuklara oranla düşüş olduğu gösterilmiştir (Grootenhuis et al., 2007). Baiardini ve ark. yaptıkları çalışmada, yaşam kalitesi değerlendirme ölçeklerinden biri olan Children Health Questionnaire-Parent Form 50 (Çocuk Sağlığı Anketi Aile Formu 50) kullanarak DMD'li çocuğa sahip ailelerin, çocuklarının yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını incelemişlerdir (Baiardini I et al., 2011). Buna göre; DMD'li çocukların ebeveynleri, sağlıklı kontrol grubundaki çocukların ebeveynlerine oranla ölçeğin birçok parametresinde çocuklarının yaşam kalitesini daha düşük skorlamışlardır. Çalışmada DMD'li çocukların tüm fiziksel aktiviteleri gerçekleştirme performanslarının önemli ölçüde kısıtlandığı, okulla ve diğer günlük faaliyetleri ile ilgili performanslarında, emosyonel durumlarında sağlıklı gruba göre düşüklük olduğu, çocukların ağrı ve rahatsızlık hissi taşıdıkları belirlenmiştir. Buna rağmen, aileler beklenmeyen şekilde, çocuklarında sinirlilik, depresyon, agresyon ya da hiperaktivite gibi bir davranışsal bozukluk tanımlamamışlardır. Bakım verenler, sıklıkla çocuklarının klinik durumlarından endişe ettiklerini ve hastalığın getirdiği özrün progresif doğasının farkında olduklarını bildirmişlerdir (Baiardini I et al., 2011).

**Aktivite:** Kişisel bazda fonksiyonun şekli ve kapsamıdır.

**Katılım:** Yetersiz aktivite, sağlık durumu ve benzer faktörlerle bağlantılı olarak, kişinin yaşamındaki durumların içine girebilme şekli ve kapsamıdır.

**Yetersizlik (maluliyet, impairment):** Psikolojik, fizyolojik veya anatomik yapının normalden sapması durumudur. Organ seviyesindeki bozuklukları ifade eder.

**Özürlülük (sakatlık, disability):** Sağlığın bozulması sonucu oluşan yetersizlikten dolayı herhangi bir yeteneğin normal kabul edilen bir kişiye göre azalması veya kaybedilmesidir. Birey seviyesindeki fonksiyonel bozuklukları ifade eder.

**Engellilik:** Yetersizlik veya özürlülük nedeniyle, kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal kabul edilen yaşantısını yerine getirememesi durumudur. Sosyal

yařantıdaki bozukluk ve aksamaları ierir. Bařka bir deyiřle engellilik kiřinin patolojiye baėlı olarak kaybettiėi zgrlėüdür. evresel faktrler, kanunlar, aile desteėi ve fiziksel yapı engelliliėi belirleyen nemli parametrelerdir. Engellilik llrken rol performansı, iř durumu, fiziksel yardım gereksinimi, hareketlilik ve ekonomik baėımsızlık dikkate alınmalıdır (elik 2006).

## **4.GENEL BİLGİLER**

### **4.1. Patogenez ve Genetik**

DMD'ye insanda bulunan en büyük gendeki mutasyonlar sebep olur (Koenig et al., 1987). Bu gen distrofin proteinin salgılanmasını sağlar (Hoffman et al., 1987). Distrofin iskelet kasının sarkolemması ve glikoproteinlerle ilişkilidir (Ervasti et al., 1990). Ekzonlar protein üretimi için DNA ve RNA parçalarını içerir, DMD geni 79 ekzon içerir. Ekzonlar genin %0,6'sını içerir. DMD genindeki mutasyonlar distrofinin fonksiyonunu kaybetmesine yol açar. Mutasyonlar çoğunlukla delesyonlardan olur. DMD dedelesyonu olan hastalar tüm hastaların %65'lik kısmını oluşturur. Delesyonların çoğu genin 45 ve 45-47 ekzonlarında ve 45-53 ekzonlarında görülür (Aartma-Rus et al., 2006). DMD X kromozomuna ait Xp21'deki distrofin geninin mutasyonu sonucu gelişir. Distrofin sarkolemma'nın sitoplazmik kısmındaki çomak şeklinde moleküldür (Richard et al., 2004). DMD'ye sebep olan nedenler de %65 oranında delesyon, %10 oranında kısmi gen duplikasyonu, geriye kalan kısımlarda nokta mutasyonlar saptanmıştır (Manzur ve ark, 2008).

### **4.2. Tanı tetkikleri**

#### **4.2.1. Serum kas enzimleri**

DMD'de kreatinfosfokinaz (CK) enzim seviyesi, normal sınırların 10-20 katı yüksektir. DMD tanısı için ilk basamakta yer alır. Yüksek değerler mutlaka hekim kontrolü gerektirir (Lot and Landesman, 1984). Fakat nonspesifik bir durum olduğundan, normal olması tanı üzerinde etki göstermeyebilir (Rosalki, 1989). CK düzeyi yeni doğanda da oldukça yüksektir. Yaş ilerledikçe, kas yıkımı azaldığından bu değer de düşer (Zatz et al., 1991) .

#### **4.2.2.Elektromiyogram (EMG)**

Kasın yapısını ortaya koymak ve diğer nedenleri dışlamak için kullanılır. DMD'de EMG'de miyopatik değişiklikler görülür. İlk dönemlerde sinir iletimi normal seyredebilir. Hastalık ilerledikçe de normale döner (Emeryk-Szajewska and Kopeć., 2008).

### **4.2.3. Kas Biyopsisi**

Bu yöntem DMD tanısı için sık kullanılan bir yöntem değildir. Bu uygulama ilk defa Hoffman ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Kas lifi boyutlarında değişiklikler gözlemlenir, başlangıçta kas lifleri genişlerken, hastalık ilerledikçe de küçülür. İmmünohistokimyasal boyalarla, distrofin yokluğunu tespit edebilir ya da Western Blot analizi ile protein miktarına, protein boyutuna bakılabilir (Hoffman et al., 1988).

### **4.2.3.4. Moleküler Genetik Test**

Bu test tanı için temel testtir. DMD mutasyonlarının %65'i delesyonlardan kaynaklandığından, bu mutasyonların tespiti için 18 ekzon ve promotor bölgelerde Polimeraz Zincir Reaksiyonu yöntemiyle bir inceleme yapılmaktadır (Chamberlain et al., 1988). DMD'nin kesin tanısı için distrofin seviyesinin belirlenmesi ve gen mutasyonuna bakılması gerekir (Muntoni, 2001).

## **4.3. Klinik Özellikleri**

DMD X'e bağlı, 1/3500 erkeklerde görülen, primer olarak iskelet ve kardiyak kasları etkileyen bir hastalıktır. Kaslar doğumdan itibaren etki altındadır, ama klinik semptomlar (özellikle proksimal kaslardaki tutulmalar) 3-5 yaşlar arasında görülür. Akranlarına göre geç yürürler, genelde 18 aylıkken yürümeye başlarlar. Koşma, zıplama gibi aktivitelerde zorlanabilirler. Pelvik kaslar zayıfladığı için, lomber lordozda artış ve trendelenburg yürüyüşü gözlemlenir (Douglas, 2006). Yine bu hastalığa özgü olarak kendi üzerinden tırmanarak kalkma Gower's bulgusu görülür. Kas dokusunda da gözlenen psödohipertrofiler vardır (Darras, 1990). İlerleyici kas zayıflığına maruz kalan hastalar gençlik çağına varmadan yürüyüşlerini yitirmekte tekerlekli sandalyeye maruz kalmaktadırlar (Manzur ve ark., 2008). Kas zayıflığı, alt ekstremitayı üst ekstremiteden önce etkiler. DMD'li hastalar 8-12 yaşlarda sürekli tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyarlar. 3-4 yıl içerisinde ambulasyon yeteneklerini tamamen kaybederler (Douglas, 2006). DMD'de kardiyak fibrozis ile birlikte ritim ve iletim bozukluklarına eşlik eden dilate kardiyomyopati görülür (Passamano et al., 2012).

Klinik olarak kardiyomyopati 10 yaşından sonra görülmeye başlar hastaların 1/3'ü bu durumdan etkilenir. İleri yaştaki tüm hastalarda da görülür (Passamano et al., 2012). Bu durum hasta ölümlerinin %20'sine neden olmaktadır; fakat son yıllarda bu

durum non-invaziv ventilasyon sayesinde azalmıştır (Manzur ve ark., 2008). Pulmoner fonksiyonlarda 9-11 yaşlarında normal fonksiyonunu yitirmektedir. Bundan sonrada vital kapasitede her yıl %5-10 arasında bir düşüş görülmektedir (Douglas, 2006). DMD'li hastalarda ambulasyon kaybedildikten sonra, puberte dönemindeki gelişimle birlikte respiratuvar fonksiyonu etkileyecek biçimde skolyoz gelişebilir (Alman et al., 2004). Gövde kaslarının kuvvetlendirilmesi bu durumu azaltabilir. Aynı şekilde DMD'li çocuk ne kadar uzun süre ambulasyon kabiliyetini devam ettirirse skolyozda o kadar yavaş ilerler (Rodillo et al., 1988). DMD'li çocukların %20-40'ında ekstremite kemiklerinin kırılması sonucu ambulasyon kaybı görülür (Larson and Henderson, 2000). Kortikosteroid tedavisinin yaşam kalitesini artırarak, yaşam süresini uzatır (Manzur ve ark., 2008).

#### **4.4. Tedavi Yaklaşımları**

DMD tedavisi son 20 yılda bilimsel çalışmaların kat ettiği yol sayesinde multidisipliner bir bakış açısına sahip olmuştur (Manzur et al., 2008). Tedavi süreci içerisinde fizik tedavi yaklaşımları 3-5 yaş arasında kontrollü, düşük dozlarda başlamalı, temel hedef aile eğitimi ve kas zayıflığının ilerleyişini takip etmeye yönelik olmalıdır (Campel et al., 2006). Obezite tedavisi yaşam kalitesinin yükselmesi, kişisel bakım, ve hayat beklentilerinin yükselmesi için önemlidir. Bu alışkanlığın bütün aileye kazandırılması önemlidir (Douglas, 2006).

##### **4.4.1. Kas-İskelet Sisteminin Tedavisi**

DMD'de öncelikli yaklaşımlardan biri kontraktürlere engel olmaktır (Hyde et al., 2000). DMD'de eklem kontraktürlerine; esnekliğin azalması, fleksiyon pozisyonuna eğilim, kas kuvvetlerinde ki dengesizlikler sebep olmaktadır (Feasson et al., 2006). Fizik tedavi yaklaşımları içerisinde normal eklem hareket açıklığını korumak için, germe ve pozisyonlama egzersizleri mutlaka rehabilitasyon programına dahil edilmelidir. Aktif germe, aktif-asistif germe ve pasif germeler uygulanmalıdır. Bunlarla birlikte pozisyonlama, splintleme, ortez ve yürüme cihazları kullanılmalıdır (Florence and Hagberg, 1984). Splintleme ve germe egzersizleri aynı zamanda ayak bileği kontraktürlerinin önüne geçmek içinde etkilidir. Bu iki tedavinin birlikte uygulanmasının daha fazla etkili olduğu araştırmalarda rapor edilmiştir (Eriksson et al.,

2000). Kemik dansitesinin düşmesi ve skolyoz, ve osteoporozla ilgili vertebraadaki kompresyon kırıkları içinde önlem almak gereklidir (Grigs et al., 1981).

#### **4.4.2. Solunum Sisteminin Tedavisi**

Solunum sistemi tedavisinde ana amaç, komplikasyonların önüne geçmektir. En çok tekerlekli sandalye ya da yatağa bağımlı kalındığı, transfer ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı hale geldiği durumlarda solunum rehabilitasyonuna ihtiyaç duyulmaktadır (Logemann, 1998). Progresyonu önlenemeyen bu hastalıkta, respiratuar, kardiyak ve ortopedik problemlerin çözülmesi yaşam süresini arttırmıştır (Anderson et al., 2000). DMD'de iskelet kaslarıyla birlikte solunum sistemi kasları da olumsuz etkilenmektedir. Bu etkilenmenin sonucunda;

- Akut solunum yetmezliği
- Kronik solunum yetmezliği
- Progresif solunum yetmezliği görülür.

Solunum kasları 3 grupta incelenmektedir (Kartaloğlu ve Okutan, 2012).

- 1- İspiratuar kaslar
- 2- Ekspiratuar kaslar
- 3- Bulbar kaslar

İspiratuar ve ekspiratuar kas eğitimi hastalarda yararlı olabilmektedir. Bu hastalarda solunum kas güçsüzlüğünün yanında, akciğer kompliyansındaki azalma ve hiperkapni ile hipokseminin bulunması sonucu solunum iş yükü artmaktadır (Kartaloğlu ve Okutan, 2012).

#### **4.4.3. Kardiyak Problemler**

İskelet kaslarında olduğu gibi kalp kasında da distrofin eksikliği ya da anormal yapısı söz konusudur. Bu durum transmembran kompleksinin bozulmasına, sarkolemanın bütünlüğünün bozulmasına ve kas dokusunda nekroza yol açar. DMD aritmilerden en sık ve en erken görüleni sinüzal taşikardidir. Çocukluktan başlayıp ömür boyu sürebilir (Jansen et al., 2005). En çok karşılaşılan hastalıklar kardiyomiopati ve kardiyak aritmidir. Bu durum iskelet sistemindeki limitasyonlar sebebiyle son zamanlara kadar farkedilmeyebilir (Kilmer et al., 1994). Son klinik çalışmaların



gösterdiği gibi hastalarda kardiyomiyopati tedavisine başlamak için anormal fonksiyonların baş göstermesini beklememek gerekir (Kilmer, 2002). En sık görülen durum sinüs taşikardi ve sistolik disfonksiyondur (Gatta et al., 2005).

#### **4.5. Taşıyıcılık**

DMD'de erkek cinsiyet etkilense de, kadın taşıyıcılarda %24 oranında kas tutulumu gözlenmiştir. Baldır kaslarında psödohipertrofi ve sıklıkla proksimal kaslarda olmak üzere kas güçsüzlüğü görülür. Taşıyıcıların %41'inde elektrokardiyografi (EKG) ve ekokardiyografi (EKO) anormallikleri vardır. Taşıyıcıların %2-20'sinde kas zayıflığı görülür (Misuri et al., 2000). Taşıyıcıların da dilate kardiyomiyopati risk grubunda olduğu bilinmektedir (Grain et al., 2001).

## **5. GEREÇ ve YÖNTEM**

### **5.1. Çalışma Popülasyonu**

Çalışmaya Mart - Temmuz 2015 tarihleri arasında İstanbul İli Bakırköy Belediyesi Atatürk Spor ve Yaşam Köyü Rehabilitasyon Birimi'nde izlenen çalışmaya katılmayı kabul eden 25 erişkin DMD olgusu alındı. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formunun (EK-1) imzalatılması sonrasında araştırmacı tarafından hazırlanan “Sosyodemografik Durum Anketi” dolduruldu.

#### **5.1.1. Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri:**

Daha önce DMD tanısı konmuş, kendisini ifade edebilecek düzeyde mental seviyeye sahip olan, araştırmaya katılmayı kabul eden sözlü ve yazılı onamlarını veren gönüllüler çalışmaya dahil edildi.

#### **5.1.2 Araştırmaya Dahil Olmama Kriterleri:**

Ciddi kardiyak problemlili ve kronik bir hastalığı olan, çalışmayı idrak edemeyecek düzeyde mental algısı düşük ve kendini objektif olarak ifade edemeyecek hastalar çalışmaya dahil edilmemiştir.

### **5.2. Kullanılan Sonuç Değerlendirme Ölçekleri**

Dahil olma kriterlerini taşıyabilmeleri ve sosyomografik özelliklerin tespit edilebilmesi için, Üst Ekstremitte Kas Değerlendirmesini de içeren “Hasta Değerlendirme Formu” (EK-2) araştırmacı tarafından dolduruldu. Yaşam kalitesini değerlendirmek için “Kısa Form-36” (SF-36) (EK-3), katılım kısıtlılığını değerlendirmek için “Craig Handicap Assesment and Reporting Technique-Short Form” (CHART-SF) (EK-4), el ve el bileğinin aktivitesini değerlendirmek için “Duruöz El İndeksi” (DHI) (EK-5) sırasıyla verilmiş, kendilerine gerekli açıklamalar yapılmıştır. Okumakta ve formları doldurmakta güçlük çeken katılımcılara gerekli yardım araştırmacı tarafından yapılmıştır.

#### **5.2.1. Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Form(SF-36)**

Kısa Form-36 (Short Form-36; SF-36) Rand Corporation tarafından 1992 yılında

tanımlanmıştır (Ware and Sherbourne 1992). İlk çalışmaya başlandığında 149 madde olan bu form, 22.000' ini aşkın kişi üzerinde denenmiştir. Önce SF-20 hazırlanmıştır. Ancak zamanla kapsamını arttırmak için 36 maddeye çıkartılarak SF-36 olarak kullanılmıştır (Bowling 1997). SF-36 5 dakikada doldurulabilir ve sağlık durumunu olumlu ve olumsuz değerlendirmelere tabi tutar (Carr et al., 1996). SF-36 kendi değerlendirme ölçeğine sahiptir (Ware et al., 1993).

Ölçek 36 maddeden oluşmaktadır ve bunlar 8 boyutun ölçümünü sağlamaktadır. Fiziksel fonksiyon (10 madde), sosyal fonksiyon (2 madde), fiziksel rol kısıtlılıkları (4 madde), emosyonel rol kısıtlılıkları (3 madde), mental sağlık (5 madde), canlılık (4 madde), ağrı (2 madde) ve genel sağlık algısıdır (5 madde) (Ware and Sherbourne 1992).

**Tablo-5.1.**SF-36'nın Türk toplumu standartları

<b>Alt Kategoriler</b>	<b>Ortalama ± SS</b>
Fiziksel Fonksiyon	86,6±25,2
Fiziksel Rol Güçlüğü	89,5 ±29,6
Ağrı	86,1 ±20,6
Genel Sağlık Algısı	73,9 ±17,5
Vitalite (canlılık)	67,0 ±13,8
Sosyal Fonksiyon	94,8 ±14,2
Emosyonel Rol Güçlüğü	94,7 ±20,9
Ruhsal Sağlık	73.5 ±11.6

SF-36 Türkçeye çevrilip, güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmıştır (Koçyiğit ve ark., 1999).4 boyutta fiziksel sağlık, 4 boyutta mental sağlık olmak üzere 2 özel

boyutta toplanabilir. Sıfırdan (en kötü sağlık) 100'e (en iyi sağlık durumu) puanlanan bir ölçektir.

Engelliler ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi skorları, Türk toplumu skorlarına göre daha düşüktür. Aksu (2008) tarafından yapılan çalışma kronik hastalığı olan annelerin skorlarının da düşük olduğunu tespit etmiştir.

Birden fazla engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, SF-36 skorlarının tek çocuklu ebeveynlere göre daha düşük çıkması beklenmektedir. Bahar ve ark. (2009) tarafından yapılan bir araştırmada çalışmaya katılanların %13,3'ünün birden fazla fiziksel engelli çocuğa sahip olduğu görülmüştür. Bunu Altun (2014) araştırmasında %21 olarak bulmuştur. Ebeveynlerden anneler, daha fazla sorumluluk üstlendiği için SF-36 skorları babalara göre daha düşüktür (Olsson ve Hwang, 2001).

**Tablo-5.2.**SF-36 Değerlendirme kriterleri

Parametreler		İlgili seçenekler	En düşük ham puan	Olası ham puan
Fiziksel sağlık bileşenleri	Fiziksel fonksiyon	$3(a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)$	10	20
	Fiziksel rol	$4(a+b+c+d)$	4	4
	Ağrı	$7+8$	2	10
	Genel sağlık algısı	$1+11(a+b+c+d)$	5	20
	Canlılık	$9(a+e+g+i)$	4	20
	Emosyonel rol	$6+10$	2	8

Mental sađlık bileşenleri	Sosyal fonksiyon	5 (a+b+c)	3	3
	Ruhsal sađlık	9 (b+c+d+f+g)	5	25

Yapılan alıřmalarda SF-36'nın gvenilirliđi olduka yksek olarak belirlenmiřtir (Granger et al., 1996; Ware and Sherbourne 1992). Deđerlendirme drdnc ve beřinci maddeler dıřında Likert tipi (l-altılı) yapılmaktadır, drdnc ve beřinci maddeler evet/hayır biiminde yanıtlanmaktadır (Ware and Sherbourne 1992). lek yalnızca tek bir toplam puan vermek yerine, her bir alt lek iin ayrı ayrı toplam puan vermektedir (Carr et al., 1996). Alt kategoriler sađlıđı 0 ile 100 arasında deđerlendirmektedir ve 0 kt sađlık durumunu gsterirken, 100 iyi sađlık durumunu gstermektedir.

### 5.2.2. Craig Engel Deđerlendirme ve Rapor Etme Tekniđi-Kısa Form (CHART)

CHART lm yntemi katılım dzeyinin deđerlendirilmesinde kullanılmaktadır. CHART, engelliđi objektif skala ile ler. CHART, fiziksel bađımsızlık, biliřsel bađımsızlık, hareketlilik, iř durumu, sosyal uyum ve ekonomik bađımsızlık (ekonomik ynden kendine yeterlilik) parametrelerini deđerlendiren bir katılım lt formudur. Bu form, Dnya Sađlık rgt (DS)'nn 1980'de engellilik modelinden esinlenerek geliřtirilmiřtir. CHART, insanların deđiřik sosyal rolleri ne lde yerine getirebildiđini subjektif yorumdan ok, llebilir kriterlere dayandırarak deđerlendirir. CHART skoru algı ve dřnceden ziyade davranıřı deđerlendirir. Bu skala DS'nn belirlediđi engellilik modelinin altı parametresinden beřini karřılamaktadır. Bu formda skrolama hastanın katılım derecesine gre belirlenir. Yksek katılım yksek puan, engellilik dřk puana denk gelir. Her parametre 0-100 arasında skorlanır. Maksimum skor olan 100, engelliđi olmayan kiřinin katılım dzeyini temsil eder (Menter et al., 1991).

CHART skalası 1999'da tekrar gzden geirilerek CHART-SF oluřturuldu. Bu yeni skalaspinalkord yaralanmalı, multiple sklerozlu, travmatik beyin hasarlı, yanıklı, inmeli ve ampute hastalar gibi hasta gruplarında denenmiřtir. Sonu olarak CHART-SF'in alt gruplarının sosyal katılımı deđerlendiren diđer skalalarile yksek dzeyde

korele olduđu saptanmıřtır. CHART-SF'in Trke versiyonunun geerlilik ve gvenilirlik alıřması spinal kord yaralanmalı (Dijkers ve ark. 2002) ve inmeli hastalarda (Binay 2010) yapılmıřtır. CHART-SF toplam skoru 6 parametredeki skorların toplamından oluřur:

1. Fiziksel bađımsızlık
2. Biliřsel bađımsızlık
3. Hareketlilik
4. İř durumu
5. Sosyal uyum
6. Ekonomik ynden kendine yeterlilik

**Tablo-5.3.**CHART-SFpuanlandırma tablosu

Al kategoriler	İlgili soru numarası	En yksek ham puan
Fiziksel bađımsızlık	1	100
Biliřsel bađımsızlık	2-3	100
Hareketlilik	4-5-6	100
İř durumu	7-8-9-10-11	100
Sosyal uyum	12-13-14-15-16-17	100
Ekonomik bađımsızlık	18-19	100

Her bir alt kategoriye puan veren soru numaraları ve alınabilecek en yksek skorları Tablo-5.3'de verilmiřtir. Yapılan hesaplama sonrası, skoru 100' geen alt kategoriler, 100 gibi iřleme alınır. Her alt kategorinin en yksek skoru, 100 ile sınırlandırılmıřtır.

**5.2.2.1. Fiziksel Bađımsızlık:** Kiřinin bađımsızlıđını, bireysel anlamda srdrebilme yeteneđidir. Bu alt kategorinin temel komponenti, kiřinin devamlı veya

geçici süreyle ücretli veya ücretsiz olarak, birinin desteğine ihtiyaç duyduğu günlük saat süresidir. Yardımı sağlayan kişiyi yönlendirebilen ve onlara yardımın ne şekilde yapılacağını anlatabilenler daha az engelli olarak değerlendirilir.

**5.2.2.2. Bilişsel bağımsızlık:** Kişinin başka bir kişinin kontrolü olmaksızın kişisel bağımsızlık düzeyini devam ettirebilme yeteneğidir. Kişinin ev içinde ve ev dışında kontrole ihtiyaç duyduğu günlük saat süresini içerir (hatırlama, iletişim, para yönetimi).

**5.2.2.3. Hareketlilik:** Kişinin çevresinde etkin hareketlilik kabiliyetidir ve gün içinde yatak dışında geçirdiği saatler, haftada ev dışında geçirdiği günler ve yıl içinde evden uzakta geçirdiği geceler, evine dönebilme, taşıma araçlarından faydalanabilme ile değerlendirilir.

**5.2.2.4. İş Durumu:** Kişinin kendi yaş, cinsiyet ve kültür durumuna uygun uğraşlara katılabilesidir. Çeşitli aktivitelerde geçirilen zaman bu parametrenin değerlendirilmesinde kullanılır. Katılımcının, farklı kategorilerdeki sosyal rolleri de sürenin değerlendirilmesinde göz önünde bulundurulmuştur. Her ne kadar bu değerlendirme subjektif önyargılara açık olsa da öncelik kazandı sağlayan faaliyetler, okula devam, aktif ebeveynlik ve ev tadilatlarını yapabilmeye öncelik verilmiş ve bu faaliyetlerin öncelikli olması geçerlilik ve güvenilirlik testleri ile desteklenmiştir.

**5.2.2.5. Sosyal Uyum:** Kişinin sosyal ilişkilerde bulunma ve devam ettirebilmesidir. Ev halkı ile ilişkileri, düzenli olarak sözlü ve yazılı olarak iletişim kurduğu akrabaları, komşuları, arkadaşları, iş çevresi ve yabancılarla iletişime geçme sıklığını içerir.

**5.2.2.6. Ekonomik Yönden Kendine Yeterlilik (Ekonomik Bağımsızlık):** Kişinin sosyoekonomik bağımsızlığını devam ettirebilmesidir. Ev halkının toplam geliri ve geri ödenmeyen tıbbi harcamalar değerlendirilir (Whiteneck ve Brooks, 1992).

### **5.2.3. Duruöz El İndeksi (DHI)**

Duruöz El İndeksi (DHI) 1996 yılında romatoid artritli hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlılıkları değerlendirmek için geliştirilmiştir (Duruöz ve ark., 1996). Mutfak işleri, giyinme, kişisel hijyen, iş yeri ve diğer aktivitelerden oluşan toplam 5 kategoriden oluşur. Ölçeğin en önemli özelliği iki elin birlikte değerlendirilmesidir. Toplam 18 sorudan oluşur. Ölçek Likert skalasına göre hesaplanır ve her cevap 0 ile 5

arası puan alır. (0:hiç zorluk çekmeden, 1:çok az zorlukla, 2:biraz zorlukla, 3:çok zorlukla, 4:hemen hemen imkansız, 5:imkansız) ve toplam skor puanların toplanması ile 0-90 arasında değer alır. Yüksek puan kısıtlılığın fazla olduğunu göstermektedir. Kuvvet ve rotasyonel hareketleri gerektiren sekiz el aktivitesi, elin becerisi ile ilgili altı el aktivitesi ve elin üç parmağının dinamik aktiviteleri ile ilgili dört el aktivitesi bulunmaktadır. Ölçeğin uygulaması süresi toplam 3 dakikadır (Duruöz ve Ketenci, 1998).

### **5.3. İstatistiksel Analiz**

Grupların demografik özellikleri, bilgisayar ortamında “SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows” istatistik programının 17.0 versiyonu kullanıldı. Örneklemin demografik ve klinik özellikleri için tanımlayıcı istatistik kullanıldı ve ortalama±standart sapma (ort±ss) değerleri tablolarda verildi. Örnekleme dağılım normal olmadığı için değişkenler arasındaki ilişki Spearman testi ile değerlendirildi. İstatistiksel anlamlılık düzeyi  $p<0,05$  olarak kabul edildi.



## 6.BULGULAR

Hastaların bireysel özelliklerine göre dağılımları incelendiğinde; tamamının erkek olduğu, yaş ortalamalarının  $16,8 \pm 3,22$  yıl ve tanı yaşı ortalamalarının  $4,8 \pm 1,84$  yıl olduğu belirlendi.

Hastaların %64'ünün (n:16) yarı bağımlı olduğu, %96'nın (n:24) kişisel bakımının ailesi tarafından sağlandığı, %80'inin (n:20) güvenliğinin uygun olmadığı, %68'nin (n:17) beslenmesinin uygun olmadığı, %80'nin (n:20) tekerlekli sandalye kullandığı, %68'nin (n:17) kişisel hijyeninin uygun olmadığı, %68'nin (n:17) herhangi bir alışkanlığı olmadığı ve tamamının geçirilmiş bir hastalık veya ameliyatı olmadığı belirlendi (Tablo 6.1).

**Tablo 6.1:** Hastaların Bireysel Özellikleri (n=25)

Özellikler		N	%
Yaş		$16,8 \pm 3,22$	(Aralık:10-24)
Tanı yaşı		$4,8 \pm 1,84$	(Aralık:2-8)
Cinsiyet	Erkek	25	100
	Kadın	-	-
Yatağa Bağımlılık Durumu	Tam bağımlı	8	32
	Yarı bağımlı	<b>16</b>	<b>64</b>
	Bağımsız	1	4
Kişisel Bakım	Kendisi	1	4
	Ailesi	<b>24</b>	<b>96</b>
	Bakıcısı	-	-
	Komşusu	-	-
	Diğer	-	-
Güvenlik	Uygun	5	20
	Uygun Değil	<b>20</b>	<b>80</b>
Beslenme	Uygun	8	32
	Uygun Değil	<b>17</b>	<b>68</b>
Kronik Hastalık	Yok	25	100
	Var	-	-

<b>Yardımcı Kullanımı</b>	<b>cihaz</b>	Tekerlekli Sandalye	20	80
		WC Yükseltici	4	16
		Walker	1	4
		Koltuk değneği/baston	-	-
		Havalı Yatak	-	-
		Protez	-	-
		Diş	-	-
		Diğer	-	-
<b>Kişisel Hijyen</b>		Uygun	8	32
		Uygun Değil	17	68
<b>Alışkanlıkları</b>		Sigara	3	12
		Alkol	5	20
		Madde Bağımlılığı	-	-
		Kullanmıyorum	17	68
<b>Geçirilmiş Hastalık/Ameliyat</b>		Yok	25	100
		Var	-	-

Tablo 6.2’de katılımcıların SF-36 Ölçeği boyutları ortalaması incelendiğinde “Fiziksel Sağlık” (34,31±5,32) ve “Mental Sağlık” (49,95±10,54) düzeyleri iyi ve orta düzeyde olduğu belirlendi.

Duruöz El İndeksi’ne göre el ve el bileği aktivite kısıtlılığının orta düzeyde olduğu; CHART-SF değerlerine göre “Fiziksel Bağımsızlık” (61,12 ±14,22), “Kognitif Bağımsızlık” (55,16 ±29,52), “Hareketlilik” (64,64 ±17,87) ve “Sosyal Uyum” (81,78 ±23,11) boyutlarının orta ve iyi düzeyde olduğu; “İş” (12,12 ±19,32) boyutunun ise düşük düzeyde ortalamaya sahip olduğu belirlendi (Tablo 6.2).

**Tablo 6.2:** Hastaların SF-36, Duruöz El İndeksi ve CHART-SF Puan Ortalamaları

Ölçüm Aracı	Ortalama ± SD	Min-Maks
SF-36		

Fiziksel Sağlık Bileşeni	34,31±5,32	25,6-43,1
Mental Sağlık Bileşeni	49,95±10,54	29,2-69,2
<b>Duruöz El İndeksi</b>	55,2 ±19,12	9-79
<b>CHART -SF</b>		
Fiziksel Bağımsızlık	61,12 ±14,22	36-88
Kognitif Bağımsızlık	55,16 ±29,52	0-100
Hareketlilik	64,64 ±17,87	30-100
İş Durumu	12,12 ±19,32	0-100
Sosyal Uyum	81,78 ±23,11	41-100

Tablo 6.3’de Üst Ekstremitte Kas Testi ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ilişkisi incelendiğinde; Omuz Fleksiyonu (R: 0,476;p= 0,016), Omuz Hiperekstansiyonu (R: 0,576; p=0,003) ve Omuz Abduksiyonu (R:0,452; p=0,023) ile “Fiziksel Sağlık Bileşeni” arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulundu. Omuz Hiperekstansiyonu ile “Mental Sağlık Bileşeni” arasında da benzer şekilde istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde ve pozitif yönde ilişki belirlendi (R: 0,398; p=0,049). Ancak Diğer maddeler ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki belirlenmedi (p>0,005).

**Tablo 6.3:** Hastaların Üst Ekstremitte Kas Testi ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

	SF-36 FİZİKSEL SAĞLIK		SF-36 MENTAL SAĞLIK	
	r <sup>s</sup>	p	r <sup>s</sup>	P
<b>ÜST EKSTREMİTE KAS TESTİ MADDELERİ</b>				
Omuz Fleksiyonu	<b>0,476</b>	<b>0,016</b>	0,249	0,230
Omuz Hiperekstansiyonu	<b>0,576</b>	<b>0,003</b>	<b>0,398</b>	<b>0,049</b>
Omuz Abduksiyonu	<b>0,452</b>	<b>0,023</b>	0,321	0,118
Omuz Horizontal Abduksiyonu	0,139	0,506	0,065	0,758
Omuz Horizontal Adduksiyonu	0,190	0,362	-0,098	0,640
Omuz Eksternal Rotasyonu	0,129	0,538	-0,123	0,559

Diresek Fleksiyonu	0,209	0,317	-0,209	0,316
Dirsek Ekstansiyonu	0,031	0,883	-0,093	0,658
Ön Kol Supinasyonu	-0,191	0,360	-0,017	0,934
Ön Kol Pronasyonu	-0,207	0,320	-0,134	0,524
El Bileği Fleksiyonu	-0,107	0,611	-0,012	0,954
El Bileği Ekstansiyonu	-1,00	0,634	-0,036	0,864

Tablo 6.4’de Hastaların Üst Ekstremitte Kas Testi ve CHART-SF ölçekleri ilişkisi incelendiğinde Üst Ekstremitte Kast Testi Maddeleri ile CHART-SF toplam puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki belirlenemedi ( $p>0,05$ ).

**Tablo 6.4:** Hastaların Üst Ekstremitte Kas Testi ile CHART-SF Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

ÜST EKSTREMİTE KAS TESTİ MADDELERİ	CHART-SF	
	$r^s$	p
Omuz Fleksiyonu	-0,156	0,457
Omuz Hiperekstansiyonu	0,053	0,801
Omuz Abduksiyonu	-0,092	0,663
Omuz Horizontal Abduksiyonu	0,067	0,749
Omuz Horizontal Adduksiyonu	0,065	0,756
Omuz Eksternal Rotasyonu	0,113	0,591
Diresek Fleksiyonu	-0,259	0,210
Dirsek Ekstansiyonu	-0,003	0,990
Ön Kol Supinasyonu	0,173	0,409
Ön Kol Pronasyonu	0,076	0,717
El Bileği Fleksiyonu	-0,275	0,184
El Bileği Ekstansiyonu	-0,282	0,171

Tablo 6.5’de Duruöz El İndeksi ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ilişkisi incelendiğinde; Duruöz El İndeksi ile Fiziksel Sağlık ve Mental Sağlık Bileşenleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki belirlenmedi.

**Tablo 6.5:** Hastaların Duruöz El İndeksi ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

	<b>SF-36</b>		<b>SF-36</b>	
	<b>FİZİKSEL SAĞLIK</b>		<b>MENTAL SAĞLIK</b>	
	$r^s$	p	$r^s$	P
<b>Duruöz El İndeksi</b>	-0,139	0,507	-0,003	0,990

Tablo 6.6’de CHART-SF alt boyutları ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ilişkisi incelendiğinde; CHART-SF “İş” alt boyutu ile SF-36 Mental Sağlık boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve pozitif yönde bir ilişki belirlendi. Ancak Fiziksel Bağımsızlık, Kognitif Bağımsızlık, Hareketlilik ve Sosyal Uyum İle SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki görülmedi.

**Tablo 6.6:** Hastaların CHART ile SF-36 Ölçekleri Arasındaki Korelasyonları

<b>CHART-SF</b>	<b>SF-36</b>		<b>SF-36</b>	
	<b>FİZİKSEL SAĞLIK</b>		<b>MENTAL SAĞLIK</b>	
<b>BOYUTLARI</b>	$r^s$	p	$r^s$	P
Fiziksel Bağımsızlık	0,024	0,908	0,190	0,362
Kognitif Bağımsızlık	-0,003	0,988	0,343	0,094
Hareketlilik	-0,175	0,403	0,052	0,806
İş Durumu	0,306	0,137	<b>0,414</b>	<b>0,040</b>
Sosyal Uyum	-0,067	0,751	-0,036	0,865

## 7.TARTIŞMA

Duchenne Müsküler Distrofisi erişkinlerde yaşam kalitesi ve katılımın değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada DMD'li hastaların yaşam kalitesinin, “fiziksel sağlık” boyutunun iyi “mental sağlık” boyutunun orta düzeyde olduğu belirlenirken CHART alt boyutları sırasıyla, “Fiziksel Bağımsızlık”, “Kognitif Bağımsızlık” “Hareketlilik” ve “Sosyal Uyum” boyutlarının orta ve iyi düzeyde olduğu; “İş” boyutunun ise düşük düzeyde ortalamaya sahip olduğu belirlendi.

Örneklemin tamamının erkek, yaş ortalamalarının  $16,8 \pm 3,22$  yıl ve tanı yaşı ortalamalarının  $4,8 \pm 1,84$  yıl olduğu belirlendi. Landfeldt ve ark. (2015) uluslararası örnekleme 770 DMD'li hastada yaptıkları araştırmalarında katılımcıların %53'ü 11 yaş altındadır. %27'i ise 16 yaş ve üzerindedir. Çalışmamızdaki hastaların tümü erkekti, literatürde de DMD yaklaşık 1/3600-6000 canlı erkek doğum prevalansı ile X kromozomuna bağlı resesif geçişli kalıtsal bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Bushby et al., 2010; Hurşit ve ark., 2005).

Olguların çoğunluğu beş yaş altında erken çocukluk döneminde bulgu vermektedir. Bu çalışmada da ortalama tanı yaşı  $4,8 \pm 1,84$  yıl idi. Hastaların ortalama ölüm yaşı 19 yıl olarak belirtilmiştir (Bushby et al., 2010; Dede, 2008). Bazı kaynaklara göre ölüm yaşamın ikinci veya üçüncü yarısında gerçekleşmektedir (Magliano et al., 2014). Çalışmamıza dahil edilen hastaların yaş ortalaması  $16,8 \pm 3,22$  yıl idi, en küçük hasta 10, en büyük ise 24 yaşındaydı.

Çalışma bulgularına göre, DMD'li hastaların çoğunluğunun yarı bağımlı olduğu kişisel bakımının, beslenmesinin ailesi tarafından karşılandığı ve çoğunluğunun yardımcı araç olarak tekerlekli sandalye kullandığı belirlendi. Çoğu DMD olgusu yüksek fiziksel bağımlılık olmasına rağmen, evde yaşamını akrabalarından günlük yardım alarak sürdürmektedir (Magliano et al, 2015). Hastalığın şiddetli evresinden etkilenen çoğu hasta evde yaşamakta ve çoğunlukla akrabalarından yardım almaktadır (Magliano et al, 2014).

Distrofin eksikliği, kas fibrillerinin sürekli dejenerasyonu ile iskelet kasları, solunum ve kalp kasları kuvvetinde ve fonksiyonel becerilerde kayıp, geniş bir dizi multisistemik komplikasyona neden olmaktadır (Alemdaroğlu ve ark., 2014; Landfeldt et al., 2015, Hendriksen et al. 2011;Dede, 2008). Fiziksel ve psikososyal etkilenimlerle bu hastaların yaşam kalitesinin etkileneceği düşünülmektedir. Dünya Sağlık Örgütü

yaşam kalitesini “bireyin yaşadığı kültür ve değerler sistemi içerisinde hedefleri, beklentileri standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak yaşam durumunu algılama biçimi” olarak tanımlamaktadır (Landfeldt et al., 2015). Wei (2014) 85 DMD’li çocukta yaptıkları çalışma sonuçlarına göre, yorgunluk ve tekerlekli sandalye kullanımının sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini etkileyen yüksek düzeyde faktörler olarak belirlemiştir. Çalışmamızda hastaların yaşam kalitesi düzeyleri SF-36 skalası ile değerlendirildi. SF-36 Yaşam kalitesi skor ortalamaları incelendiğinde, katılımcıların fiziksel sağlıklarını “iyi” mental sağlıklarını “orta” düzey olarak ifade ettikleri görüldü.

Pangalila ve ark.(2015) 20 yaş üzeri 79 yetişkin DMD’li hastada yaptıkları çalışmada; Hollanda’nın genel toplumsal referansları ile kıyaslandığında SF-36 ana değerlerinin emosyonel nedenlerle rol kısıtlılıkları ve mental sağlık boyutları hariç düşük olduğu, katılımcıların %73 ‘ü yaşam kalitesini iyi ya da çok iyi olarak ifade ettiği, ana sorun alanlarının samimi ilişkiler kurma, iş, boş zaman aktiviteleri ve yaşamın anlamlılığı olarak ortaya çıktığı ve özellikle yetişkin DMD’li hastaların yaşam kalitelerinden genel olarak memnun olduğu belirlenmiştir. Bothwell ve arkadaşlarının (2002) yaptıkları bir çalışmaya göre, DMD’li bir çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesinin fiziksel fonksiyonlardan daha fazla öneme sahip olduğu belirlenmiştir. Elsenbruch ve ark. (2013) yaşları 8 ile 23 arasında değişen 50 DMD hastası üzerinde kesitsel olarak yaptıkları çalışmada, yaş gruplarına göre katılımcıların sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri ve depresif bulgularını incelemişlerdir. Buna göre DMD’li çocuklarda diğer kronik hastalığa sahip çocuklara ait yayınlanmış normal verilerle kıyaslandığında neredeyse tüm sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerleri anlamlı derecede zarar gördüğü belirlenmiştir. Diğer taraftan DMD’li ergenler ve yetişkinlerde fiziksel açıdan yaşam kalitesinde anlamlı azalmalar olmasına rağmen psikososyal açıdan yayınlanmış normal değerlerle kıyaslandığında anlamlı bir fark göstermediği belirlenmiştir (Elsenbruch et al., 2013). Landfeldt ve ark. (2015) 770 DMD’li hasta ve birincil bakım verenine uyguladıkları anket çalışmasının sonuçlarına göre, bakım verenlerin çoğunluğu hastalarını mutlu veya biraz mutlu olarak algıladıkları ancak hastaların yaşam kalitesi değerlerinde azalma olduğu belirlenmiştir.

DMD hastalarında el ve üst ekstremitte etkilenimi hastalar ve klinisyenler için önemli bir problemdir. Çalışmamızda el ve el bileği aktiviteleri Duruöz El İndeksi ile değerlendirildi. Araştırma bulguları incelendiğinde Duruöz El İndeksi’ne göre el ve el

bileği aktivitelerinin orta düzey üzerinde olduğu belirlendi. Mattar ve Sobreira (2008) 40 DMD’li hasta ve 80 sağlıklı kontrol grubu ile yaptıkları çalışmalarında DMD’de el zayıflığı ve bunun fiziksel engellilik ile ilişkisini değerlendirmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre el zayıflığı DMD’li hastalarda erken dönemden itibaren mevcuttur. Kontrol grubu ile kıyaslandığında kontrol grubu değerlerine ulaşamamasına rağmen el gücünün ilk on yılda yaş ile birlikte artış eğilimi göstermekte olduğu belirlenmiştir. Daha sonra güç azalmaktadır (Mattar ve Sobreira, 2008). Çalışmamızın sonuçları literatür bilgisi ile benzerlik göstermektedir.

CHART-SF anketi fiziksel bağımsızlık, kognitif bağımsızlık, hareketlilik, sosyal uyum, iş durumu, ekonomik bağımsızlık parametrelerini değerlendiren bir yaşam kalitesi ölçüt formudur (Dijkers et al., 2002). CHART, insanların değişik sosyal rollerine ölçüde yerine getirebildiğini subjektif yorumdan çok, ölçülebilir kriterlere dayandırarak değerlendirmeye olanak sağlar (Dijkers et al., 2002). Diğer bir değişle katılım bir yaşam durumuna yani sosyal hayata iştirak etmeyi ifade etmektedir. Çalışmamızda da CHART-SF değerlerine göre hastaların “Fiziksel Bağımsızlık”, “Kognitif Bağımsızlık” “Hareketlilik” ve “Sosyal Uyum” boyutlarının orta ve iyi düzeyde olduğu; “İş” boyutunun ise düşük düzeyde ortalamaya sahip olduğu belirlendi (Tablo 6-2). Yapılan çalışmalar, nörolojik disabilitede yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesinin sıklıkla sosyal katılımının limitasyonundan kaynaklandığını göstermiştir. Bu durum, nörolojik disabiliteli hastaların izleminde, katılımın değerlendirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. 53 inmeli hastada yapılan bir çalışmada inmeli olgularda yardımcı cihaz kullanımı ile sosyal katılım arasında negatif bir korelasyon olduğu gözlemlenmiştir (Safer, 2010). DMD’li çocuklar 12 yaşına geldikleri zaman yürüyemez hale gelirler, tekerlekli sandalyeye bağlanırlar (Çakaloz ve Kurul, 2005). Çalışmamızda katılımcıların %80’i yardımcı araç olarak tekerlekli sandalye kullanmaktadır. Özellikle “Hareketlilik ve iş” boyutlarının orta ve düşük katılım düzeyinde çıkması yukarıda verilen literatür bilgisi ile açıklanabilir. Çalışmamızdan elde edilen veriler ışığında yardımcı araç kullanımının sosyal katılımı azaltmış olabileceği düşünüldü.

Araştırma bulgularına göre Üst Ekstremité Kas Testi ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ilişkisi incelendiğinde; Omuz Fleksiyonu, Omuz Hiperekstansiyonu ve Omuz Abduksiyonu ile “Fiziksel Sağlık Bileşeni” arasında; Omuz Hiperekstansiyonu ile “Mental Sağlık Bileşeni” arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde pozitif yönde



anlamli bir iliski bulunurken (Tablo 6-3); Üst Ekstremitte Kast Testi Maddeleri ile CHART-SF toplam puanı arasında istatistiksel açıdan anlamli bir iliski belirlenmedi (Tablo 6-4). CHART-SF alt boyutları ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeđi iliskisi incelendiđinde; CHART-SF "İş" alt boyutu ile SF-36 Mental Sağlık boyutu arasında istatistiksel olarak anlamli düzeyde ve pozitif yönde bir iliski belirlendi. Duruöz El İndeksi ile SF-36 Yaşam Kalitesi arasında istatistiksel açıdan anlamli bir iliski belirlenmedi (Tablo 6-5 ve Tablo 6-6). Literatürde benzer bir korelasyon analizine rastlanmadığı için bu bulgularımızı kıyaslamak mümkün olmamıştır.

DMD'li hastalarda karakteristik olan proksimal kas zayıflığı üst ekstremitelerden önce alt ekstremiteleri etkilemektedir. Yaş ilerledikçe üst ekstremitelerde de kendini göstermektedir. Özellikle omuz ve başın ağırlık aktarılan ekstremitte tarafına doğru ve geriye hareket ettiği görülmektedir. Hastalığın ilerleyen seviyelerinde hastayı tekerlekli sandalye seviyesine bağlayacak kadar ilerlemektedir (Alemdarođlu, 2010). Araştırma bulgularına göre üst ekstremitelerini optimal düzeyde kullanamayan DMD'li katılımcıların yaşam kalitelerinin her iki boyutunun da anlamli derecede etkilendiđi görülmektedir. Aynı zamanda katılım irdelendiđinde iş durumu ve mental sağlık arasında da anlamli iliski çıkması bulguların birbirini desteklediđini göstermektedir. Alemdarođlu ve ark.'nın (2014) yaşları 8-15 aralığında deđişen 24 (12 deney-12 kontrol) kişilik örnekleme yaptıkları çalışmanın sonuçlarına göre; Sekiz haftalık üst ekstremitte aerobik ve normal eklem hareketleri ile kuvvetlendirme egzersizleri programına dahil edilen 24 DMD'li olguda; egzersizlerin solunum fonksiyonu deđerlendirmelerinden biri olan tepe ekspiratuar akım (TEA) ve yaşam kalitesi üzerine etkileri incelenmiştir. Çalışma grubunda üst ekstremitelerin de dahil olduđu sırtüstü yatıştan ayađa kalkma aktivitesindeki performansta artış ile beraber TEA'da da artış gözlenirken; solunum fonksiyonundaki bu artışın çocukların yaşam kalitesi algılamalarını da olumlu yönde etkilediđi belirlenmiştir. Ayrıca ebeveynlerin çocukları ile ilgili yaşam kalitesi algılamalarının, çocuklarının üst ekstremitte fonksiyonel seviyesinden etkilendiđi belirlenmiştir. (Alemdarođlu ve ark., 2014). Karaduman ve ark. (2010) serebral palsili çocuklar ile nöromusküler hastalığa sahip çocukların yaşam kalitelerini karşılaştırdığı çalışmada, nöromusküler hastalığa sahip çocukların serebral palsili çocuklara oranla genel sağlık algılamasının daha düşük, ailenin emosyonel etkilenimi ve ailenin çocuđa ayırdığı zamanın daha fazla olduđu

bulunmuştur. Jansen ve ark. DMD’li hastalarında hastalığın erken dönemlerinden itibaren üst ekstremitayı içeren egzersiz uygulamalarının bu hastaların fonksiyonlarına olan etkilerini gösteren yayınlar da mevcuttur. Erken yaştan itibaren kas gücü ve hareket kabiliyetinin korunması yetişkinlikte üst ekstremitelerin distal motor fonksiyonları için iyi bir sonuç doğuracağı vurgulanmıştır (Jansen et al., 2010; Bartels et al., 2011 ).

DMD özellikle pelvik kuşak, alt ekstremita proksimal kaslarda güçsüzlük ve atrofi ile karakterizedir. İlerleyen dönemlerde omuz kuşak kasları ve alt ekstremita kaslarında psödohipertrofi, hareket bozukluğu, horizontal pozisyondan ayağa kalkmada (gowers belirtisi) veya merdiven çıkmada güçlük görülür (Uğraş ve ark. 2014). Musküler distrofilerin kronik ve ilerleyici karakteri, aktivite ve katılımı da düşüşe neden olmaktadır. Bu nedenle hastaların, yaşam kalitelerini etkileyen, azalan motor beceriler ile baş etmeyi öğrenmeleri önemlidir. Araştırma sonuçları incelendiğinde katılımcıların fiziksel sağlıklarını iyi olarak nitelendikleri ve CHART-SF değerlerine göre “Fiziksel Bağımsızlık”, “Kognitif Bağımsızlık” “Hareketlilik” ve “Sosyal Uyum” boyutlarının orta ve iyi düzeyde ifade ettikleri görülmektedir.

DMD olgularında yaşam kalitesi ve katılımın değerlendirildiği bu çalışmada; ölüm yaş ortalamasının düşük olması ve hastalara ulaşım güçlüğü nedeni ile az sayıda katılımcıya ulaşılabilmektedir. Bu yönü ile araştırma bulgularının genellenebilirliği araştırma örneklemini ile sınırlıdır. Diğer taraftan DMD’li hastalarda yaşam kalitesi ve katılımın değerlendirildiği çalışma sayısının az olması bu çalışmanın güçlü yönlerinden biridir. Özellikle literatürde üst ekstremita, el ve el bileği aktivitesi ve yaşam kalitesi ilişkisini değerlendiren çalışma sayısındaki kısıtlılık görülmüştür. Araştırma sonuçları DMD’li hastalarda üst ekstremita, el ve el bileği aktivitesi ve yaşam kalitesi ile ilgili önemli bulgular sağlayarak literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

## 8. SONUÇ ve ÖNERİLER

1. DMD'li hastalarda SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği boyutlarına göre “Fiziksel Sağlık” (34,31±5,32) ve “Mental Sağlık” (49,95±10,54) düzeyleri iyi ve orta düzeyde,
2. Duruöz El İndeksi'ne göre (55,2 ±19,12) el ve el bileği aktivitelerinin orta düzey üzerinde,
3. CHART-SF değerlerine göre “Fiziksel Bağımsızlık” (61,12±14,22), “Kognitif Bağımsızlık” (55,16 ±29,52), “Hareketlilik” (64,64 ±17,87) ve “Sosyal Uyum” (81,78 ±23,11) boyutlarının orta ve iyi düzeyde olduğu; “İş” (12,12 ±19,32) boyutunun ise düşük düzeyde ortalamaya sahiptir.
4. DMD'li hastalarda Üst Ekstremitte Kas Testi ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ilişkisi incelendiğinde; Omuz Fleksiyonu, Omuz Hiperekstansiyonu ve Omuz Abduksiyonu ile “Fiziksel Sağlık Bileşeni” arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Omuz Hiperekstansiyonu ile “Mental Sağlık Bileşeni” arasında da benzer şekilde istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde ve pozitif yönde ilişki vardır (p<0,005).
5. DMD'li hastalarda CHART-SF alt boyutları ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ilişkisi incelendiğinde; CHART-SF “İş” alt boyutu ile SF-36 Mental Sağlık boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve pozitif yönde bir ilişki vardır (p<0,05).
6. DMD'li hastalarda Duruöz El İndeksi ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ilişkisi incelendiğinde; Duruöz El İndeksi ile Fiziksel Sağlık ve Mental Sağlık Bileşenleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki yoktur (p> 0,05).
7. DMD'li hastaların değerlendirilmesi için yapılacak sonraki çalışmalarda üst ekstremitte kas kullanımına yönelik aktivite ve katılımı arttıracak aktivite ve egzersiz programlarının eklenmesi önerilmektedir.
8. DMD'li hastalara çalışma hayatında daha fazla yer verilmelidir. Bu sayede fiziksel ve psikolojik yönden pozitif yönde katkıları olacaktır.

## 9. KAYNAKLAR

Aksu MT. (2008) Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Sosyodemografik Özellikleri Depresyon, Anksiyete, Problem Çözme Yeteneği Ve Yaşam Kalitesi Açısından Değerlendirilmesi. Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği, Uzmanlık Tezi, İstanbul (Danışman: Uzm. Dr. Figen Atalay).

Alemdaroğlu, İ. (2010). Erken Dönem Duchene Distrofli Çocuklarda Alt Ekstremitte Kas Yorgunluğunun Yürüyüş Üzerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Alemdaroğlu, İ., Karaduman, A., Yılmaz, Ö., Topaloğlu, H. (2014). Duchenne Musküleri Distrofi'de üst ekstremitte dinamik egzersizinin solunum fonksiyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi, 25(2)78-85.

Alman BA, Raza SN, Biggar WD. (2004) Steroid treatment and the development of scoliosis in males with duchenne muscular dystrophy. J Bone Joint Surg Am. Mar;86-A(3):519-24.

Anderson, J. E., Weber, M., & Vargas, C. (1999). Deflazacort increases laminin expression and myogenic repair, and induces early persistent functional gain in mdx mouse muscular dystrophy. Cell transplantation, 9(4), 551-564.

Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. (2009) Engelli çocuk annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma stratejilerinin belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 4(11): 103- 104.

Bartels, B., Pangalila, R. F., Bergen, M. P., Cobben, N. A., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2011). Upper limb function in adults with Duchenne muscular dystrophy. Journal of rehabilitation medicine, 43(9), 770-775.

Biggar, W. D. (2006). Duchenne muscular dystrophy. Pediatrics in Review,27(3), 83.

Binay Safer V. (2010) İnme Geçirmiş Türk Hastalarda Craig Engellilik

Değerlendirme ve Rapor Etme Tekniđi-Kısa Formu (Chart- Sf) 'nun Geçerliliđinin ve Güvenilirliđinin Arařtırılması. Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakóltesi, Ankara, (Danıřman: Prof. Dr. Mesut Birol Atay).

Bothwell JE, Dooley JM, Gordon KE, MacAuley A, Camfield PR, MacSween J. (2002). Duchenne muscular dystrophy--parental perceptions. Clin Pediatr (Phila). 41(2):105-9.

Bowling A. (1997) Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales, II.En. Open Univesity Press, Philadelphia.

Brooke, M. H., Griggs, R. C., Mendell, J. R., Fenichel, G. M., Shumate, J. B., & Pellegrino, R. J. (1981). Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. Muscle & nerve, 4(3), 186-197.

Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., ... & Poysky, J. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. The Lancet Neurology, 9(1), 77-93.

Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. (1996) Quality of Life Measures, Br J Rheumatol 35.

Chamberlain JS, Gibbs RA, Ranier JE, Nguyen PN, Caskey CT. (1988) Deletion screening of the Duchenne muscular dystrophy locus via multiplex DNA amplification. Nucleic Acids Res. Dec 9;16(23):11141-56.

Çakaloz B, Kurul S. Duchenne Muskuler Distrofli Çocukların Aile İřlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Arařtırılması. Klinik Psikiyatri 2005;8:24-30.

Çelik Düzgün H. (2006) Omurilik felçlilerinde engellilik durumunun ve yařam kalitesinin deđerlendirilmesi. řiřli Etfal Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kliniđi, Uzmanlık Tezi, İstanbul (Danıřman: Doç. Dr. Banu Kuran).

D'Angelo, M. G., Berti, M., Piccinini, L., Romei, M., Guglieri, M., Bonato, S., ... & Bresolin, N. (2009). Gait pattern in Duchenne muscular dystrophy. *Gait & posture*, 29(1), 36-41.

Darras, B. T. (1990). Molecular genetics of Duchenne and Becker muscular dystrophy. *The Journal of pediatrics*, 117(1), 1-15.

Davidson, Z. E., & Truby, H. (2009). A review of nutrition in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of human nutrition and dietetics*, 22(5), 383-393.

Dede, T. (2008). Duchenne tipi musküler distrofi olgularında prednizolon tedavisinin kalp fonksiyonları üzerindeki etkileri. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilimdalı, Yzmanlık Tezi, Adana.

Dellefave, L. M., & McNally, E. M. (2007). Cardiomyopathy in neuromuscular disorders. *Progress in Pediatric cardiology*, 24(1), 35-46.

Dijkers M, Yavuzer G, Ergin S, et al. (2002) A tale of two countries: environmental on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cord*; 40: 351-362.

Dohna-Schwake, C., Ragette, R., Teschler, H., Voit, T., & Mellies, U. (2006). Predictors of severe chest infections in pediatric neuromuscular disorders. *Neuromuscular disorders*, 16(5), 325-328.

Douglas Biggar (2006) Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics in Review*. Vol 27 / Issue 3

Drousiotou, A., Ioannou, P., Georgiou, T., Mavrikiou, E., Christopoulos, G., Kyriakides, T., ... & Middleton, L. (1998). Neonatal screening for Duchenne muscular dystrophy: a novel semiquantitative application of the bioluminescence test for creatine kinase in a pilot national program in Cyprus. *Genetic testing*, 2(1), 55-60.

Dubowitz, V. (1977). Muscle disorders in childhood. *Israel journal of medical sciences*, 13(2), 89-92.

Duruöz MT, Ketenci A. (1998) Romatizmal hastalıkların değerlendirilmesinde kullanılan fonksiyonel el göstergeleri. *Türkiye Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi*, 1(3).

Duruöz MT., Poiraudau S., Fermanian J., Menkes CS., Amor B., Dougados M., Revel M. (1996) Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J. Rheumatol*;23:1167-72.

Eagle, K. A., Berger, P. B., Calkins, H., Chaitman, B. R., Ewy, G. A., Fleischmann, K. E., ... & Ryan, T. (2002). ACC/AHA guideline update for perioperative cardiovascular evaluation for noncardiac surgery—executive summary: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Committee to Update the 1996 Guidelines on Perioperative Cardiovascular Evaluation for Noncardiac Surgery). *Journal of the American College of Cardiology*, 39(3), 542-553.

Elsenbruch S, Schmid J, Lutz S, Geers B, Schara U (2013). Self-reported quality of life and depressive symptoms in children, adolescents, and adults with Duchenne muscular dystrophy: a cross-sectional survey study. *Neuropediatrics*, 44(5):257-264.

Emeryk-Szajewska B, Kopeć J. (2008) Electromyographic pattern in Duchenne and Becker muscular dystrophy. Part I: Electromyographic pattern in subsequent stages of muscle lesion in Duchenne muscular dystrophy. *Electromyogr Clin Neurophysiol*. Aug-Oct;48(6-7):265-77.

Eriksson, J., Ek, Å., Johansson, G., Evans, D. G., Drew, R., & Blenkhorn, P. Evaluation of an Isometric and a Position Joystick in a Target Acquisition Task for Individuals with Cerebral Palsy RS Rao, R. Seliktar, and T. Rahman 118 Wheelchair Safety Development of a Wheelchair Occupant Injury Risk Assessment Method and Its Application in the Investigation of Wheelchair Securement Point Influence on Frontal Crash Safety.... GE Bertocci, DA Hobson, and KH Digges 126.

Feasson, L., Camdessanché, J. P., El Mhandi, L., Calmels, P., & Millet, G. Y. (2006, July). Fatigue and neuromuscular diseases. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 49, No. 6, pp. 375-384). Elsevier Masson.

Florence, J. M., & Hagberg, J. M. (1984). Effect of training on the exercise responses of neuromuscular disease patients. *Medicine and science in sports and exercise*, 16(5), 460-465.

Gatta, V., Scarciolla, O., Gaspari, A. R., Palka, C., De Angelis, M. V., Di Muzio, A., ... & Stuppia, L. (2005). Identification of deletions and duplications of the DMD gene in affected males and carrier females by multiple ligation probe amplification (MLPA). *Human genetics*, 117(1), 92-98.

Grain, L., Cortina-Borja, M., Forfar, C., Hilton-Jones, D., Hopkin, J., & Burch, M. (2001). Cardiac abnormalities and skeletal muscle weakness in carriers of Duchenne and Becker muscular dystrophies and controls. *Neuromuscular Disorders*, 11(2), 186-191.

Granger C, Kelly-Hayes M, Johnston M, Deutsch A, Braun S, Fiedler R. *Physical medicine and rehabilitation*. Braddom RL ed. WB Saunders, Philadelphia, 1996; 239- 255.

Grootenhuys MA, de Boone J, van der Kooij AJ. (2007). Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health Qual Life Outcomes*. Jun 6;5:31.

Hendriksen, J., Hendriksen, R., Kuijer, J., Vroom, E. (2011). *The psychology of Duchenne Muscular Dystrophy*. J. Hendriksen & Parent Project Production, ISBN/EAN: 978-90-815123-2-9.

Hoffman, E. P., Brown, R. H., & Kunkel, L. M. (1987). Dystrophin: the protein product of the Duchenne muscular dystrophy locus. *Cell*, 51(6), 919-928.

Hurşit, A. P. A., Kayserili, E., Hızarcıoğlu, M., Gülez, P., & Tayfun, F. (2005). Normal Görünümlü Müsküler Distrofili Bir Olgu. *Turkiye Klinikleri Journal of Pediatrical Sciences*, 1(10), 94-97.

Jansen, M., de Groot, I. J., van Alfen, N., & Geurts, A. C. (2010). Physical training in boys with Duchenne Muscular Dystrophy: the protocol of the No Use is Disuse study. *BMC pediatrics*, 10(1), 55.



Jansen, B., Hartmann, C., Scholz, V., Jauch, A., & Zschocke, J. (2005). MLPA analysis for the detection of deletions, duplications and complex rearrangements in the dystrophin gene: potential and pitfalls. *Neurogenetics*,6(1), 29-35.

Karaduman A, Yılmaz Ö, Tüzün EH, Günel MK, Aras B, Mutlu A, et al. (2010) A comparison of quality of life in children with cerebral palsy and neuromuscular diseases. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 21(1):3-10.

Kartaloğlu, Z., & Okutan, O. (2012). Nöromusküler hastalıklardaki solunumsal problemlere güncel yaklaşım. *Tüberk Toraks*, 60(3), 279-290.

Kilmer, D. D. (2002). Response to resistive strengthening exercise training in humans with neuromuscular disease. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 81(11), S121-S126.

Kilmer, D. D., McCrory, M. A., Wright, N. C., Aitkens, S. G., & Bernauer, E. M. (1994). The effect of a high resistance exercise program in slowly progressive neuromuscular disease. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 75(5), 560-563.

Koenig M, Hoffman EP, Bertelson CJ, Monaco AP, Feener C, Kunkel LM. (1987) Complete cloning of the Duchenne muscular dystrophy (DMD) cDNA and preliminary genomic organization of the DMD gene in normal and affected individuals. *Cell*. Jul 31;50(3):509-17.

Kohler, M., Clarenbach, C. F., Bahler, C., Brack, T., Russi, E. W., & Bloch, K. E. (2009). Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80(3), 320-325.

Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Guglieri, M., Straub, V., Lochmüller, H., & Bushby, K. (2015). Health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy: a multinational, cross-sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Oct 19. doi: 10.1111/dmcn.12938. [Epub ahead of print]

Logemann, J. A. (1998). The evaluation and treatment of swallowing disorders. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 6(6), 395-400.

Larson CM, Henderson RC. (2000) Bone mineral density and fractures in boys with Duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr Orthop*. Jan-Feb;20(1):71-4.

Lott JA, Landesman PW. (1984) The enzymology of skeletal muscle disorders. *Crit Rev Clin Lab Sci*.;20(2):153-90.

Magliano, Lorenza, Maria Grazia D'angelo, Giuseppe Vita, Marika Pane, A. D. E. L. E. D'amico, Umberto Balottin, Corrado Angelini et al. (2014) "Psychological and practical difficulties among parents and healthy siblings of children with Duchenne vs. Becker muscular dystrophy: an Italian comparative study." *Acta Myologica* 33, no. 3: 136.

Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'Angelo, M. G., ... & Politano, L. (2015). "I have got something positive out of this situation": psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. *Journal of neurology*, 261(1), 188-195.

Manzur, A. Y., & Muntoni, F. (2002). The management of Duchenne muscular dystrophy. *Current Paediatrics*, 12(4), 261-268.

Manzur, A. Y., Kuntzer, T., Pike, M., & Swan, A. V. (2008). Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy. *The Cochrane Library*.

Mattar, F. L., & Sobreira, C. (2008). Hand weakness in Duchenne muscular dystrophy and its relation to physical disability. *Neuromuscular Disorders*, 18(3), 193-198.

Menter RR, Whiteneck GG, Charlifue SW. (1991) Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury: *Paraplegia* 29 613- 619.

Misuri, G., Lanini, B., Gigliotti, F., Iandelli, I., Pizzi, A., Bertolini, M. G., & Scano, G. (2000). Mechanism of CO<sub>2</sub> retention in patients with neuromuscular disease.

CHEST Journal, 117(2), 447-453.

Moser H (1984) Duchenne muscular dystrophy: pathogenetic aspects and genetic prevention. *Hum Genet*, 66(1):17-40.

Muntoni F. (2001) Is a muscle biopsy in Duchenne dystrophy really necessary? *Neurology*. Aug 28;57(4):574-5.

Olsson MB, Hwang CP. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 45: 535–543.

Özdolap, Ş., Emre, U., Karamercan, A., Sarikaya, S., & Köktürk, F. (2013). Upper limb tendinitis and entrapment neuropathy in coal miners. *American journal of industrial medicine*, 56(5), 569-575.

Pangalila, R. F., Van Den Bos, G. A., Bartels, B., Bergen, M. P., Kampelmacher, M. J., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2015). Quality of life of adult men with duchenne muscular dystrophy in the Netherlands: implications for care. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(2), 161-166.

Passamano L, Taglia A, Palladino A, Viggiano E, D'Ambrosio P, Scutifero M, Rosaria Cecio M, Torre V, De Luca F, Picillo E, Paciello O, Piluso G, Nigro G, Politano L. (2012) Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: Retrospective analysis of 835 patients. *Acta Myol*. Oct;31(2):121-5.

Revel M. (1996) Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J. Rheumatol*, 23(7):1167-1172.

Rodillo EB, Fernandez-Bermejo E, Heckmatt JZ, Dubowitz V. (1988) Prevention of rapidly progressive scoliosis in Duchenne muscular dystrophy by prolongation of walking with orthoses. *J Child Neurol*. Oct;3(4):269-74.

Rosalki SB. (1989) Serum enzymes in disease of skeletal muscle. *Clin Lab Med*. Dec;9(4):767-81.

Smith, S. A., & Swaiman, K. F. (1999). Muscular dystrophies. *Pediatric*

Neurology. St Louis, MO: Mosby, 1235-42.

Villa CR, Czosek RJ, Ahmed H, Khoury PR, Anderson JB, Knilans TK, Jefferies JL, Wong B, Spar DS. (2015). Ambulatory Monitoring and Arrhythmic Outcomes in Pediatric and Adolescent Patients With Duchenne Muscular Dystrophy. *J Am Heart Assoc.* Dec 31;5(1).

Uğraş, M., Küçük, Ö., Yıldırım, C. K., & Vitrinel, A. (2014). Musküler Distrofi ve Transaminazlar. *Journal of Kartal Training & Research Hospital/Kartal Eğitim ve Arastırma Hastanesi Tıp Dergisi*, 25(3).

Ware JE, Sherbourne CD. (1992) The MOS 36-item Short Form Healty Survey, I. Conceptual Framework and item Selection, *Med Care*, 473-483.

Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. (1993) *SF-36 Healty Survey: Manual and Interpretation Guide*”, New England Medical Center, Boston.

Wei, Yi, "Quality of Life and Health-Related Quality of Life in Children with Duchenne Muscular Dystrophy" (2014). *Electronic Thesis and Dissertation Repository. Paper 2557.*

Whiteneck GG, Brooks CA. (1992) *Guide For Use Of The Chart: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique.*

Yılmaz, M.M., & Bornaun, H. (2010). Evaluation of cardiac autonomic dysfunction in patients with Duchenne-type muscular dystrophy. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 27(1), 012-19.

Zatz M, Rapaport D, Vainzof M, Passos-Bueno MR, Bortolini ER, Pavanello Rde C, Peres CA. (1991) Serum creatine-kinase (CK) and pyruvate-kinase (PK) activities in Duchenne (DMD) as compared with Becker (BMD) muscular dystrophy. *J Neurol Sci.* Apr;102(2):190-6.

## **10.EKLER**

### **Ek 1: GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME ve ONAM FORMU**

Sayın Gönüllü,

Bu çalışmanın amacı erişkin Duchenne Muscular Distrofisi (DMD) olgularında yaşam kalitesi ve katılım düzeylerini araştırmak ve korunan üst ekstremitte fonksiyonlarının yaşam kalitesi ve katılım kısıtlılığına etkisini araştırmaktır. Çalışmaya 30 erişkin gönüllü alınacak ve çeşitli anketler yapılacaktır. Anketlerin uygulama süresi 20 dakika sürmektedir. Çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz, çalışma başladıktan sonra da eğer devam etmek istemezseniz çalışmadan ayrılabilirsiniz. Her hangi bir sorun olduğunda çalışmayı yürüten fizyoterapistin de sizi çalışma dışı bırakma hakkı vardır. Çalışmaya katıldığınız takdirde değerlendirme için sizden veya sosyal güvencenizi sağlayan kurumdan herhangi bir ek ücret talep edilmeyecektir.

### **ONAM FORMU**

Sayın Fizyoterapist Erman Berk Çelik tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (denek) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim) Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Fzt. Erman Berk Çelik'e İstanbul İli Bakırköy Belediyesi Atatürk Spor ve Yaşam Köyü Rehabilitasyon Birimi Osmaniye Bakırköy, Tel: 0 543 6772823 arayabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Hastanın adı soyadı:

İmza:

Adres ve telefon no :

Fizyoterapist adı soyadı:

İmza:

Tanıklık eden kurum yetkilisinin adı soyadı:

İmza:

## Ek 2: Hasta Değerlendirme Formu

### HASTA DEĞERLENDİRME FORMU

ADI SOYADI :  
DOĞUM TARİHİ :  
CİNSİYET :  
TANI TARİHİ :  
TAKİP EDEN HEKİM :  
ADRES VE TELEFON :

<p>Yatağa bağımlılık:</p> <p><input type="checkbox"/> Tam bağımlı <input type="checkbox"/> Yarı bağımlı</p> <p><input type="checkbox"/> Bağımsız</p>	<p>Kullandığı yardımcı araçlar:</p> <p><input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalye <input type="checkbox"/> WC yükseltici</p> <p><input type="checkbox"/> Walker <input type="checkbox"/> Koltuk değneği / baston</p> <p><input type="checkbox"/> Havalı yatak <input type="checkbox"/> Protez</p> <p><input type="checkbox"/> Diş <input type="checkbox"/> Diğer.....</p>
<p>Kişisel bakımı:</p> <p><input type="checkbox"/> Kendisi <input type="checkbox"/> Ailesi <input type="checkbox"/> Bakıcısı</p> <p><input type="checkbox"/> Komşusu <input type="checkbox"/> Diğer</p>	
<p>Güvenlik :</p> <p><input type="checkbox"/> Uygun <input type="checkbox"/> Uygun değil</p>	<p>Kişisel hijyen:</p> <p><input type="checkbox"/> Uygun <input type="checkbox"/> Uygun değil</p>
<p>Beslenme:</p> <p><input type="checkbox"/> Uygun <input type="checkbox"/> Uygun değil</p>	<p>Alışkanlıkları:</p> <p><input type="checkbox"/> Sigara <input type="checkbox"/> Alkol <input type="checkbox"/> Madde Bağımlılığı</p>
<p>Kronik Hastalıkları:</p> <p><input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var:.....</p>	<p>Geçirilmiş Hastalıklar / Ameliyatlar:</p> <p><input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var:.....</p>

## ÜST EKSTREMİTE KAS TESTİ

Kas Gücü Muayenesi

5/5 Kas gücü tam

4/5 Yer çekimin yeniyor, ama dirence yeniliyor.

3/5 Ancak yer çekimini yenip, hareketi tamamlıyor, direnç yok

2/5 Yer çekimi elimine edilirse hareketi tamamlıyor, direnç yok

1/5 Sadece kasılma var, hareketi tamamlayamıyor

0/5 Hiç hareket yok

ÜST EKSTREMİTE	0/5	1/5	2/5	3/5	4/5	5/5
Scapular Abduksiyon ve Yukarı Doğru Rotasyon M.Serratus Anterior						
Scapular Elevasyon M.Trapezius M.Lavator scapula						
Scapular Adduksiyon M.Trapezius						
Scapular Adduksiyon ve Aşağı Doğru Rotasyon M.Rhomboideus Major ve Minör						
90° Omuz Fleksiyonu M.Deltoideus M.Choracobrachialis						
Omuz Hiperekstansiyonu M.Latissimus Dorsi M.Teres Major M.Deltoideus						
90° Omuz Abduksiyonu M.Deltoideus M.Supraspinatus						
Omuz Horizontal Abduksiyonu M.Deltoideus						
Omuz Horizontal Adduksiyonu M.Pectoralis majör ve minör						
Omuz Eksternal Rotasyonu M.İnfraspinatus M.Teres Minör						
Dirsek Fleksiyonu M.Brachialis M.Brachioradialis						
Dirsek Ekstansiyonu M.Tiriceps Brachii						
Ön Kol Supinasyon M.Biceps Brachii M.Supinatori						
Ön Kol Pronasyonu M.Pronator Teres M.Pronator Quadratus						
El Bileği Fleksiyonu M. Flexor Carpi Radialis M.Flexor Carpi Ulnaris						
El Bileği Ekstansiyonu M.Extansor Carpi Radialis Longus ve Brevis						



### Ek 3: Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır.

Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır? Öyleyse ne kadar?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3

b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

EVET

HAYIR

- |  |   |   |
|--|---|---|
| a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığımız zamanda kesinti | 1 | 2 |
|  | 2 |   |
| b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması            | 1 | 2 |
| c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama           | 1 | 2 |
| d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması           | 1 | 2 |

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sınırlı hissetmek)yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

EVET

HAYIR

- |   |   |   |
|---|---|---|
| a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu? | 1 | 2 |
| b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması                     | 1 | 2 |
| c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama      | 1 | 2 |

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sinirli bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız)

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

#### Ek 4: CHART-SF

#### Craig Engel Değerlendirme ve Rapor etme tekniği -Kısa Formu

#### **NE TÜR BİR YARDIMA İHTİYAÇ DUYUYORSUNUZ?**

*Engelli insanlar sıklıkla yardıma ihtiyaç duyarlar. Fiziksel engeller için gereken kişisel bakım ve bilişsel engellerin gözetimi arasında bir ayrım yapmaya çalışmaktayız. İlk olarak, fiziksel 'el' yardımı üstünde duruyoruz: Bunun içinde beslenme, günlük bakım, yıkanma, giyinme, ventilatör kullanımı ya da transfer yapacak aletlerin kullanımı vb. gibi girmektedir. Bu günlük uğraşları akılda tuttuğumuzda...*

**1.** Beslenme, banyo yapma, giyinme, tuvaletini yapma ve bir yere gitme gibi kişisel bakım eylemlerini gerçekleştirebilmek için 24 saatlik günün kaç saatinde yanınızda fiziksel olarak size destek veren bir kişi bulunmaktadır?

----- saat, ücretli yardımcı

----- saat, ücretsiz (aile ve diğerleri)

*Şimdi, fiziksel yardım yerine bilişsel problemlerin gözetimi üstüne yoğunlaşın. Bunun içine hatırlama, karar alma ve muhakeme vb. girmektedir.*

**2.** Hatırlama, karar verme veya muhakeme gerektiren eylemlerinizde size yardımcı olan kişi kaç saatini evinizde sizinle birlikte geçirmektedir?

(1) \_\_\_\_\_ Bir başka kişi sürekli beni izliyor ya da gözetim altında tutuyor

(2) \_\_\_\_\_ Çevremde sürekli birisi bulunuyor, ancak beni fırsat buldukça kontrol edebiliyor.

(3) \_\_\_\_\_ Bazen bir ya da iki saat yalnız kaldığım oluyor

(4) \_\_\_\_\_ Bazen günün çoğu kısmında yalnız kalıyorum

(5) \_\_\_\_\_ Tüm gün ve gece boyunca yalnız kalıyorum ancak biri beni kontrole geliyor.

(6) \_\_\_\_\_ Hiç kimsenin denetimi olmaksızın tek başıma kalıyorum.

**3.** Evin dışına çıktığımızda, hatırlama, karar alma ya da muhakeme gerektiren eylemlerde size yardımcı olan kişi kaç saatini sizinle geçiriyor?

(1) \_\_\_\_\_ Bir başka kişiyle bile dışarı çıkma olanağım yok.

(2) \_\_\_\_\_ Nereye gidersem gideyim yanımda sürekli olarak hatırlamama, karar

almama ve görüş bildirmeme yardımcı olan biri bulunuyor

(3) \_\_\_\_\_ Aşına olduğum yerlere kendi başıma gidebiliyorum

(4) \_\_\_\_\_ Her yere kendi başıma gidebiliyorum.

*Şimdi, sıradan eylemlerinizi hakkında birtakım sorular soracağım.*

### ***DÜZENLİ OLARAK UYANIP DOLAŞIYOR MUSUNUZ?***

4. Sıradan bir günde, yatak dışında kaç saat geçiriyorsunuz? \_\_\_\_\_ saat

5. Sıradan bir haftada, kaç gün evinizin dışına çıkıyor bir yerlere gidiyorsunuz?  
\_\_\_\_\_ gün

6. Geçtiğimiz yıl süresince, kaç geceyi evinizin dışında geçirdiniz (hastane dışında)

(0) \_\_\_\_\_ hiç (1) \_\_\_\_\_ 1-2 (2) \_\_\_\_\_ 3-4

(3) \_\_\_\_\_ 5 ya da daha fazla

### ***ZAMANINIZI NASIL GEÇİRİYORSUNUZ?***

7. Haftada kaç saati ücretli bir işte çalışarak geçiriyorsunuz? saat \_\_\_\_\_

(meslek: \_\_\_\_\_)

8. Haftada kaç saati mezun olacağınız bir okulda ya da kredisi olan bir teknik eğitim programında (sınıfta ve ders çalışarak geçirdiğiniz saatleri de dahil ederek) çalışarak geçiriyorsunuz? \_\_\_\_\_ saat

9. Haftada kaç saati aktif bir biçimde ebeveynlik, ev işi ve yiyecek hazırlama gibi ilişkin işlerle geçiriyorsunuz? \_\_\_\_\_ saat

10. Haftada kaç saati bahçe bakımı, evdeki tamirat işleri ve ev yenileme gibi işlerle geçiriyorsunuz? \_\_\_\_\_ saat

11. Haftada kaç saati spor, egzersiz, iskambil oyunu ya da sinemaya gitmek gibi eğlence ve dinlenmeye yönelik aktivitelerle geçiriyorsunuz? Lütfen TV izleyerek ya da radyo dinleyerek geçirilen saatleri dahil etmeyin. \_\_\_\_\_ saat.

**ZAMANINIZI KİMİNLE GEÇİRİYORSUNUZ?**

12. Kaç kişiyle birlikte yaşıyorsunuz? \_\_\_\_\_

13. İçlerinde birisi eşiniz ya da sizin için önem taşıyan bir kişi mi?

(1) \_\_\_\_\_ Evet (0) \_\_\_\_\_ Hayır (9) \_\_\_\_\_ yalnız yaşıyor

14. Birlikte yaşadığınız kişilerden kaç akrabanız \_\_\_\_\_

15. Ayda en az bir kez olmak üzere mesleki ya da derneklerden tanıdıklarınızdan kaçını ziyaret ediyorsunuz, kaçıyla telefonla görüşüyorsunuz ya da yazışyorsunuz? \_\_\_\_\_ tanıdık

16. Ayda en az bir kez olmak üzere (mesleki ya da derneklerin dışında kalan ve akrabalık ilişkisi taşımayan) arkadaşlarınızdan kaçını ziyaret ediyor, kaçıyla telefon görüşmesi yapıyor ya da yazışyorsunuz? \_\_\_\_\_ arkadaş

17. Geçtiğimiz ay tanımadığınız kaç kişiyle bir konuşma (örneğin, bilgi almak ya da sipariş vermek için) gerçekleştirdiniz?

(0) \_\_\_\_\_ hiç (1) \_\_\_\_\_ 1-2 (3) \_\_\_\_\_ 3-5 (6) \_\_\_\_\_ 6 ya da daha fazla

**NE TÜR MADDİ KAYNAKLARINIZ BULUNMAKTADIR?**

18. Geçtiğimiz yıl, evdeki tüm aile bireylerinin birleşik yıllık geliri yaklaşık olarak ne kadardı? ( Maaş ve kazancı, engellilik yardımları, emekli aylığı ve geliri, mahkeme tarafından bağlanan gelir, yatırımlar ve tesis parası, çocuk yardımı ve nafaka, akraba katkıları ve diğer kaynaklar.) -----

1200 YTL'den az

2500 – 3500

1200 – 2500 YTL

3500 – 5000



5000 – 7500

12000-15000

7500 –10000

15000 –20000

10000-12000

20000 ya da daha fazlası

**19.** Tıbbi bakım harcamaları için geçtiğimiz yıl yaklaşık ne kadar ödediniz? (siz ve birlikte yaşadığınız aile bireyleri tarafından ödenen ve sigorta tarafından ya da yardım olarak karşılanmayan tüm ödemeyi göz önünde bulundurun.) “ masrafı karşılanmayan tıbbi harcamalarınız için söyleyebileceğiniz .....”

1,000 YTL’den az

1,000-2,500

2,500-5000

5,000-10,000

10,000 ya da daha fazlası

## **Ek 5 Duruöz El İndeksi**

### **Duruöz El İndeksi (DHI)**

AŞAĞIDAKİ GÜNLÜK ETKİNLİKLERİ HİÇBİR YARDIMCI ALET KULLANMADAN BİR VEYA İKİ ELİNİZLE) GERÇEKLEŞTİRDİĞİNİZDE KARŞILAŞTIĞINIZ ZORLUK DERECESİNİ BELİRTEN CEVABI LÜTFEN İŞARETLEYİNİZ.

- 0- HİÇ ZORLUK ÇEKMEDEN
- 1- ÇOK AZ ZORLUKLA
- 2- BİRAZ ZORLUKLA
- 3- OLDUKÇA ZOR
- 4- HEMEN HEMEN İMKANSIZ
- 5- İMKANSIZ

#### **MUTFAKTA**

- 1.Dolu bir kaseyi tutabiliyor musunuz?
- 2.Dolu bir şişeyi tutup kaldırabiliyor musunuz ?
- 3. Dolu bir tabağı tutabiliyor musunuz ?
- 4. Şişedeki suyu bardağa boşaltabiliyor musunuz ?
- 5.Daha önce açılıp kapatılmış kavanozun kapağını açabiliyor musunuz ?
- 6. Bıçakla et kesebiliyor musunuz ?
- 7.Çatalı etlere etkili bir biçimde batırabiliyor musunuz?
- 8.Meyve soyabiliyor musunuz ?

#### **GİYİM**

- 9.Gömleğinizin düğmelerini iliklebiliyor musunuz?
- 10. Fermuarınızı açıp kapatabiliyor musunuz ?

#### **TEMİZLİK**

- 11.Yeni diş macunu tüpünü sıkabiliyor musunuz ?
- 12.Diş fırçanızı etkili olarak kullanabiliyor musunuz ?

#### **İŞ YERİNDE**

- 13. Normal Kurşun veya tükenmez kalemle kısa bir cümle yazabiliyor musunuz ?
- 14.Normal kurşun veya tükenmez kalemle mektup yazabiliyor musunuz?

#### **DİĞER**

- 15.Yuvarlak kapı veya pencere tokmağı çevirebiliyor musunuz?
- 16.Makasla bir parça kağıt kesebiliyor musunuz ?
- 17.Masanın üzerindeki bozuk parayı alabiliyor musunuz ?
- 18.Anahtarı kilitle çevirebiliyor musunuz ?

## **Ek 6: Etik Kurul Onayı**

## 11. ÖZGEÇMİŞ

### KİŞİSEL BİLGİLER

**Mesleği** : Fizyoterapist

**Doğum Yeri-Tarihi** : Mardin - 1989

**Askerlik Durumu** : Tehirli

**Adres** : İstanbul İli Bakırköy Belediyesi Atatürk Spor ve Yaşam Köyü  
Rehabilitasyon Birimi, Osmaniye, Bakırköy

**Tel** : 05436772823

**E-mail** : [ermanberkcelik@hotmail.com](mailto:ermanberkcelik@hotmail.com)

### Eğitim Bilgileri

**Lisans** : Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri YO FTR Bölümü 2008 -  
2012

**Lise** : Mardin Lisesi (Yabancı Dil Ağırlıklı) 2002 -  
2006

**İş Tecrübesi** : İstanbul İli Bakırköy Belediyesi Atatürk Spor ve Yaşam Köyü  
Rehabilitasyon Birimi 2012-  
Halen

**Üyelikler** : Türkiye Fizyoterapistler Derneği

**Kurs, Seminer ve Eğitimler :**