



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ HASTALARINA BAKIM  
VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE YILMAZLIK  
DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

İrem ARSLANTATAR

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2020



DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE  
ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE YILMAZLIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ  
İLİŐKI

İrem ARSLANTATAR

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2020

## TEŞEKKÜR

Tez süreci her öğrencinin yalnız başına çıktığı ve bu yolda yalnız başına yürüdüğü bir yolculuktur dense de; bugün geldiğim noktaya baktığımda, çalışmamın bir bütün olmasında sundukları katkılar ile kendimi hiçbir zaman yalnız hissetmedim. Bu bölümde yer alan her bir ismin kişisel ve akademik yaşamımda yeri büyüktür, her birine minnettar olduğumu içtenlikle belirtmek isterim.

Sosyal hizmet lisans eğitimimden bu yana bilgi, deneyim ve desteğini benden esirgemeyen, akademik çalışmalarıyla her zaman rol model olarak gördüğüm ve tez sürecimin her aşamasında sunduğu tavsiyeler ile çalışmalarımın "Daha ileriye, en iyiye" gitmesi yolunda içtenliği ve güler yüzüyle beni destekleyen çok değerli danışmanım Doç. Dr. Reyhan ATASÜ TOPÇUOĞLU'na,

Lisans ve lisansüstü eğitim sürecimin yanı sıra tez savunma sınavımda, bilgi birikimi ve mesleki deneyimi ışığında sunduğu değerli katkılar ile bana yol gösterici olan çok değerli bölüm başkanımız ve değerli hocam Prof. Dr. Kasım KARATAŞ'a,

Tez savunma sınavımda sunduğu değerli katkılar ile beni destekleyen ve yol gösterici olan değerli hocam Doç. Dr. Seda ATTEPE ÖZDEN'e,

Lisans eğitimi sürecinde olduğu kadar, tez konumu belirleme sürecinde yaşadığım ikilemlerde bana yol gösterici olan ve deneyimlerini benimle paylaşan değerli hocalarım Arş. Gör. Çağıl ÖNGEN ve Arş. Gör. Yasemin ERTAN KOÇAK'a,

Araştırma örneklemimin bir kısmını oluşturan DMD ailelerine ulaşmam konusunda yardımlarını hiçbir zaman esirgemeyen, değerli büyüğüm ve hocam, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) İzmir Şubesi Başkanı Sayın Prof. Dr. Türe TUNÇBAY'a ve gerçekleştirdiğim ev ziyaretlerinde gönüllülük bilinci ve özverileri ile her daim yanımda olan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nin değerli gönüllülerine,

Araştırma örneklemimin bir diğer kısmını oluşturan DMD ailelerine ulaşmamda beni her zaman destekleyen, Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi Birim Sorumlusu Sayın Dr. Filiz Meryem SERTPOYRAZ'a, Koordinatör Hekim Dr. Bakiye TUNÇAY'a, merkez sorumlu

hemşiresi Zeliha KOCAGÜL DOĞAN'a ve araştırmamı gerçekleştirdiğim bu kısa süreçte beni de ailelerinden biri olarak gördükleri için Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nin tüm çalışanlarına,

Tezimin akademik kurul izninin alınması sürecinde zorlandığım her adımda bana yardımcı olan Hacettepe Üniversitesi Rektörlüğü Evrak Merkezi'nde çalışan Ferhat DİKBAŞ'a ve çalışma arkadaşlarına,

DMD konusundaki farkındalığıyla her daim bilgi paylaşımında bulunduğum Hacettepe Üniversitesi Biyomühendislik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi, değerli arkadaşım Şeyma POYRAZ'a çok teşekkür ederim.

Bazı teşekkürler bir sözcükten veya sekiz harften çok daha fazlasıdır, onu sunacağınız insanlar hayatın tüm boşluğunu dolduracak kadar büyük bir yer kaplar içinizde, kelimeler kifayetsiz kalır.

Tez sürecim içerisinde rahatsızlandığı için yoğun bakımda tedavi altına alınan, ancak tüm mücadelesine rağmen 24 Şubat günü aramızdan ayrılan, çocukluğumdaki tek destekçim ve tanıdığım en güçlü kadın anneanneme,

İçten ve karşılıksız sevgisiyle her zaman yanımda olan, hayattaki güçlüklerle karşı yılmazlığın ne demek olduğunu bana öğreten, çalışma disipliniyle her daim örnek aldığım biricik anneme ve babama,

Ve tabii ki, bu süreçte yollarımızın kesiştiği, yaptığımız görüşmeler esnasında birlikte güçlendiğimiz, biricik deneyimlerini tüm içtenlikleriyle benimle paylaşan tüm DMD ailelerine sonsuz teşekkür ediyorum. Onlar olmasalardı, böyle bir çalışma ortaya çıkamazdı.

Minnettarım.

Temmuz 2020

İrem ARSLANTATAR

*"..1850 yılında Duchenne tarif edene kadar bu hastalık hiç görülmemiştir. Orijinal tarifinin ardından 1860 yılına kadar yüzlerce vaka tespit edildi ve tanımlandı. Charcot bu durumla ilgili 'Nasıl oluyor da bu kadar yaygın, sık rastlanan ve bir bakışta tanınabilen, şüphesiz her zaman var olmuş bir hastalık ancak şimdi fark ediliyor? Gözlerimizi açmak için neden Duchenne'e ihtiyacımız vardı?' demiştir."*

**Oliver Sacks**

*(Karısını Şapka Sanan Adam, 2001: 108)*

*"Resilience is a mesh, not a substance. We are forced to knit ourselves, using the people and things we meet in our emotional and social environments. When it is all over and we can look back at our lives from heaven, we say to ourselves: 'The things I've been through. I've come one hell of a long way. It wasn't always an easy journey.' "*

**Boris Cyrulnik**

*(Fransız Doktor, Etolog, Nörolog, Psikiyatr)*

## ÖZET

ARSLANTATAR, İrem. *Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020.

Bu araştırma, DMD'li bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin yanı sıra; bakım yükleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiselliği ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen bu çalışmada; tarama modellerinden "İlişkisel Tarama" kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini, Sağlık Bakanlığına bağlı İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nden ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden 09.12.2019-12.03.2020 tarihleri arasında Duchenne Musküler Distrofi tanısı nedeni ile hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 70 aile üyesi oluşturmaktadır. Verilerin tamamı yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Veri toplama araçları olarak, Sosyodemografik Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ve Aile Yılmazlık Ölçeği kullanılmıştır. İstatistiksel analizler IBM SPSS Statistics 25.0 paket programı kullanılarak yapılmıştır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %92,9'u kadın, %7,1'i erkektir. Bakım verenlerin tümü ebeveynlerden oluşmaktadır. Bakım verenlerin yaş ortalaması  $40,96 \pm 10,347$ 'dir.

Araştırmamızda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü düzeyinin "Orta-Hafif" olduğu tespit edilmiştir. Yılmazlık düzeyleri açısından; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin genel olarak "yılmaz" bireyler oldukları söylenebilmektedir. Araştırmamızda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Ancak; Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Gelişimsel Yük alt boyutu ile Aile Yılmazlık Ölçeği Kontrol alt boyutu; Duygusal Yük alt boyutu ile Özyetkinlik ve Kontrol alt boyutları arasında negatif yönde ilişki tespit edilmiştir.

Bulgular; DMD'li bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükünün azaltılıp yılmazlık düzeylerinin artırılmasına yönelik sosyal hizmet müdahale ve stratejilerinin ortaya koyulması ihtiyacını ön plana çıkarmaktadır. Bu bağlamda; araştırmanın alana önemli katkılar sunacağı düşünülmektedir.

**Anahtar Sözcükler:** Duchenne musküler distrofi, aile, ebeveyn, bakım veren yükü, yılmazlık, aile yılmazlığı



## ABSTRACT

ARSLANTATAR, İrem. *The Relationship Between Caregiving Burden And Resilience Levels Of Family Members Who Care For Duchenne Muscular Dystrophy Patients*, Master Thesis, Ankara, 2020.

This research, aims at putting forward the difficulties faced by family members who provide care to individuals with DMD as well as demonstrating the relationality between their maintenance loads and levels of resilience.

In this research carried out by quantitative research method; "Correlational Scanning" among scanning models was used. The sample of research is comprised of 70 family members who have agreed to participate voluntarily in the study and who are primarily responsible for the care of patients who receive services due to the diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy between 09.12.2019-12.03.2020 from the İzmir Branch of The Turkish Muscular Diseases Association and Izmir Tepecik Education and Research Hospital, which is affiliated with the Ministry of Health, from the Center for Muscle Diseases. All data were collected face-to-face. As data collection tools, sociodemographic information form, Caregiving Burden Scale, Caregivers' Burden Inventory and Family Resilience Scale were used. Statistical analysis was conducted using the IBM SPSS Statistics 25.0 package program.

Of the caregivers surveyed, 92.9% were female and 7.1% were male. All caregivers were parents. The average age of caregivers was 40.96 % 10,347.

In our research; the level of care burden of family members who care for DMD patients has been found to be "Medium-Light". In terms of resilience levels; Family members who care for DMD patients can be said to be "resilient" individuals in general. In our research; there was no statistically significant relationship between the burden of care and resilience levels of family members who care for the DMD patient. However, a relationship in the negative direction was found between Caregivers Burden Inventory Developmental Burden subdimension and Family Resilience Scale Control sub dimension; Emotional Burden sub dimension and Self-Competence and Control sub dimensions.

The findings highlight the need to demonstrate social service interventions and strategies for reducing the burden of care for family members who care for individuals with DMD and increasing their level of resilience. In this context; it is thought that the research will make significant contributions to the field.

**Key Words:** Duchenne muscular dystrophy, family, parent, caregiver burden, resilience, family resilience

## İÇİNDEKİLER

<b>KABUL VE ONAY</b> .....	<b>i</b>
<b>YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI</b> .....	<b>ii</b>
<b>ETİK BEYAN</b> .....	<b>iii</b>
<b>ADAMA SAYFASI</b> .....	<b>iv</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>v</b>
<b>ÖZET</b> .....	<b>viii</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>x</b>
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	<b>xii</b>
<b>KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xvi</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>xvii</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>xxi</b>
<b>GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
<b>1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER</b> .....	<b>4</b>
<b>1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ</b> .....	<b>4</b>
<b>1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI</b> .....	<b>6</b>
<b>1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ</b> .....	<b>6</b>
<b>1.4. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ</b> .....	<b>13</b>
<b>1.5. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI</b> .....	<b>13</b>
<b>1.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI</b> .....	<b>14</b>
<b>1.7. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI</b> .....	<b>14</b>
<b>2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE</b> .....	<b>15</b>
<b>2.1. KAVRAMSAL OLARAK NADİR HASTALIK VE BİR NADİR HASTALIK OLARAK DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ (DMD)</b> .....	<b>15</b>
2.1.1. DMD'nin Tanımlanması ve Görülme Sıklığı .....	15
2.1.2. DMD'nin Nedenleri ve Klinik Seyri .....	16
2.1.3. DMD'nin Seyrinde Karşılaşılan Potansiyel Engeller ve Hastalıkla İlişkili Güçlükler .....	18
2.1.3.1. DMD Hastası Birey Açısından Karşılaşılan Engeller ve Güçlükler .....	19
2.1.3.1.1. Fiziksel Engeller ve Güçlükler .....	19

2.1.3.1.2. Bilişsel Engeller ve Güçlükler .....	20
2.1.3.1.3. Psikososyal Engeller ve Güçlükler.....	21
2.1.3.2. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aileler Açısından Karşılaşılan Engeller ve Güçlükler.....	23
2.1.3.2.1. Fiziksel Engeller ve Güçlükler.....	23
2.1.3.2.2. Çevresel Engeller ve Güçlükler .....	23
2.1.3.2.3. Ekonomik (Mali) Engeller ve Güçlükler .....	24
2.1.3.2.4. Psikososyal Engeller ve Güçlükler.....	25
<b>2.2. BAKIM YÜKÜ.....</b>	<b>29</b>
2.2.1. Kavramsal Olarak Bakım, Bakım Yüğü ve Aile Bakım Yüğü.....	29
2.2.2. Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler .....	30
2.2.3. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Bakım Yüğü .....	39
<b>2.3. YILMAZLIK.....</b>	<b>42</b>
2.3.1. Kavramsal Olarak Yılmazlık .....	42
2.3.2. Yılmazlığı Etkileyen Faktörler .....	43
2.3.3. Aile Yılmazlığı ve Temel Bileşenleri.....	48
2.3.4. Aile Yılmazlık Modelleri.....	50
2.3.5. Aile Yılmazlığının Alt Boyutları .....	58
2.3.5.1. Mücadelecilik-Meydan Okuma.....	58
2.3.5.2. Özyetkinlik.....	59
2.3.5.3. Yaşama Bağlılık.....	59
2.3.5.4. Kontrol.....	60
2.3.6. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Yılmazlık.....	60
<b>2.4. DMD HASTASI BİREYE BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKLERİNİN AZALTILMASI VE YILMAZLIK DÜZEYLERİNİN ARTIRILMASINDA SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİNİN ROLÜ.....</b>	<b>65</b>
<b>2.5. KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....</b>	<b>81</b>
2.5.1. Türkiye'de Yapılmış İlgili Araştırmalar .....	81
2.5.1.1. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Yüğü ile İlgili Türkiye'deki İlgili Araştırmalar .....	81
2.5.1.2. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlıkları ile İlgili	

Türkiye'deki İlgili Araştırmalar .....	82
2.5.2. Dünya'da Yapılmış İlgili Araştırmalar .....	82
2.5.2.1. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ile İlgili Dünya'daki İlgili Araştırmalar .....	82
2.5.2.2. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlıkları ile İlgili Dünya'daki İlgili Araştırmalar .....	84
<b>3. BÖLÜM: YÖNTEM .....</b>	<b>87</b>
<b>3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....</b>	<b>87</b>
<b>3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ .....</b>	<b>87</b>
<b>3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....</b>	<b>89</b>
<b>3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ.....</b>	<b>92</b>
<b>3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI.....</b>	<b>93</b>
<b>3.6. ETİK KONULAR .....</b>	<b>94</b>
<b>4. BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM.....</b>	<b>95</b>
<b>4.1. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİ TANITICI BULGULAR.....</b>	<b>95</b>
<b>4.2. BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULAR.....</b>	<b>98</b>
<b>4.3. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR .....</b>	<b>106</b>
<b>4.4. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YILMAZLIK DÜZEYLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....</b>	<b>126</b>
<b>4.5. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE YILMAZLIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİYE İLİŞKİN BULGULAR .....</b>	<b>146</b>
<b>5. BÖLÜM: TARTIŞMA.....</b>	<b>149</b>
<b>6. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>	<b>162</b>
<b>6.1. SONUÇ .....</b>	<b>162</b>
6.1.1. Bakım Verme Yüklerine İlişkin Sonuçlar .....	162
6.1.2. Yılmazlık Düzeylerine İlişkin Sonuçlar .....	163
6.1.3. Bakım Yükü ile Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuç.....	165
<b>6.2. ÖNERİLER .....</b>	<b>165</b>

6.2.1. Gelecek Arařtırmalar İin Öneriler .....	168
<b>KAYNAKA.....</b>	<b>170</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>191</b>
<b>EK 1. ORİJİNALLİK RAPORU.....</b>	<b>191</b>
<b>EK 2. HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYONU İZİN BELGESİ ...</b>	<b>193</b>
<b>EK 3. İZMİR TEPECİK EĞİTİM VE ARAŐTIRMA HASTANESİ KAS HASTALIKLARI MERKEZİ ARAŐTIRMA İZİN BELGESİ .....</b>	<b>195</b>
<b>EK 4. TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĐİ İZMİR ŐUBESİ ARAŐTIRMA İZİN BELGESİ .....</b>	<b>197</b>
<b>EK 5. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU .....</b>	<b>198</b>
<b>EK 6. ANKET FORMU.....</b>	<b>199</b>
<b>ÖZGEÇMİŐ .....</b>	<b>207</b>

## KISALTMALAR DİZİNİ

**AÇSHB:** Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

**DMD:** Duchenne Musküler Distrofi

**Maks:** Maksimum

**Min:** Minimum

**Ort:** Ortalama

**SS:** Standart Sapma

**a.g.m.:** adı geçen makale

## TABLOLAR DİZİNİ

**Sayfa No:**

<b>Tablo 1.</b> Karşılaştırma Yapmanın Rolü Diyalog Örnekleri.....	63
<b>Tablo 2.</b> Gelişimsel Dönemlere Göre DMD'li Bireyler ve Ailelerinin Psikososyal Açıdan Değerlendirilmesi .....	71
<b>Tablo 3.</b> Gelişimsel Dönemlere Göre DMD'li Bireyler ve Ailelerinin Sosyal Hizmet Açısından Değerlendirilmesi.....	72
<b>Tablo 4.</b> Ölçeklerin İç Tutarlılığını Gösteren Cronbach- $\alpha$ Analizi Sonuçları .....	91
<b>Tablo 5.</b> Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 1 .....	95
<b>Tablo 6.</b> Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 2 .....	97
<b>Tablo 7.</b> Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 1 .....	98
<b>Tablo 8.</b> Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 2 .....	99
<b>Tablo 9.</b> Bakım Sürecinde Sorumluluğun Paylaşılma Durumuna İlişkin Özellikler ...	101
<b>Tablo 10.</b> Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı .....	106
<b>Tablo 11.</b> Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Aralığı .....	107
<b>Tablo 12.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişki .....	108
<b>Tablo 13.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasının Yaşı Arasındaki İlişki ...	109
<b>Tablo 14.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasının Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak) Grupları Arasındaki Farklılaşma.....	110
<b>Tablo 15.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile Bakım Verilen DMD Hastasının Ambulasyon Seviyesi Arasındaki İlişki .....	111



<b>Tablo 16.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Kadın ve Erkekler Arasındaki Farklılaşma .....	112
<b>Tablo 17.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki .....	113
<b>Tablo 18.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki .....	114
<b>Tablo 19.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Olmayan Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki ..	115
<b>Tablo 20.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyo-Ekonomik Statüsü Arasındaki Farklılaşma.....	116
<b>Tablo 21.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Eğitim Durumu Arasındaki Farklılaşma.....	117
<b>Tablo 22.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Medeni Durum Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	118
<b>Tablo 23.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Bir İşte Çalışanlar ve Çalışmayanlar Arasında Farklılaşma .....	119
<b>Tablo 24.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşanılan Yer Grupları Arasındaki Farklılaşma.....	120
<b>Tablo 25.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Gün İçerisinde Bakıma Ayırdıkları Ortalama Zaman Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	121
<b>Tablo 26.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Süresi Arasındaki İlişki.....	122
<b>Tablo 27.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Hasta Bakımı ile İlgili Önceden Herhangi Bir Eğitim Alanlar ve Almayanlar Arasındaki Farklılaşma .....	123

<b>Tablo 28.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Düzeyleri Arasındaki Farklılaşma .....	124
<b>Tablo 29.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşan Kişinin Yakınlık Derecesi Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	125
<b>Tablo 30.</b> Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ve Ölçeğin Alt Boyutları .....	126
<b>Tablo 31.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişki .....	127
<b>Tablo 32.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Yaşı Arasındaki İlişki.....	128
<b>Tablo 33.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak) Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	129
<b>Tablo 34.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Ambulasyon Seviyesi Arasındaki İlişki .....	130
<b>Tablo 35.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Cinsiyeti Arasındaki Farklılaşma .....	131
<b>Tablo 36.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki .....	132
<b>Tablo 37.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki .....	133
<b>Tablo 38.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Olmayan Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki .....	134
<b>Tablo 39.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyoekonomik Statüsü Arasındaki Farklılaşma .....	135
<b>Tablo 40.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Eğitim Durumu Arasındaki Farklılaşma .....	136

<b>Tablo 41.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Medeni Durum Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	137
<b>Tablo 42.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Bir İşte Çalışanlar ve Çalışmayanlar Arasında Farklılaşma .....	138
<b>Tablo 43.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşanılan Yer Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	139
<b>Tablo 44.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Gün İçerisinde Bakıma Ayırdıkları Ortalama Zaman Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	140
<b>Tablo 45.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Süresi Arasındaki İlişki .....	141
<b>Tablo 46.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Hasta Bakımı ile İlgili Önceden Herhangi Bir Eğitim Alanlar ve Almayanlar Arasındaki Farklılaşma .....	142
<b>Tablo 47.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Durumları Arasındaki Farklılaşma .....	143
<b>Tablo 48.</b> Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşan Kişinin Yakınlık Derecesi Grupları Arasındaki Farklılaşma .....	144
<b>Tablo 49.</b> DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlık Düzeyleri Bakımından Ölçeğin Alt Boyutları (Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) Arasındaki İlişki.....	145
<b>Tablo 50.</b> Bakım Verme Yükü Düzeyi ile Yılmazlık Düzeyi Arasındaki İlişki.....	146

## ŞEKİLLER DİZİNİ

### Sayfa No:

Şekil 1. DMD İlerleme Süreci.....	19
Şekil 2. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler.....	39
Şekil 3. Bakım Yükü.....	40
Şekil 4. Yılmazlığı Etkileyen Risk Faktörleri.....	46
Şekil 5. Yılmazlığı Etkileyen Koruyucu Faktörler.....	47
Şekil 6. Aile Stresinin İkili ABCX Modeli.....	51
Şekil 7. Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli: Uyarlanma Aşaması ....	55
Şekil 8. Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli: Uyum Aşaması.....	57
Şekil 9. DMD'nin İnterdisipliner Yönetimi İçerisinde Psikososyal Yönetim.....	66
Şekil 10. Mikro-Mezzo ve Makro Düzeyde Sosyal Hizmet Uygulaması.....	68

## GİRİŞ

Nöromusküler hastalıkların pek çoğu 19. yüzyılda özellikle Avrupalı ve Amerikalı hekimler tarafından klinik olarak tanımlanmıştır. Duchenne kas distrofisi (DMD) olarak bilinen hastalık aslında ilk olarak 1836'da Gaetano Conte tarafından ve sadece birkaç yıl sonra 1851'de Edward Meryon tarafından bildirilmiştir. Duchenne ise; 1868'de kendi adıyla anılacak bu hastalığı tanımlamıştır. Oysa DMD'nin çok daha eski tarihlere kadar uzanan bir geçmişinin olduğu düşünülmektedir. Eski Mısır'daki bir tapınak duvarından, 16. yüzyıl Yüksek Rönesans döneminin önemli eserlerinden biri olan Raphael'in "*Transfiguration (Başkalaşım)*" tablosuna kadar pek çok yerde bu geçmişin izlerinin görülebileceği öne sürülmektedir. Bu noktadan bakıldığında DMD; tıp tarihi ile sanat tarihinin kesiştiği bir noktada yer alır. Oysa bu hastalık; günümüzde, pek çok mesleki alanın ve konunun kesişim noktasında konumlanmış durumdadır.

21. yüzyıla kadar bu progresif ilerleyişli kas hastalığı ile ilgili pek çok çalışma yapılmış ve tıbbi ilerlemeler kaydedilmiştir. Ancak; bu hastalığın tıbbi boyutunun yanı sıra, psikososyal boyutunu odak alan ve sosyal hizmet odağında ne tür bir müdahale sürecinin izlenebileceğini ortaya koyan araştırma sayısının -özellikle ülkemizde- görece az olduğu görülmüştür. Dolayısıyla; ortaya konulan bu araştırma çıkış noktasını, tarihsel süreçten, disiplinlerin kesişim noktasından ve sosyal hizmet mesleğinin dinamiklerinden almıştır.

Bilindiği gibi; Duchenne Musküler Distrofi (DMD), erken yaşta başlayan, kaslarda progresif dejenerasyon ile seyreden ve insanlarda en sık görülen ikinci genetik bozukluktur. Hastalık, genelde beş yaşın altında başlayarak sonraki aşamalarda yürüme kaybına, buna bağlı tekerlekli sandalye kullanımına, skolyoza ve solunum güçlüğüne yol açar. Daha ileri aşamalarda akciğerler ve kalple ilgili sıkıntılar ortaya çıkar. Bu fiziksel etkilenimlerin yanı sıra, otizm gibi entelektüel bozukluklar da gelişebilir.

Sözü edilen güçlükler nedeniyle DMD'li bireyler, hastalığa ilişkin bu süreç ilerledikçe günlük yaşamlarının tümünde yardıma gereksinim duyarlar. Bu gereksinimi giderme sorumluluğu, genellikle ebeveynler ve yakın aile üyeleri tarafından üstlenilir. DMD'nin, biyolojik, sosyo-duygusal ve psikososyal sağlık üzerindeki etkileri göz önünde bulundurulduğunda; bakım veren aile üyeleri, bu süreçte pek çok engel ve güçlükle

karşılaşır. Hastalığın henüz tam bir tedavisinin olmayışı, "kısalmış bir yaşam bilinci" ve bakıma ilişkin güçlükler ile eklemlendiğinde, bakım verenler üzerinde artan bir yük oluşmaktadır. Özellikle bakım sürecinin, artan gereksinimlerin karşılanması için bakım üzerinde sürekli değişiklikler yapmayı içeren benzersiz bir deneyim olduğu düşünüldüğünde; DMD' de bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyelerinin, bakım sürecine nasıl uyum sağladıklarının, kısaca yılmazlıklarının bakım yükü bağlamında ele alınması önem arz etmektedir.

Bu çalışmada; aile üyelerinin üstlendiği bakım yükünün azaltılması ve hastalığın ve bakım sürecinin yarattığı strese karşı aile üyelerinin uyum süreçlerinin sosyal hizmet müdahalesi yoluyla yapılandırılabilmesi adına; DMD'li hastalarına bakım sağlayan aile üyelerinin "bakım yüklerinin" ve hastalığın getirdiği negatif duygu ve durumlara karşı esneklik gösterebilme yetenekleri olarak tanımlanabilen "yılmazlık (dayanıklılık) düzeylerinin" bilinmesi ve bu iki bileşen arasındaki ilişkinin saptanması hedeflenmiştir.

Çalışmanın ilk bölümünde; çalışmaya ilişkin genel bilgilerin yer aldığı çalışmanın problemi, amacı, hipotezleri, önemi, sayıltıları, sınırlılıkları ve tanımları sunulmuştur.

İkinci bölümde; DMD'nin tanımlanması ve görülme sıklığı, nedenleri ve klinik seyirinin yanı sıra, hastalığın seyrinde karşılaşılan potansiyel engel ve güçlükler hem DMD'li bireyler hem de bakım veren aile üyeleri açısından ayrı ayrı ele alınmıştır. Bu bölümde, DMD'li bireyler ve aile üyelerinin hastalığa ilişkin ne tür güçlükler yaşadıkları hakkında kapsamlı bir çerçeve sunulması ve bu yolla da araştırmanın esas konusu için bir temel oluşturulması hedeflenmiştir. İkinci bölümde aynı zamanda; bakım yükü ve yılmazlık kavramları ele alınmış, DMD'li bireylere bakım veren aile üyeleri açısından bakım yüküne ve yılmazlığa odaklanılmıştır. Ardından; bu konuda gerçekleştirilebilecek mikro, mezzo ve makro sosyal hizmet müdahalesine yönelik, görsel kaynaklarla desteklenmiş bir çerçeve sunulmuştur. İkinci bölümde son olarak, Dünya'da ve Türkiye'de bu konu ile ilgili yapılmış araştırmalar incelenmiştir.

Üçüncü bölümde; araştırmanın modeli, evreni ve örnekleme, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması ve etik konular başlıklarına yer verilerek araştırmanın yöntemi açıklanmıştır.

Dördüncü bölümde; araştırmada elde edilen bulgular tablolaştırılarak sunulmuştur.

Beşinci bölümde; bu araştırmada elde edilen bulgular, literatürde yapılmış diğer araştırmalarda elde edilen bulgularla karşılaştırılarak bilimsel bir tartışma odağı yaratılmıştır.

Altıncı bölümde; sonuç ve öneriler ayrı başlıklar altında ele alınmıştır. Sonuç kısmında, bakım verme yüküne, yılmazlık düzeylerine ve bu iki kavram arasındaki ilişkiye ilişkin sonuçlar ortaya konulmuştur. Öneriler kısmında ise; sosyal hizmet müdahalesi ve uygulaması odağında, sosyal hizmetin üç uygulama düzeyinde mikro, mezo ve makro düzeyde öneriler sunulmuştur. Ayrıca; gelecekteki araştırmalar için yol gösterici önerilere de bu kısımda yer verilmiştir.

# 1. BÖLÜM

## GENEL BİLGİLER

Bu bölümde; araştırmacının söz konusu bu araştırmayı yapmaya yönlendiren nedenler, araştırmanın amaçları, önemi ve alan yazına katkılarını içeren bilgilere yer verilmiştir. Bu bölüm; şu başlıkların yer aldığı yedi başlıktan oluşmaktadır:

- 1.1. Araştırmanın Problemi
- 1.2. Araştırmanın Amacı
- 1.3. Araştırmanın Hipotezleri
- 1.4. Araştırmanın Önemi
- 1.5. Araştırmanın Sayıltıları
- 1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları
- 1.7. Araştırmanın Tanımları

### 1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bakım yükü ve yılmazlık kavramlarının birbirleri ile olan ilişkiselliğini DMD hastalığı bağlamında ele alan bu araştırmanın gerçekleştirilmiş olmasının temel sebepleri arasında, DMD hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yılmazlık düzeylerine ilişkin Türkiye'deki sosyal hizmet alan yazınında herhangi bir çalışmaya rastlanmamış olması, yurt dışı alan yazında ise bu iki kavramsal boyut arasındaki ilişki boyutun ortaya koyulduğu sınırlı sayıda çalışmanın yapılmış olması yer almaktadır.

Öte yandan; bakım süreci, tüm kronik hastalıklarda olduğu şekliyle; bakım alan birey kadar, bakım vereni de fiziksel, duygusal, ruhsal ve psikososyal yönden etkileyen bir süreçtir. DMD'li hastaya bakım süreci ise; hastalığın çocukluk döneminde ortaya çıkması, tanı konulması, ergenlik dönemi boyunca ilerleyici bir şekilde seyretmesi, hastalığın henüz kesin bir tedavisinin bulunmuyor olması, kas kaybının yoğunlaştığı hastalığın ileri dönemlerinde hastanın tamamen bakım veren aile üyelerine bağımlı olması gibi hastalığa özgü fiziksel, duygusal, ruhsal ve psikososyal güçlükleri içermektedir.



DMD'li bireyin bakımı, çoğunlukla enformel bir bakım sistemi olan ailenin içerisinde ve ailenin öz kaynakları ile sağlanmaya çalışılmaktadır. Ev içerisinde sunulan enformel bakım verme süreci- özellikle hane içerisindeki kadınların (büyükanne, anne, kız kardeş) sorumluluğu olarak görüldüğü toplumsal cinsiyet bakış açısı da göz önünde bulundurulduğunda- hem bakım veren kadınların hem de diğer aile üyelerinin fiziksel, duygusal, ruhsal, ekonomik (mali) ve psikososyal açıdan yoğun bir bakım yükü hissetmesine neden olmakta; bu yük aynı zamanda, ailenin DMD hastalığının negatif ilerleyici seyrine verdiği tepkileri de etkilemektedir. Ailenin üstlendiği bakım yükünün azaltılması ve hastalığın yarattığı strese karşı ailenin uyum süreçlerinin sosyal hizmet müdahalesi yoluyla yapılandırılabilmesi adına; DMD'li hastalarına bakım sağlayan aile üyelerinin "bakım yüklerinin" ve hastalığın getirdiği negatif duygu ve durumlara karşı esneklik gösterebilme yetenekleri olarak tanımlanabilen "yılmazlık (dayanıklılık) düzeylerinin" bilinmesi ve bu iki bileşen arasındaki ilişkinin saptanması hedeflenmiştir.

Araştırmanın temel problemi "DMD'li hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ile yılmazlık düzeyleri arasında ilişki var mıdır?" sorusu üzerinde temellenmektedir. Bu bağlamda; iki kavram arasındaki olası ilişkinin saptanması, araştırma kapsamında oluşturulan sıfır hipotezinin (ilişki yoktur) veya alternatif hipotezin (ilişki vardır) istatistiksel veriler ışığında kabul edilmesi veya reddedilmesi şeklinde mümkün olmaktadır. Bununla birlikte; literatürde, hastaya ilişkin (yaş, tanı alma yaşı, ambulasyon seviyesi) ve bakım verene ilişkin (hastaya yakınlık derecesi, bakım verme süresi, bakım verilen alanlar, bakımla ilgili yardım alma durumu vb. gibi) özelliklerin de bakım verenlerin bakım yükü ve yılmazlık düzeyleri üzerinde etkili olabileceği üzerinde durulmaktadır. Bu nedenle araştırmada, bu özellikleri oluşturan değişkenlerin de bakım yükü ve yılmazlık düzeylerini etkileyip etkilemediği, istatistiksel veriler ışığında kabul edilen veya reddedilen hipotezler şeklinde ortaya koyulması temel odaklardan birini oluşturmaktadır.

Araştırmanın yapılma nedenlerine odaklanıldığında; nadir hastalıklar konusunun araştırmacının özel ilgi alanı olması, araştırmacının sosyal hizmet uygulama ortamlarındaki deneyimlerine bağlı olarak alandaki gereksinimleri ve boşlukları fark etmesi, güncel bir sorun alanı olarak DMD hastalarının, ailelerinin ve bu alanda çalışmalar yapan ilgili sivil toplum örgütlerinin hastalık ve tedavi süreçlerine yönelik

farkındalık yaratma çabalarının akademik boyutta da ele alınmasını sağlamak ve bu yolla da "akademik düzeyde savunuculuk rolünün üstlenilmesinin hedeflenmesi" gibi nedenler de bu araştırmanın yapılma nedenlerini oluşturmaktadır.

Bununla birlikte, DMD tanısı alan hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerini azaltacak, hastanın ve ailesinin hastalığa uyum süreçlerini iyileştirecek ve yılmazlık düzeylerini artıracak bir psikososyal destek mekanizmasının sosyal hizmet uygulama paradigmalarında yeterince yer bulamadığı da görülmektedir. Ayrıca; akademik çalışmalar perspektifinden DMD hastalığının hem DMD'yi deneyimleyen birey hem de hastalık süreçlerinin aile üzerindeki etkisinin araştırıldığı çalışmalara gereksinim vardır. Bu eksiklik ve gereksinimlerin bütüncül bir bakış açısı içerisinde ele alınması, gereksinimlerin uygun kaynaklarla eşleştirilmesi, eksikliklerin ise bu alanda yapılacak araştırmalarla giderilmesi gerekmektedir.

## 1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın genel amacı; DMD'li bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin yanı sıra; bakım yükleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiselliği ortaya koymaktır.

## 1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Araştırma amacı doğrultusunda araştırmayla ilgili geliştirilen hipotezler şu şekilde belirtilmiştir:

### **Bakım Verme Yüküne İlişkin Hipotezler**

#### ***Hipotezler 1:***

**H<sub>0.b</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.b</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

#### ***Hipotezler 2:***

**H<sub>0.c</sub>:** *Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 3:**

**H<sub>0.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 4:**

**H<sub>0.d</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.d</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 5:**

**H<sub>0.e</sub>:** DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.e</sub>:** DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 6:**

**H<sub>0.f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 7:**

**H<sub>0.g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 8:**

**H<sub>0.h</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.h</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 9:**

**H<sub>0.i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 10:**

**H<sub>0.i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 11:**

**H<sub>0.j</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.j</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 12:**

**H<sub>0.k</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.k</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 13:**

**H<sub>0.l</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, kırdaki yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.l</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, kırdaki yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 14:**

**H<sub>0.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 15:**

**H<sub>0.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Hipotezler 16:**

**H<sub>0.p</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.p</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 17:**

**H<sub>0.r</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.r</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Hipotezler 18:**

**H<sub>0.s</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.s</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Yılmazlık Düzeylerine İlişkin Hipotezler**

**Hipotezler 19:**

**H<sub>0.a</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.a</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Hipotezler 20:**

**H<sub>0,b</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,b</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 21:**

**H<sub>0,c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 22:**

**H<sub>0,ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 23:**

**H<sub>0,d</sub>:** DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,d</sub>:** DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 24:**

**H<sub>0,e</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,e</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 25:**

**H<sub>0,f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 26:**

**H<sub>0,g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.g</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Hipotezler 27:**

**H<sub>0.h</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.h</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Hipotezler 28:**

**H<sub>0.i</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.i</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 29:**

**H<sub>0.j</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.j</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 30:**

**H<sub>0.k</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.k</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 31:**

**H<sub>0.m</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi bakımından kırdaki yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.m</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi bakımından kırdaki yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 32:**

**H<sub>0.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Hipotezler 33:**

**H<sub>0.ö</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ö</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 34:**

**H<sub>0.p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 35:**

**H<sub>0.r</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma durumları ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.r</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma durumları ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Hipotezler 36:**

**H<sub>0.s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark vardır.

**Hipotezler 37:**

**H<sub>0.ş</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, ölçeğin alt boyutları (Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ş</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, ölçeğin alt boyutları (Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki vardır.



### **Bakım Verme Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişkiye İlişkin Hipotezler**

#### **Hipotezler 38:**

**H<sub>0.A</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.A</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

### **1.4. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ**

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), fonksiyonel yetilerin kademeli bir biçimde kısıtlanmasına yol açan, ilerleyici, multisistemik, genetik geçişli ve hastalığın ileri evrelerinde hastanın, tamamen bakım verene bağımlı hale geldiği bir kas hastalığıdır. Hastalık, hasta bireyin yanı sıra hastaya bakım veren aile üyelerinin de çeşitli yönlerden güçlüklerle karşılaşmasına neden olmaktadır. Karşılaşılan bu güçlükler aile üyeleri açısından bir yük oluşturmaktadır. Aile üyelerinin, karşılaştıkları güçlükler karşısında hastalığın ortaya çıkardığı süreçlere uyum sağlayabilme yetisi ise yılmazlığı ifade etmektedir.

Bu araştırma ile DMD hastası bireye birinci derecede bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkisellik ortaya koyulacaktır. Konu ile ilgili olarak hem genel ulusal literatürde hem de sosyal hizmet ulusal literatüründe benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma, DMD konusunda yapılan çalışmaların sınırlı olması, ailenin bakım yükü ve yılmazlık düzeyini odak alan bir çalışmanın mevcut olmamasından dolayı öncü bir nitelik taşıyacaktır.

Çalışma sonucundan elde edilecek bulgular doğrultusunda; ailenin bakım yükünün azaltılması ve yılmazlık düzeylerinin artırılması doğrultusunda sosyal hizmet müdahale ve stratejilerinin geliştirilmesine yönelik öneriler sunulacaktır. Bu bakımdan, yapılacak olan çalışmanın alana önemli katkılar sunacağı düşünülmektedir.

### **1.5. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI**

Araştırmaya katılan tüm bireylerin, ölçeklerde sorulan soruları ve yöneltilen ifadeleri, samimi ve gerçek durumlarını yansıtacak şekilde yanıtlayacakları varsayılmaktadır.

## 1.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın örnekleme açısından, nöromusküler hastalıklara sahip bireylere aktif hizmet sunan Türkiye genelindeki iki Kas Hastalıkları Merkezinden biri olması (İzmir ve Antalya) olması sebebiyle araştırmanın, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'ne başvuran hastalara birinci derecede bakım veren aile üyeleriyle yapılacak olması araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

## 1.7. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI

**Kas Hastalıkları Merkezi:** Araştırma kapsamında; İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde DMD'li hastalara hizmet vermekte olan Kas Hastalıkları Merkezi'dir.

**Kas Hastalıkları Derneği:** Araştırma kapsamında; Duchenne Musküler Distrofi'nin yanı sıra tüm kas hastalıkları alanında kamu yararına çalışan bir dernek olan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin İzmir Şubesi'dir.

**DMD'li Hasta:** Araştırma kapsamında; Duchenne Musküler Distrofi tanısı alması nedeniyle İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nden hizmet alan, ailesi ile birlikte yaşayan ve bakımından birinci derecede aile üyelerinin sorumlu olduğu bireydir.

**DMD'li Hastaya Bakım Veren Aile Üyesi:** Araştırma kapsamında; Duchenne Musküler Distrofi tanısı alan aile üyesi ile birlikte yaşayan ve DMD'li hastanın bakımından birinci derecede sorumlu olan aile üyesidir.

## 2. BÖLÜM

### KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 2.1. KAVRAMSAL OLARAK NADİR HASTALIK VE BİR NADİR HASTALIK OLARAK DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ (DMD)

##### 2.1.1. Duchenne Musküler Distrofi Hastalığının Tanımlanması ve Görülme Sıklığı

Kas distrofileri (Musküler Distrofiler) dejeneratif, kas kuvveti kaybına ve fonksiyonel kabiliyetlerin kademeli olarak kısıtlanmasına yol açan nadir hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Duchenne Musküler Distrofi ise, "distrofin" adı verilen yaşamsal bir kas proteininin üretilmemesine bağlı olarak kas kaybı yaşanmasına neden olan, bu nedenle de yaşam süresini kısaltan, ilerleyici ve genetik geçişli bir kas hastalığıdır. Hastalık ilk defa 1860'larda Guillaume Duchenne tarafından tanımlanmıştır (Chen ve Clark, 2007: 297).

Duchenne Musküler Distrofi, insanlarda en sık görülen ikinci genetik hastalık olmakla birlikte, kas zayıflığı hastalıkları içerisinde en sık görülen kas hastalığıdır. Hastalığın görülme sıklığı açısından bakıldığında; 3.500 canlı erkek bebek doğumunun yaklaşık birinde (Cwik ve Brooke, 1996; Billard vd., 1998) ve 50.000.000 canlı kız bebek doğumunun yaklaşık birinde hastalık ortaya çıkmaktadır (Pearson ve van Ommen, 1985).

Yine benzer bir şekilde mevcut tahminlere göre, dünya genelinde her 100.000 genç erkekte yüzde 10,2 ile yüzde 12,57 arasında DMD hastası olduğu bildirilmektedir (Andrews ve Wahl, 2018). Bununla birlikte, hastalığın görülme sıklığı ülkeden ülkeye değişebilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde her 100.000 genç erkek için tahmin edilen DMD hastası oranı 1,9 iken; Büyük Britanya'da 2,2, Kanada'da 6,1 ve Fransa'da 10,9'dur (Ryder vd., 2017: 4).

Türkiye açısından bakıldığında ise; farklı kas hastalıkları gruplarından olmak üzere yaklaşık 100.000 nöromusküler hastanın var olduğu, bu sayı içerisinde yaklaşık 10.000 kişinin DMD hastası olduğu ve bu sayının yaklaşık 5.000'inin çocuk hastalardan

oluştığı tahmin edilmektedir (Hartley vd., 2011: 1022; akt. Bekiroğlu ve Gökçearsan Çifçi, 2017: 33).

### 2.1.2. Duchenne Musküler Distrofi Hastalığının Nedenleri ve Klinik Seyri

İnsan vücudunda bulunan hücreler, "gen" adı verilen bilgi birimlerinde depolanan kalıtsal verileri içermektedir. Her hücre içerisinde binlerce farklı gen bulunmaktadır. Bu genler vücuttaki inşa etme ve sürdürme süreçlerinden sorumludur. Bu genlerden biri de "distrofin" genidir. Bu gen, kasların güçlü ve sağlıklı tutulmasından sorumludur (Muscular Dystrophy Canada, 2007).

Duchenne Musküler Distrofi, distrofin genindeki değişime bağlı olarak X kromozomunda meydana gelen genetik mutasyonlar sonucu ortaya çıkmaktadır. Bu mutasyonlar, vücuttaki kasların üretilmesinde ve onarılmasında gerekli distrofin proteininin üretilmesini engellemektedir (Muscular Dystrophy UK: A Guide For Parents, 2015).

Bu durum, kasların zamanla zayıflamasına, kas hücrelerinin yavaş yavaş parçalanmasına ve tükenmesine yol açarak, ciddi sakatlıklara neden olmaktadır. Mutasyonların ortaya çıkma nedeni kesin olarak bilinmemekle birlikte, bu mutasyonun oluşmasında ebeveynlerin hatalı bir davranışı sonucu hastalığın ortaya çıkma durumu söz konusu olmamaktadır. Ancak; akraba evlilikleri sonucunda, çocuğun aynı türden genetik kodu taşıma ihtimalinin artmasından ötürü DMD gibi çekinik genler ile aktarılan genetik geçişli hastalıkların çocukta ortaya çıkma riskini artırdığı bilinmektedir (Uskun, 2001).

Duchenne Musküler Distrofi, erkek çocuğa annesinden genetik aktarım yoluyla geçebilmektedir. DMD, genellikle erkek çocukları etkileyen bir hastalıktır. Kız çocuklarında ise, çok nadir olarak görülür. Kadınlar, mutasyonun daha çok taşıyıcısı olabilmektedirler. Erkek çocuk, X kromozomlarından birini annesinden, ötekini de babasından alacağı için, çocuk açısından DMD hastalığına yakalanma olasılığı yüzde elli olacaktır. Anneden genetik aktarım yoluyla geçen X kromozomundaki distrofin geninde bir mutasyonun varlığında, erkek çocukta DMD görülecektir. Kız çocuklarında ise; X kromozomundan iki adet bulunduğu için, DMD hastası olma riski çok daha

düşük olmakta ve X kromozomlarından birinde bir hasar meydana geldiğinde, öteki X kromozomu distrofin üretebilecek durumda bulunmaktadır.<sup>1</sup>

Tanı sürecinde; kas işlevselliği ile ilgili problemler, kas proteini ile ilgili değerlerin kan testinde yüksek bulunması, karaciğer enzimleri ile ilgili testlerdeki değer yükseklikleri ve konuşma gelişiminde yaşanan gecikmeler belirleyici olmaktadır. Yapılacak olan genetik test uygulamaları ise, tanının kesinleşmesini sağlamaktadır.<sup>2</sup> Yapılan genetik tanı testleri, aynı zamanda taşıyıcı aile üyelerinin belirlenmesi, sağlıklı bireyde hastalığın ortaya çıkma durumunun öngörülmesi, prenatal dönemde ailenin çocuk sahibi olma kararının desteklenmesi amacıyla da kullanılabilir (Türk Nöroloji Derneği Nörogenetik Çalışma Grubu Aktivite Raporu, 2013: 6).

Hastalığın klinik seyri açısından bakıldığında; kas zayıflığı belirtileri, erkek çocuklar üç ile beş yaş arasındayken başlamaktadır. Bu başlangıç, bazı çocuklarda daha erken olabilmektedir. Duchenne Musküler Distrofisi olan çoğu çocuğa beş yaşında tanı konmaktadır. Hastalığın ilerleyici doğasından kaynaklı olarak erkek çocuklar büyüdükçe kaslarının zayıflaması durumu ortaya çıkmaktadır. İlk başta, zayıflık çoğunlukla bacaklarda ve kalçalarda görülür. Bununla beraber çocuklarda, sık sık düşme, arkadaşları kadar hızlı koşamama ya da koşarken sorun yaşama, merdiven çıkarken, sandalyeden kalkarken sorun yaşama ve kasların zayıflamasına bağlı olarak yürümenin zorlaşması gibi pek çok problem ortaya çıkabilmektedir. Hastalığın ilerleyen süreçlerinde ise, nefes almak için kullanılan kaslar ve kalp kasları da dahil olmak üzere vücuttaki tüm kasların zayıfladığı görülür. Çocuklar büyüdükçe fiziksel kısıtlamalar ve durumlar da değişkenlik gösterir. Çocuklarda dokuz ile on iki yaşları arasında işlevsel hareketler kısıtlanır. Bu nedenle hastaların büyük bir kısmı tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelmektedir. Tekerlekli sandalye kullanımında, ikincil problemler olarak adlandırılan skolyoz gelişimi, solunum güçlüklerine bağlı problemler ve

<sup>1</sup> Kaynak için bkz. Musküler Distrofi Kıbrıs, Erişim Adresi: <http://www.mdacyprus.org/MDAcyprus/page.php?pageID=5&mpath=/11/16&langID=19>, Erişim Tarihi: 28.05.2019.

<sup>2</sup> Kaynak için bkz. Nöromusküler Hastalıklar Araştırma Derneği Duchenne Musküler Distrofi'nin Tanı ve Tedavisi: Aile Rehberi, Erişim Adresi: [http://www.treatnmd.eu/downloads/file/standards-of-care/dmd/turkish/dmdmdffg\\_turkish.pdf](http://www.treatnmd.eu/downloads/file/standards-of-care/dmd/turkish/dmdmdffg_turkish.pdf), Erişim Tarihi: 30.05.2019.

kardiyovasküler problemler gibi çocuğun yaşamını tehdit eden sağlık sorunları ortaya çıkmakta, hastalığın ilerleyici doğasına bağlı olarak da çoğunlukla ölümlerle sonuçlanmaktadır (D'Angelo vd., 2009; Alkan, 2016: 1).

Bu durum, Duchenne Musküler Distrofi hastası çocuğun beklenen yaşam süresinin kısa olmasına yol açmaktadır. Tüm bunlarla birlikte, şu anda DMD' ye yönelik kesin bir tedavi bulunmamakta; fakat, birçok ülkede tedaviye yönelik çok sayıda araştırma yapılmaktadır. Özellikle 1987 yılında DMD' ye ilişkin genin keşfedilmesinin ardından, tedaviye yönelik yeni stratejiler üretme yolundaki bilimsel çalışmalar da hızlanmıştır. Araştırmacıların DMD hastalığının tedavisi noktasında ilerleme kaydettikleri literatür açısından da vurgulanan bir alanı oluşturmaktadır. Tedavi sürecinde ilerleme kaydedilen alanlar, ilaç tedavisini, genetik tedaviyi ve kök hücre tedavisini içermektedir. Bu çalışmaların genel amacı; hastalığa sahip çocukların motor fonksiyonlarını korumak, yaşam kalitelerini artırmak ve yaşam sürelerini uzatmaktır (Topaloğlu, 2017: 1).

Nitekim, söz konusu bu çalışmaların yaşam beklentisini de artırdığı görülmektedir. Yine benzer şekilde, glikokortikoid tedavisi, hastalığın kardiyak yönetiminde sağlanan iyileşmeler ve noninvaziv ventilasyon da yaşam beklentisini önemli ölçüde artırmıştır (Glover, 2020). Özellikle tedavi desteğinin yanı sıra, iyileştirilmiş bakım ortamının ve standartlarının varlığı da DMD hastalarının yaşam beklentisini olumlu yönde etkilen bir faktör olarak kabul edilmektedir. Bu bağlamda 1960'larda 14,4 olarak belirtilen ortalama yaşam süresi, 1990'larda 25,3'e çıkmıştır (Baiardini vd., 2011: 1). Son yıllarda ise, 35-40 yaşına kadar gelebilen DMD hastası bireylerin var olduğu belirtilmektedir (Çelik, 2016).

### **2.1.3. Duchenne Musküler Distrofi Hastalığının Seyrinde Karşılaşılan Potansiyel Engeller ve Hastalıkla İlişkili Güçlükler**

Duchenne Musküler Distrofi, çok boyutlu ve vücudun birçok sistemini etkileyen (multisistemik) bir hastalıktır. Hastalığın, biyolojik (distrofin eksikliği ve beyin gelişimi ve işleyişi üzerindeki etkisi), sosyo-duygusal ve psikososyal sağlık üzerindeki etkileri göz önünde bulundurulduğunda (Bushby vd., 2010b) hasta ve ailesinin bu süreçte pek çok engel ve güçlükle karşılaştığı söylenebilmektedir. Bu bağlamda; hasta ve ailesinin

yaşadıkları potansiyel engel ve güçlükler ayrı başlıklar altında yer verilmesi, benzeşen ve farklılaşan noktaların ortaya konulması adına önemlidir.

### 2.1.3.1. DMD Hastası Birey Açısından Karşılaşılan Engeller ve Güçlükler

#### 2.1.3.1.1. Fiziksel Engeller ve Güçlükler

Kronik seyirli ve ilerleyici bir kas hastalığı olarak Duchenne Musküler Distrofi, musküler distofiler içerisinde en yaygın musküler hastalıktır. Vücuttaki düz kasların ve iskelet kaslarının kasılma işlevlerini yerine getirmesinde rol oynayan distrofin proteinin, genetik bir mutasyondan kaynaklı olarak üretilmemesi sonucunda ortaya çıkan DMD, hastalığın ilk belirtilerinin ortaya çıkmasından itibaren çeşitli fiziksel fonksiyonların ilerleyici bir süreç içerisinde kaybolmasına yol açmaktadır. Bu süreç, temel olarak beş farklı aşamada gerçekleşmektedir. Bu aşamalar; belirti öncesi evre, erken yürüme dönemi, geç yürüme dönemi, erken yürüme kaybı dönemi, geç yürüme kaybı dönemi olarak sınıflandırılmaktadır. Belirti öncesi evrede, çocukta gelişimsel gerilik görülebilmekle birlikte yürüme ile ilgili bir bozukluk henüz tanımlanmamıştır. Erken yürüme evresinde; Gowers Manevrası, ördek gibi yürüme, parmak ucunda yürüme görülür, merdiven çıkılabilir.

Geç yürüme evresinde; yürümek zorlaşırken, yerden kalkma ve merdiven çıkma gibi yeteneklerde kayıplar yaşanır. Erken yürüme kaybı evresinde; omurga eğriliği ortaya çıkabilir. Geç yürüme kaybı evresinde ise; kol fonksiyonları ve beden duruşuna ilişkin fiziksel etkinlik giderek kısıtlanır (Bushby vd., 2009: 4).

**Şekil 1.** DMD İlerleme Süreci



Hastalığın ilerleyen evrelerinde kalça ve omuz kaslarında başlayan kas zayıflığı giderek ilerler, karın ve sırttaki kasların da zayıflaması sonucunda çocuklarda, yürüme esnasında karınlarını öne çıkararak yürümeye başlarlar. Bu durumda; skolyoz denilen eklem ve omurgada eğilmeler meydana gelir. Buna bağlı olarak da nefes almada zorluklar yaşanabilir. Bacak kaslarının zayıflaması ile birlikte çocuklar, sık sık düşebilirler. Ortalama 9 ile 11 yaşları arasında yürüme yeteneği tamamen kaybolabilir. Bu durumda çocuklar, tekerlekli sandalyeye bağlı bir yaşam sürmeye ve bakımlarını tamamen aile üyelerinin üstlendiği bir şekilde yaşamaya başlarlar.<sup>3</sup>

Ergenlik döneminde, kas kaybı, çocuğun bakım verene bağımlılığını hızla artırarak ilerler. Bu dönemde bakım veren; ergenin beslenme, tuvalet, yemek ve banyo gibi temel öz bakım becerilerinden tamamen sorumludur (Polakoff, 1998: 116).

Hastalığın ilerleyici seyri içerisinde; DMD'li hasta açısından karşılaşılan fiziksel, bilişsel ve psikososyal engellerin ve güçlüklerin birbirleri ile etkileşim içerisinde oldukları dikkate alınmalıdır. Fiziksel sınırlamalar, aynı zamanda çocuğun sosyal ilişkilerini de etkiler. Çocuk, tekerlekli sandalye kullanımına bağlı olarak ebeveynlerini zorlayacağını düşünebilir. Bu durum, çocuğun sosyal aktivitelere erişiminin azalması anlamına gelerek sosyal açıdan izole olmasına ve sosyal yaşamdan geri çekilmesine neden olmaktadır (Bushby vd., 2010b).

#### 2.1.3.1.2. Bilişsel Engeller ve Güçlükler

Duchenne musküler distrofisi olan bazı çocuklar öğrenme ve / veya davranış zorlukları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozuklukları, obsesif-kompulsif bozukluklar ve disleksi gibi öğrenme güçlükleri yaşayabilmektedir. Bu durum; Duchenne musküler distrofisinin beyindeki etkisinden kaynaklanmaktadır (Muscular Dystrophy UK: A Guide For Parents, 2016).

Distrofin proteini vücutta birçok farklı şekilde bulunmaktadır. Distrofin proteinlerinin bulunduğu organlardan biri de beyindir. Hollanda'da yapılan bir çalışma, distrofin proteinlerinin bulunmamasının, beyindeki yapısal değişikliklerin ve bilişsel işlev

---

<sup>3</sup> Kaynak için bkz. KUKAS Hacettepe Üniversitesi Kas Hastalıkları Kayıt Sistemi, Erişim Adresi: <https://www.kukas.info/tr/dmd-hakkinda>, Erişim Tarihi: 30.05.2019.



bozukluğunun sıklığının artmasıyla ilişkili olduğunu göstermiştir.<sup>4</sup> Bu nedenle, distrofin proteininin vücuttaki eksikliğinden kaynaklanan DMD hastalığında, hastaların yaklaşık %30'unda mental retardasyon da görülmektedir (Günlemez ve Deda, 1999: 103).

DMD'li bazı erkek çocukların hastalığın etkileri sebebiyle öğrenme güçlüğü yaşadıkları; ancak, bu güçlüğü hastalığın diğer etkileri ile kıyaslandığında şiddetli olmadığı ve zamanla kötüleşen bir süreci takip etmediği vurgulanmaktadır. Bu durumda, ilerleyici olmayan bilişsel işlev bozukluğunun mevcut olabileceği bildirilmektedir (Bushby, 2010b: 77).

Çocuğun yaşadığı öğrenme güçlüğüne, konuşma gelişimini de olumsuz yönde etkileyebileceği, bu nedenle de hastanın durumuna özgü bir bilişsel değerlendirme yapılmasının gerekliliği üzerinde durulmaktadır.<sup>5</sup> Ayrıca bilişsel güçlüklerin bireyin yaşamındaki olumsuz etkilerinin azaltılmasında aile desteği çok önemlidir ve belirli bir öğrenme ve davranış konusunda ailenin uzmanlardan destek alması gerekebilmektedir.

#### 2.1.3.1.3. Psikososyal Engeller ve Güçlükler

Kronik tıbbi koşullar ve fiziksel engeli olan bireyler için kronik hastalıkların zorluklarıyla baş etmek önemli bir konudur. Kronik bir hastalığa sahip veya bedensel engelli bireyler, sağlıklı akranlara kıyasla psikososyal uyum açısından daha fazla risk altında kalabilmektedirler. Özellikle Duchenne Musküler Distrofi gibi progresif ve terminal bir hastalık ile baş etmek zorunda kalan bireyler açısından psikososyal süreçler daha da karmaşık olabilmektedir. Bu alanda yapılan ilk araştırmalar, DMD hastası çocukların %30 ile %50'sinin psikososyal uyumsuzlukların yanı sıra davranış problemleri de yaşadığını göstermektedir (Polakoff vd., 1998; Leibovitz ve Dubowitz, 1981). Yapılan araştırmalarda sıklıkla depresyon, kaygı semptomları, sosyal izolasyon ve sosyal problemler yaşadıkları bildirilmiştir (Gocheva vd., 2019: 2).

---

<sup>4</sup>Kaynak için bkz. Muscular Dystrophy UK, Erişim Adresi: <https://www.muscular dystrophyuk.org/grants/investigating-the-effect-of-duchenne-muscular dystrophy-on-the-brain/>, Erişim Tarihi: 30.05.2019.

<sup>5</sup> Kaynak için bkz. Physiopedia UK, Erişim Adresi: [https://www.physio-pedia.com/Duchenne\\_Muscular\\_Dystrophy](https://www.physio-pedia.com/Duchenne_Muscular_Dystrophy), Erişim Tarihi: 30.05.2019.

Leibowitz ve Dubowitz (1981), 57 DMD hastası çocuk ile yaptıkları bir arařtırmada, DMD'li çocukların yařadığı duygusal ve psikolojik rahatsızlıkların normal çocuklara kıyasla daha fazla olduđunu saptamıřlardır. Bu duygusal ve psikolojik rahatsızlıklardan biri depresyon olmaktadır. DMD hastası çocuklarda depresyon riskinin artmasında; olumsuz beden imajı, ebeveynlerin aşırı korumasından kaynaklanan ikincil bağımlılık, sosyal izolasyon, çaresizlik ve engelli olmayanlara yönelik öfke gibi durumlar neden olarak gösterilmektedir.

Benzer şekilde Harper (1983); 15 DMD hastası çocuk ile yaptığı arařtırmada, beden imajı bozulma hızının artan sosyal izolasyon, kaygı ve pasiflik ile ilişkili olduđunu saptamıřtır. Bu noktada ergenler açısından yapılan çalışmalar da DMD'li ergenlerde artan depresyon ve anksiyete düzeylerine dikkat çekmektedir. Tüm bunlarla birlikte, hastalığın klinik seyrinde yařanan kritik geçiř olayları da hastanın psikososyal durumunu etkilemektedir. Özellikle tam zamanlı tekerlekli sandalye kullanımına ve akciđerler için mekanik ventilasyon uygulamasına geçilen dönemlerde hastaların kaygı düzeylerinin arttığı saptanmıřtır (Andrews ve Wahl, 2018: 57).

Çocuk açısından psikososyal gelişimin sağlandığı temel kaynaklardan biri okul ortamıdır. Okul birçok çocuk için yorucu bir deneyim olabilmekteyken; Duchenne Musküler Distrofisi olan çocuklar için okul ortamı hem fiziksel hem de zihinsel olarak yorucu olabilmektedir. Yorgunluk, fiziksel güçlükler, okula erişim problemleri ve ruh hali gibi nedenlerle DMD'li çocukların akademik başarı düzeyleri yařıtlarından daha düşük olabilmektedir.<sup>6</sup>

Aile ve okul ortamı, DMD'li çocuđun akademik başarısının yükselmesinde kilit rol oynamaktadır. Aile üyelerinin ve okul personelinin birbirleri ile koordineli çalışması ve çocuđun eğitim sürecine sundukları destek sayesinde, Duchenne musküler distrofisi olan pek çok çocuđun sınavlarını geçerek okullarında çok başarılı olabildikleri, bazılarının üniversiteye devam ederek diploma aldıkları da vurgulanmaktadır.<sup>7</sup>

<sup>6</sup> Kaynak için bkz. Muscular Dystrophy UK Muscular Dystrophy Campaign Learning and Behaviour, 2011: 1, Eriřim Adresi: [http://www.muscular dystrophyuk.org/assets/0002/6398/Schools\\_\\_DMD\\_L\\_d\\_Behaviour.pdf](http://www.muscular dystrophyuk.org/assets/0002/6398/Schools__DMD_L_d_Behaviour.pdf), Eriřim tarihi: 31.05.2019.

<sup>7</sup> Kaynak için bkz. Muscular Dystrophy UK Muscular Dystrophy Campaign Practical Issues: Education, 2011: 1, Eriřim Adresi: <http://www.muscular dystrophyuk.org/assets/0002/2704/Education.pdf>, Eriřim Tarihi: 31.05.2019.

### 2.1.3.2. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Karşılaşılan Engeller ve Güçlükler

#### 2.1.3.2.1. Fiziksel Engeller ve Güçlükler

Bakım verme; sağlık, sosyoekonomik ve psikososyal durum gibi yaşam kalitesini belirleyen alanları etkileyebilen bir süreçtir. Bakım verenler açısından bu süreç; fiziksel yönden bakıldığında, fiziksel sağlığın azaldığı ve fizyolojik problemlerin ortaya çıktığı bir çizgide ilerlemektedir (Atagün vd., 2011: 517).

Hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikayetler bakım süreci içerisinde bakım verenlerin yaşayabileceği fiziksel güçlükleri oluşturmaktadır. Buna ek olarak bakım verenlerde kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artma ya da azalma, uykuda düzensizlik, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık görülmektedir (Tayaz ve Koç, 2018: 45). Bununla birlikte, bakım verme sırasında gerçekleştirilen giydirme, yemek yapma, banyo yaptırma, kaldırma, ev temizliği, çamaşır, ilaç verme gibi günlük bakım faaliyetleri bakım veren aile üyeleri üzerinde baskı oluşturabilmektedir (Özer ve Şantaş, 2012: 98).

DMD hastalarının da çoğunun, günlük ve uzun süreli bakımlarının (Örneğin; taşıma, yemek hazırlama, temizlik, giyinme, yemek ve tuvalet ihtiyaçlarının) aile üyeleri tarafından sağlandığı göz önünde bulundurulduğunda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin de yukarıda sözü edilen fiziksel güçlüklerle karşılaşma riskinin yüksek olacağı söylenebilmektedir (Landfeldt vd., 2018: 987).

Tüm bu güçlüklerin yanı sıra bakım verenlerin; aşırı ilaç kullanmaları, negatif fiziksel sağlık algısına sahip olmaları ve yaşam kalitelerinin bozulması nedeniyle bakım sorumluluklarını yerine getirirken zorluklar yaşadıkları belirtilmektedir (Gülpak ve Kocaöz, 2014: 100).

#### 2.1.3.2.2. Çevresel Engeller ve Güçlükler

DMD hastasına bakım veren aile üyeleri açısından yaşanan çevresel engeller ve güçlükler iki boyut altında ele alınabilmektedir. İlk çevresel boyut, bakım verilen hane dışındaki çevrede bulunan güçlükleri içermektedir. Bakım veren ailelerin yerleşim

birimlerinin tedavi merkezlerine ve hastanelere uzak olması, ulaşımdaki engeller, fizik tedavi ve sosyal hizmetlere ulaşımdaki sıkıntılar ilk boyutta ele alınabilmektedir. İkinci çevresel boyut ise; ev içerisindeki bakım ortamı ve çevresini içermektedir. Ev içi fiziksel ortamın uygun olmayışı ve buna bağlı güçlükler bu boyutta ele alınabilmektedir. Bu tür güçlükler, hastanın yaşam kalitesini etkileyebileceği gibi, bakım veren aile üyelerinin de bakım verme yükünü artırmaktadır. Bu noktada; ev içi fiziksel ortamın DMD hastasının günlük yaşamını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi yalnızca hastanın hayatını değil, bakım verenin bakım yükünün de azalması ile ailelerin hayatını kolaylaştırıcı role sahiptir. Bu bağlamda; ailelerin, hem hastalarının hem de kendi hayatlarını kolaylaştıracak gerekli ev içi düzenlemelerinin yapılması önemli bir gereksinim olarak değerlendirilmelidir (Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifçi, 2017: 710).

#### 2.1.3.2.3. Ekonomik (Mali) Engeller ve Güçlükler

DMD hastasına bakım veren aile üyeleri, tedavi giderlerinin karşılanmasının yanı sıra, ulaşım, yiyecek ve diğer sağlık ihtiyaçları gibi temel ihtiyaçların karşılanma konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Hastalığın ilerleyiciliği ve hastanın gelişim süreci ile birlikte artan bakım maliyetleri, hastaların bakıma duydukları ihtiyacın yüksek oluşu, bakım verme sebebiyle aile üyelerinin iş kaybı yaşaması, destekleyici tedavilerin doktor kontrolünü ve sürekli takibi gerektirmesi, artan tedavi masrafları (hastanın yaşam kalitesini artırmaya yönelik çeşitli tıbbi cihaz, ortez ve test giderlerinin yüksekliği ve bu giderlerin çoğunun devlet tarafından ücretsiz bir şekilde karşılanmaması), bakım konusunda herhangi bir kurumdan maddi destek alınamaması gibi nedenler, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin ekonomik güçlükler yaşamasına ve hatta "yoksullaşmasına" neden olmaktadır (Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifçi, 2017: 714).

DMD'nin ekonomik maliyeti, hastalığın ilerlemesiyle birlikte çarpıcı bir şekilde artmaktadır. Almanya'da gerçekleştirilen bir araştırmada, hastalığın ekonomik maliyetlerinin hastalığın ilk evresinden son evresine kadar geçen süreçte 5,7 kat yükseldiği ortaya koyulmaktadır. Bu noktada, Schreiber-Katz (2014)'ın çalışmasında; enformel bakım ve sosyal bakım maliyetlerinin, DMD'nin ilerleme aşamaları ile pozitif bir şekilde ilişkili olduğu kanıtlanmıştır. Enformel bakım süreci maliyetlerinin, hastalığın son evresindeki hastalar için ilk evredeki hastalara göre 5,4 kat daha yüksek

olduđu, yine benzer bir şekilde sosyal bakım maliyetlerinin de 5,4 kat daha yüksek olduđu saptanmıřtır.

#### 2.1.3.2.4. Psikososyal Engeller ve Güçlükler

DMD, ailelerin psikososyal iyilik halini etkileyebilen bir hastalıktır. DMD ile ilgili aile üyelerinin karşılařtıđı psikososyal engeller ve güçlükler, hastaya tanının konduđu andan itibaren başlamaktadır. Bir aile üyesinin DMD tanısı alması, aile içerisinde řok ve kriz durumu yaratmaktadır. Aile üyeleri ilk bařta, özellikle keder, öfke ve korku gibi birçok karıřık duygu yařayabilmektedir (Muscular Dystrophy Canada, 2007).

Tanıdan sonraki süreçte bu duygular, hastalıđın ilerleyen dönemlerinde kronikleřebilmekte, aile üyelerinin yařadıđı endiře gibi olumsuz psikolojik duygular, bakım verilen bireyin yařadıđı fiziksel iřlev kaybıyla birlikte artış gösterebilmektedir. Söz konusu bu durum hem çocuklarda hem de bakım verenlerde sađlıkla iliřkili yařam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Bunun yanı sıra günlük yařamda hastalıđın tedavi sürecine ek olarak;

*(a) klinik özellikler, (b) hastanın hangi gelişim dönemi (çocukluk, ergenlik, yetişkinlik) içerisinde bulunduđu ve (c) DMD'nin ilerleme süreci, ebeveynler için önemli bir duygusal yüke neden olmaktadır (Baiardini vd, 2011). Bununla birlikte; (d) bakım verenlerin hasta bireye bakım verme sürecinde ilerleyen yaşı da duygusal yükün daha yoğun bir biçimde hissedilmesine yol açabilmektedir.*

*(a) Klinik özellikler:* Baiardini vd. (2011) yaptıkları çalışmada; DMD'li çocuđa sahip ailelerde bakım verenlerin, sıklıkla çocuklarının klinik durumlarından endiře ettiklerini ve hastalıđın getirdiđi engellilik durumunun ilerleyici doğasının farkında olduklarını bildirmişlerdir. Bu noktada, DMD'de fiziksel bozulma ve iřlev kaybının seyrine iliřkin bilgi sahibi olmak hastalar, ebeveynler ve sađlık hizmeti sađlayıcıları açısından büyük önem taşımaktadır. Çocukluktan yetişkinliğe kadar geçen süreçte; DMD'li hastalarda fiziksel engelliliđin ilerleyişinin yanı sıra, bakıma bađımlılık ve solunum bozukluđu ile ilgili ayrıntılı gözlemler de mevcut tıbbi bakım ile birlikte hastalıđın aile içi dinamiklerde yarattıđı deđişimin yönetilmesi açısından değerlidir (Kohler vd, 2009).

(b) *Hastanın hangi gelişim dönemi (çocukluk, ergenlik, yetişkinlik) içerisinde bulunduğu:* Gelişim dönemleri içinde değişen ihtiyaçlar da göz önünde bulundurulduğunda, hastanın ve bakım veren aile üyelerinin, hastalıkla ilişkili süreçlere gösterdiği tutumu etkileyebilmektedir. Literatürde; çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemindeki DMD'li bireyler ve aileleri açısından yapılmış çeşitli araştırmalar bulunmaktadır (Hendriksen vd., 2011; Andrews ve Wahl, 2018; Yamaguchi vd., 2019).

Bu araştırmalara göre DMD'li birey ve ailesi bakımından, her bir gelişim döneminin farklılaşan güçlükleri içerdiği söylenebilmektedir. Hendriksen vd. (2011) 'nin araştırmasına göre; çocukluk döneminde ortaya çıkabilecek olgulardan biri, çocuğun ve ailesinin "engelli" olmanın sonuçlarına adapte olamaması yani düşük psikososyal uyum düzeyleridir. Andrews ve Wahl (2018) 'ın araştırmasına göre; ergenlik dönemindeki DMD'li bireylerin nöromüsküler koşulları ve olası palyatif bakım ihtiyaçları birlikte ele alınmalıdır. Yamaguchi vd. (2019) 'nin araştırmasına göre ise; ergenlik döneminden erişkinliğe geçen DMD'li bireylerin ve bakım veren ailelerinin bakıma ilişkin deneyimlerinin, özellikle aile bakım verenlerinin ilerleyen yaşları ile birlikte ortaya çıkabilecek bakım konusundaki ikincil bir bağımlılığın, aile ilişkileri açısından da değerlendirilmesinin altı çizilmiştir.

(c) *DMD'nin ilerleme süreci:* Hastalığın ilerleme süreci ebeveynler için önemli bir duygusal yüke ve strese neden olmaktadır. Özellikle yetişkinlik dönemindeki DMD'li bireylerin neredeyse tamamı ventilasyona bağımlı bir şekilde yaşamakta, ventilasyon cihazının kullanımı sürekli bir gözetim gerektirdiğinden, bu durumda bakım verenin yükü de artmaktadır.

Hastalığın ilerleme sürecindeki bir diğer boyut da fiziksel görünümde ve işlevsellikte yaşanan bozulmalar ile ilgilidir. Son zamanlarda yapılan bir araştırmada, DMD'li çocuğun hastalığının doktor tarafından derecelendirilen ciddiyetinden ziyade, hastalığın fiziksel işlevsellikte yarattığı bozulmanın, bakım verenler açısından daha yüksek psikolojik stres düzeyi yarattığı saptanmıştır (Polakoff, 1998: 116). Ancak yine de hastalığın ilerlemesi ve yarattığı zayıflıklar, ebeveynlerin hissettiği duygusal yükü ve stresi tek başına açıklayamamaktadır. Ebeveyn-çocuk arasındaki etkileşim ile DMD'li bireyin kendisiyle ilgili stresi de ebeveynlerin hissettiği duygusal yük ve stres üzerinde etkili olmaktadır (Nereo vd., 2003: 483).

DMD'li bireye bakım veren ailelerin deneyimlediği psikososyal ve duygusal yükün kronik veya benzer diğer rahatsızlıklar açısından karşılaştırıldığı çalışmalar da mevcuttur (Nereo vd, 2003; Gocheva vd., 2019).

DMD'li bireylerin bakım verenleri ile kronik hastalığı bulunan bireylere bakım veren aile üyeleri arasında bir karşılaştırma yapıldığında; özellikle DMD hastası çocuklarına bakım veren aile üyeleri, yalnızca kronik hasta çocukları olan çoğu ailenin karşılaştığı stresörlerle değil, aynı zamanda hastalığın kademeli olarak ilerleyen terminal doğasına ilişkin ek stresörler ile de karşı karşıya kalmaktadır (Gocheva vd., 2019: 2).

Bununla birlikte araştırmalar, DMD'li çocuklarına bakım verenlerin ailelerin çoğunun, sağlıklı çocukların veya diğer kronik hastalıklardan etkilenen çocukların ebeveynlerinden daha yüksek düzeyde psikolojik stres yaşadığını göstermektedir. Örneğin Nereo vd. (2003) yaptıkları araştırmada, DMD'li bireylerin annelerinin serebral palsili bireylerin annelerine göre daha fazla stres bildirdiğini ortaya koymuştur.

Öyle ki, aynı hastalık grubu içerisinde yer alan ve Duchenne Musküler Distrofi'nin daha hafif bir şekli olan Becker Musküler Distrofi (BMD)'li ve DMD'li bireylere bakım veren aile üyeleri açısından bir karşılaştırma yapıldığında<sup>8</sup>, DMD'li bireylerin bakım verenleri üzerindeki psikolojik yük, BMD'li bireylerinkine göre anlaşılır bir şekilde daha yüksektir. Özellikle kayıp hissi, ölüm düşünceleri ve Duchenne Musküler Distrofisi olan bir çocuğa sahip olmak öfke, acı, endişe, yüksek stres ve depresyon gibi duygulara yol açabilmektedir (Baiardini vd, 2011).

Psikolojik yük açısından saptanan bu durum; özellikle, hastanın erken kaybı ve aile dinamiklerinin etkilenimi açısından değerlendirildiğinde daha anlamlı olmaktadır (Andrews ve Wahl, 2018).

*(d) Bakım verenlerin hasta bireye bakım verme sürecinde ilerleyen yaşı:* Bakım süreci içerisinde ilerleyen yaş, duygusal yükün daha yoğun bir biçimde hissedilmesine yol açabilmektedir. Özellikle birincil bakım verenler olarak ebeveynlerin yaşlarının

<sup>8</sup> Kaynak için bkz. Hacettepe Üniversitesi Kas Hastalıkları Uygulama Merkezi KUKAS, Erişim Adresi: <https://www.kukas.info/file/fb9a6dcc6bde47f98074fc5cd2998939/DMDDuchenne%20Musku%CC%88ler%20Distrofi%20Terapisi%20ic%CC%A7in%20Aras%CC%A7t%C4%B1rma%20Yaklas%CC%A7%C4%B1mlar%C4%B1.pdf>, Erişim Tarihi: 23.12.2019.

ilerlemesi ile birlikte geçmişte küçük olarak algılanan güçlükler ve olumsuzluklar, ileri yaşlarda bakım rollerinin de artmasıyla daha yoğun hale gelebilmektedir (Yamaguchi, 2019).

Ebeveyn bakım verenler, mevcut hizmetlerin yönlendirilmesinde yardıma ve kendi zihinsel ve fiziksel sağlıkları için de desteğe ihtiyaç duyabilmektedirler. En önemlisi de ebeveyn bakım verenler, bakım deneyimlerini "baş etme" ve "bakım rollerini sürdürme"ye yardımcı olacak şekillerde belirleyebilmişlerdir (Young vd., 2019).

Bu nedenle, özellikle yetişkinlik dönemindeki DMD'li bireylere bakım veren ebeveynler, çocuklarına bakım sağlayamayacağı zamanlar hakkında endişe yaşayabilirler (Pangalila vd., 2012). Söz konusu bu durum, kronikleşen ve yaygın kaygı bozukluklarına yol açabilmektedir.

Tüm bunlarla birlikte; DMD gibi ciddi nöromüsküler hastalık tanısı almış hastalar ve aile bakım verenleri, davranış bozuklukları ve psikiyatrik bozukluklar açısından da risk altında görülmektedir. Hastalığa genellikle erken yaşta tanı konduğu ve hastalık, hasta ölene kadar ilerlediği için, genellikle 20 yaşından önce hasta ve bakım verenler çok sayıda duygusal travma yaşayabilmektedir. Bu travmalar; stres, sosyal açıdan izole olma, diğer aile üyelerinin tepkileri ve yaşam tarzındaki değişikliklerden kaynaklanmaktadır (Polakoff, 1998: 117).

Bu yaşam tarzı değişiklikleri, aile içi ilişkileri de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Arkadaş ve akraba ilişkilerinde azalma; eş, çocuk ve arkadaşlardan beklentinin artması ve yine benzer şekilde diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukların yerine getirilmesinde sorun yaşanması bu etkilerin bazılarıdır. Bir diğer değişim, bakım veren ailenin sosyal çevresinde yaşanmaktadır. DMD hastasına bakım veren pek çok aile, gerek hastalığa tanı konulması aşamasında gerekse daha sonraki bakım süreçlerinde "sosyal destek mekanizmaları" açısından yoksunluk yaşamaktadır. Bir diğer psikososyal güçlük; aile üyelerinin bakım vermesi sebebiyle kendilerine zaman ayıramaması ve sosyal aktivitelere katılamamasıdır. Bu durum; hastalık sürecinin yoğun bakım ve ilgiyi içermesi, aile üyelerini eve bağımlı kılarak, ailenin sosyal açıdan izole olmasına neden olması ile açıklanabilmektedir. (Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifçi, 2017: 715-717).



## 2.2. BAKIM YÜKÜ

### 2.2.1. Kavramsal Olarak Bakım, Bakım Yükü ve Aile Bakım Yükü

*Bakım*, insanlığın var oluşundan itibaren gereksinim duyduğu temel bir kavramdır. Türk Dil Kurumu'nun tanımlamasına göre *bakım*; "Bakma işi; bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek; birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" olarak tanımlanmıştır (Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlük, Erişim Tarihi: 05.06.2019, Erişim Adresi: <http://sozluk.gov.tr/>).

İngilizce tanımına göre "*care*"; "Birisini veya bir şeyi koruma ve o kişinin veya şeyin ihtiyaç duyduğu şeyi sağlama süreci" olarak tanımlanmaktadır.<sup>9</sup> Bu tanımlamalar doğrultusunda çok boyutlu bir kavram olarak bakımın kısaca; bir kişinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olduğu söylenebilmektedir. Bakım, bakım veren ve bakıma gereksinim duyan kişi açısından "iki kişinin ilişkisini ve bu ilişkide emek gerektiren birtakım eylemleri" içermektedir (Dinç, 2010: 76).

Özellikle hastalık süreçlerinde bakım verme durumu söz konusu olduğunda, birinci derecede bakım veren kişiler; enformel (profesyonel olmayan) bakım sistemi içerisindeki aile üyeleri olmaktadır. Bakım veren açısından bakım sunma, bakım verenin günlük yaşamını kısıtlayan, tek yönlü, yoğun ve uzun süreli bakımı içeren bir sürece dönüşebilmektedir. Aile içerisinde bakım vermenin yoğun ve zorlayıcı yapısı, hastalığın birey ve ailesi üzerindeki olumsuz etkileri de göz önünde bulundurulduğunda, bakım veren yüküne yol açabilmektedir (Atagün vd, 2011: 515).

Bakım veren tarafından sağlanan yardımların tümü zaman alıcı olmasının yanı sıra; duygusal, fiziksel ve psikolojik olarak da tükenmeye neden olarak bir baskı ve "yük" durumunu oluşturur. Bu bağlamda "*yük*" kavramı; "bakım verenin, üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı, psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşamak gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar" şeklinde tanımlanmaktadır (Özer, 2010: 5).

<sup>9</sup> Kaynak için bkz. Cambridge Dictionary, Erişim Adresi: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/care>, Erişim Tarihi: 05.06.2019.

*Bakım verme yükü* ise; "bakım veren açısından, hastaya bakım verilirken yaşanabilen fiziksel sağlık sorunları, psikososyal veya finansal tepkileri" ifade eden bir kavramdır (Atagün vd., 2011: 515).

*Aile bakım yükü*; "hastalığın ortaya çıkardığı istenmeyen olay ve güçlüklerin bakım veren aile üyelerine yansımaları" şeklinde tanımlanmaktadır (Özer, 2010: 5).

*Aile bakım yükü* kavramı, ilk kez ruh sağlığı alanında, psikiyatrik rahatsızlığı olan hastaların ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak dile getirilmiş olsa da (Chou, 2000; Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017: 10); güncel literatür açısından aile bakım yükü daha geniş bir kavramsal boyutta ele alınmakta ve kavramsallaştırılmaktadır. Bu çerçevede; aile bakım yükü, "pratik" ve "psikolojik" aile bakım yükü olmak üzere ikiye ayrılmıştır.

*Pratik aile bakım yükü*, aile ilişkilerinin bozulması, sosyal faaliyetlerde, boş zaman ve iş faaliyetlerinde kısıtlamalar ve finansal zorluklar gibi sorunları ifade ederken; *psikolojik aile bakım yükü*, aile üyelerinin yaşadığı kayıp hissi, üzüntü, gerginlik tepkileri ve bu durumlarla baş edememe duygusunu ifade etmektedir (Magliano ve Politano, 2016).

### 2.2.2. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım vermeyi gerektiren rahatsızlıkların ve durumların kendine has özellikleri incelendiğinde, bu rahatsızlıkların/durumların özelliklerinin ve bakım sunan kişiden kaynaklanan faktörlerin, bakım yükünün gelişmesinde etkili olduğu söylenebilmektedir (Atagün vd, 2011: 539). Bakım yükünü etkileyen pek çok faktör bulunmakla birlikte, bu yükü etkileyen faktörleri üç başlık altında sınıflandırmak mümkündür. Bu faktörler; *bakım veren kişiye ilişkin faktörler*, *hasta kaynaklı faktörler* ve *sosyal faktörlerdir*.

**A. Bakım Veren Kişiye İlişkin Faktörler;** yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, çalışma durumu, sağlık güvencesine sahip olma, bakımda yardım alma veya bakımın başka bakım verenler ile paylaşılması, hasta bakımında deneyimli olma veya önceden hasta bakımıyla ilgili bir eğitim almış olma, güçsüz ve çaresiz hissetme, sağlık sorunlarına sahip olma ve kullandığı başa etme veya problem çözme yöntemleri gibi unsurlardan oluşmaktadır.

**Bakım Verenin Yaşı;** bakım yükünü etkileyen önemli değişkenlerden biridir. Alan yazında genç yaşta bakım verenlerin ileri yaştaki bakım verenlere göre daha fazla yük yaşadığı belirtilmektedir (Küçükgüçlü, 2004).

Çeşitli hastalıklar açısından yapılan araştırmalar incelendiğinde, bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasında farklı sonuçlar elde edildiği görülmüştür. Örneğin; Koyuncu Yaşar (2009)'ın ve Günay (2017)'in çalışmalarında, bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasında pozitif bir ilişki saptanmıştır.

Koyuncu Yaşar (2009), yaşlıya evde bakım veren 300 aile bireyi ile gerçekleştirdiği çalışmasında bakım veren bireylerin yaş grubu ile bakım verme yükü arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu, bakım veren bireylerin yaşı arttıkça bakım yükünün arttığını tespit etmiştir.

Günay (2017), inmeli veya psikiyatrik bozukluğu olan hastalara bakım veren 54 kişi ile gerçekleştirdiği çalışmasında, bakım verenin yaşı ile bakım yükü puanları arasında pozitif bir ilişki olduğunu; bakım veren kişinin yaşı arttıkça bakım yükünün de arttığını tespit etmiştir.

Bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasındaki pozitif ilişkinin nedenine odaklanan çalışmalarda ise; bakım verenin genç yaşta olması sebebiyle, ileri yaştaki bakım verenlere göre sosyal desteğinin daha az olacağı ve dolayısıyla da bakım yükünün buna bağlı olarak artacağına ilişkin görüşler (Kim vd., 2007) bulunmakla birlikte, ileri yaştaki bakım verenlerin bakıma ilişkin sorumluluklarının, ilerleyen yaşa eklenen fiziksel zorluklarla birlikte artacağını savunan görüşler de mevcuttur (Landfeldt vd., 2018).

Koyuncu Yaşar (2009) ve Günay (2017)'in çalışmalarından elde ettikleri bulguların aksine; Yacı (2011), Koçak (2011), Çınar (2012), Coşkun (2013), Karaaslan (2015), Eğilli (2016), Ödemiş (2018), Coşkun (2018) ve Öz (2018) çalışmalarında bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin bulunmadığını tespit etmiştir.

Alzheimer hastalarına (Yacı, 2011; Çınar, 2012), demanslı hastalara (Eğilli, 2016), inmeli hastalara (Koçak, 2011; Ödemiş, 2018); fiziksel ve zihinsel engelli bireylere

(Coşkun, 2013; Karaaslan, 2015; Coşkun, 2018) ve konjenital kalp hastalarına (Öz, 2018) bakım verenlerin yaşı ile bakım yükü arasında ilişki saptanmamıştır.

**Bakım Vereninin Cinsiyeti;** açısından literatür incelendiğinde, bakım veren aile üyesinin cinsiyetinin bakım yükü ile ilişkili olduğunu saptayan çalışmalar (Boyer vd., 2006; Pangalila vd., 2012) mevcut olmakla birlikte; bakım veren aile üyesinin cinsiyetinin bakım yükü açısından bir farklılık yaratmadığını saptayan çalışmalar (Tel vd., 2012; Orak ve Sezgin, 2015; Gök Metin ve Helvacı, 2019) bulunmaktadır.

Tel vd. (2012); 218 KOAH'lı hastanın bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada, cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığını; ancak kadın bakım verenlerde bakım verme güçlüğüne göre daha yüksek olduğunu tespit etmiştir. Orak ve Sezgin (2015); kanser hastasına bakım veren 273 aile üyesi ile yaptıkları çalışmada, bakım veren aile üyelerinin cinsiyetinin bakım yükü açısından bir farklılığa yol açmadığını saptamıştır. Gök Metin ve Helvacı (2019); kalp yetersizliği bulunan hastasına bakım veren 100 aile üyesi ile yaptıkları çalışmada, aile üyelerinin cinsiyetleri açısından bakım yükü puanları arasında anlamlı bir fark saptamamıştır.

Kadınların bakım yükünün erkeklere göre daha fazla olduğunu saptayan çalışmalar (Kazak, 1987; Thomas vd., 2014; Kabataş Yıldız ve Ekinci, 2017; Sarpdağı, 2018; Uygun ve Taylan, 2018) da bulunmaktadır.

Thomas vd. (2014); Duchenne Musküler Distrofili hastalarına bakım veren 60 aile üyesi ile yaptıkları çalışmada; kadın bakım verenlerin, erkeklere göre daha fazla yük altında hissettiklerini saptamışlardır. Araştırmacılar, bunun nedeninin kadınların enformel bakım bağlamında erkeklerden daha sık ve istikrarlı bir biçimde bakım faaliyetlerine katılması olduğunu ileri sürmüştür.

Kabataş Yıldız ve Ekinci (2017); kanser hastasına bakımını üstlenen 250 aile üyesi ile yaptıkları çalışmada, kadınların bakım yükü puan ortalamalarının erkek erkeklerden daha yüksek olduğunu saptamıştır.

Uygun ve Taylan (2018); Alzheimer hastasına bakım veren 108 aile üyesi ile yaptıkları çalışmada, bakım veren ile üyesinin cinsiyeti ile duygusal yük, gelişimsel yük ve toplam yük arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğunu ve kadınların duygusal,

gelişimsel ve toplam yük puan ortalamasının erkeklerden daha yüksek olduğunu saptamıştır.

Bakım yükünün cinsiyetler arasında farklılıklar göstermesinin temel nedeninin kültürel farklılıklar ve toplumsal cinsiyet normlarından kaynaklandığını ortaya koyan pek çok çalışmanın söylemsel olarak ortak yönü ele alındığında; toplumsal cinsiyet rolleri açısından bakım veren rolünün kadınlara, özellikle de ev içi (enformel) bakım ilişkisi içerisinde annelere atfedilmiş olmasının, ev idaresinden ve çocukların bakımından yine kadınların sorumlu olarak görülmesinin kadınların bakım yükünü artırdığı ortaya konulmaktadır. Bununla birlikte ve bağlantılı olarak; ev içi bakım sorumluluklarını üstlenen kadınların, sosyal açıdan izole olmalarının da-kadınların sosyal destek sistemlerinin daha kısıtlı olabileceği sonucunu doğurabileceğinden- sosyal destek sistemleri açısından daha düşük destek bildiren kadınların bakım sorumluluklarının kendi yaşamları üzerindeki olumsuz bir etkisinin olduğunu bildirmelerinin olası bir durum olduğu da vurgulanmaktadır (Kenneson ve Bobo, 2010: 526).

Bakım yükünün cinsiyetler arasında farklılıklar göstermesinde etkili olan bir diğer nedenin baş etme stratejilerindeki farklılık olduğu da ortaya koyulmaktadır. Bakım veren kadınlar açısından "duygusal patlama" daha çok kullanılan baş etme stratejisi olurken, erkekler açısından "geri çekilme" ve "nesnel-gerçekçi olma" stratejileri, bakımın ortaya çıkardığı koşullar ile baş edebilmede sıklıkla kullanılan stratejiler olmaktadır (Mastroyannopovlov vd., 1997).

**Medeni Durum;** ile bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Yacı (2011), Koçak (2011), Çınar (2012), Coşkun (2013), Bozgeyik (2015), Turan (2017), Sarpdağı (2018), Coşkun (2018), Ödemiş (2018) ve Pousada vd. (2018) çalışmalarında, bakım verenin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir.

**Sahip Olunan Toplam/Hasta/Sağlıklı Çocuk Sayısı;** ile bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında sınırlı sayıda araştırmada bakım verenlerin sahip oldukları toplam/hasta/sağlıklı çocuk sayısı ile bakım yükü arasındaki ilişkiye odaklanılmıştır. Erçan (2019), doğumsal metabolik hastalık tanılı çocuklarına bakım veren 76 ebeveyn ile gerçekleştirdiği çalışmasında istatistiksel olarak çocuk sayısı ve bakım yükü arasında

anlamli iliŒki olmadıđını, bunun yanı sıra sahip olunan diđer çocuk ya da çocuklarda hastalık olması ya da olmamasının bakım yükünü etkilemediđini saptamıŒtır.

**Gelir Düzeyi Algısı/ Sosyoekonomik Statü;** ile bakım verme yükü arasındaki iliŒki aısından bakıldıđında, farklı bulgulara ulaŒıldıđı görölmektedir. Yacı (2011) ve Eđilli (2016) alıŒmalarında, bakım verenin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamli bir iliŒki olmadıđını ortaya koymuŒtur.

Bunun aksine; gelir düzeyi/sosyoekonomik statünün, bakım verenin yükünü arttırdıđına iliŒkin bulgulara ulaŒan araŒtırmaların (Erbilir GönötaŒ, 2019) yanı sıra, gelir düzeyi/sosyoekonomik statüdeki düŒüklüđün, aynı zamanda bakım verenlerin psikolojik bakım yükünü arttırdıđını destekleyen araŒtırmalar (Polakoff vd., 1998: 116) da mevcuttur. Öte yandan, düŒük gelir boş zaman aktivitelerini kısıtlayacađı için, düŒük gelir düzeyinin bakım verenin algıladıđı bakım yükünü artırabileceđi de savunulmaktadır (Petrikis vd., 2019: 82).

Erbilir GönötaŒ (2019); zihinsel engelli ocuđu bulunan 111 ebeveyn ile gerekleŒtirdiđi alıŒmasında, ekonomik durum ve bakım yükü arasında anlamli bir iliŒki bulunduđunu, ekonomik durumu iyi olmayanların bakım yükü puanının daha yüksek olduđunu tespit etmiŒtir.

Polakoff vd. (1998: 116) yaptıkları alıŒmada; düŒük gelir düzeyinin bakım verenler aısından daha fazla psikolojik sıkıntı yarattıđını ortaya koymuŒtur.

Ekonomik (mali) sorunlar yaŒayan bakım verenlerin yaŒam kalitelerinin daha düŒük olduđu, gelir düzeyi algısının/sosyo-ekonomik statüsünün yüksek olmasının bakım verenlerin yaŒam kalitesini ve genel yaŒam doyumunu arttırdıđı vurgulanmaktadır (Kenneson ve Bobo, 2010). Ancak; gelir düzeyinin iyi oluŒunun yarattıđı olumlu durumun (artan yaŒam kalitesinin), hastalığın ortaya ıkardıđı tedavi ihtiyacının karŒılanmasında kolaylaŒtırıcı olabileceđi, bununla bađlantılı olarak daha iyi bir bakım standardına sahip olunmasının yanı sıra yaŒam standardının da bununla bađlantılı olarak artabileceđi savunulmaktadır (YeŒil vd., 2016: 62).

**Eđitim Seviyesi;** ile bakım verme yükü arasındaki iliŒki aısından bakıldıđında; farklı bulgulara ulaŒıldıđı görölmektedir. Yacı (2011), Koak (2011), ınar (2012), Bozgeyik

(2015), Eğilli (2016), Coşkun (2018), Öz (2018), Sarpdağı (2018) çalışmalarında bakım verenin eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında bir ilişki olmadığını ortaya koymuştur.

Bunun aksine; Erbilir Gönültaş (2019), Ökcü (2017) ve Uludağ (2014) çalışmalarında bakım verenin eğitim durumu ve bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğunu, eğitim düzeyi düştükçe bakım yükünün arttığını ortaya koymuştur.

***Bir İşte Çalışma Durumu;*** ile bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Yacı (2011) çalışmasında, bir işte çalışmayan bakım verenlerin bakım yükü puanlarının, çalışan gruptan anlamlı derecede daha yüksek çıktığını tespit etmiştir. Bunun aksine; Koyuncu Yaşar (2009), Koçak (2011), Çınar (2012), Coşkun, 2013, Karaaslan (2015), Öz (2018), Sarpdağı (2018) ve Erbilir Gönültaş (2019) çalışmalarında, bakım verenin çalışma durumu ile bakım yükü arasında ilişki olmadığını ortaya koymuştur.

***Yaşanılan Yer;*** ile bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Öz (2018), Sarpdağı (2018) ve Erbilir Gönültaş (2019)'ın çalışmalarında bir ilişki olmadığı ortaya koyulmuştur.

***Gün İçinde Bakıma Ayrılan Zaman;*** ile bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Erikson ve Upshur (1989) engelli olan ve olmayan 202 çocuğun bakım veren anneleriyle gerçekleştirdikleri çalışmalarında; bakım için gün içerisinde bakıma ayrılan zamanın artmasıyla birlikte bakım yükünün de artacağını ortaya koymuşlardır.

***Bakım Verme Süresi*** ve bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; farklı bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Literatürde, bakım verme süresinin bakım verme yükünü etkilemediğini (Ödemiş, 2018), bakım verme süresi ve bakım yükü arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu (Shamsaei vd., 2015; Günay, 2017; Sarpdağı, 2018), bakım süresi grupları arasında bir farklılığın tespit edilmediğini (Coşkun, 2018), bakım süresi grupları arasında bir farklılığın tespit edildiğini (Eğilli, 2006; Bozgeyik, 2015) ifade eden çalışmalar bulunmaktadır.

Ödemiş (2018) çalışmasında, bakım verenin hastaya bakım verme süresinin bakım verme yükünü etkilemediğini ortaya koymuştur.

Coşkun (2018) çalışmasında, bakım verme yükü ölçeği puanının bakım süresi grupları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark göstermediğini ortaya koymuştur.

Shamsaei vd. (2015), şizofreni hastalarına bakım veren 225 kişi ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, bakım verme süresinin bakım yükü düzeyi ile pozitif ilişkili olduğunu saptamışlardır. Benzer şekilde Günay (2017) ve Sarpdağı (2018) da hastaya bakım verilen süre ve bakım yükü arasında pozitif bir ilişki saptamıştır.

Bozgeyik (2015) çalışmasında, hastalara bakım veren kişilerden hafif düzeyde bakım yükü hissedenlerle, orta ve ağır düzeyde bakım yükü hissedenler arasında bakım verme süresinin anlamlı bir farklılık gösterdiğini tespit etmiştir. Benzer şekilde Eğilli (2006) de çalışmasında, bir yıldan daha az süredir bakım veren kişilerin bakım verme yükü ortalamasının, bir yıldan daha fazla süreyle bakım verenlerinkinden daha düşük olduğunu tespit etmiştir.

***Bakım Konusunda Eğitim Alma Durumu;*** ile bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Koçak (2011) çalışmasında, bakım verenlerin bakım konusunda eğitim alma durumunun istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığını saptamıştır. Sarpdağı (2018) ise, bakım verenlerin bakım hakkında eğitim alma durumunun bakım yükü üzerinde etkili olduğunu belirlemiştir.

***Bakım Sorumluluğunu Paylaşma/Bakımda Yardım Alma Durumu;*** ile bakım verme yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Yacı (2011) çalışmasında, bakım verenlerin bakım verirken yardım alması veya almaması durumunun bakım yükü ile ilişkili olmadığını saptamıştır.

Benzer şekilde Sarpdağı (2018) çalışmasında, aile üyelerinden bakım konusunda yardım alma durumunun bakım yükü üzerinde etkili olmadığını belirlemiştir.

Ökcü (2017) çalışmasında, bakımda yardımcı olacak bir kişinin olması açısından bakım yükü düzeyleri arasında anlamlı bir fark saptanmadığını belirlemiştir.

Benzer şekilde Ödemiş (2018) çalışmasında, bakıma yardımcı bir kişinin olup olmama durumunun, bakım verme yükü açısından anlamlı bir fark yaratmadığını saptamıştır.



**Bakım Sorumluluğunu Paylaşan/ Bakımda Yardım Alınan Kişinin Yakınlık Derecesi;** ve bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında, literatürde sınırlı sayıda araştırmanın bakımda yardım alınan kişinin yakınlık derecesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelediği görülmüştür. Bu bağlamda bu ilişkiselliği inceleyen literatürde karşılaşılan tek araştırma olan Sarpdağı (2018)'nin çalışmasında, bakım konusunda destek alınan kişilerin eş, çocuklar, kaynana, anne ve baba olduğu, bakım konusunda yardımcı olan bu kişilerin yakınlık derecesine göre bakım yüklerinde istatistiksel olarak bir farklılaşma olmadığı tespit edilmiştir.

Diğer araştırmalarda ise (Yacı, 2018; Ödemiş, 2018; Ökcü, 2018), yalnızca bakım verenlerin bakım konusunda yardım alıp almama durumları ile bakım yükleri arasındaki ilişkiselliğe odaklanılmış, yardım eden kişinin yakınlık derecesi bakımından istatistiksel bir analiz yapılmamıştır.

**B. Hasta Kaynaklı Faktörler;** hastanın yaşı, hastanın tanı alma yaşı (tanıdan itibaren geçen süre) ve hastanın ambulasyon seviyesinde oluşmaktadır.

**Hastanın Yaşı;** ile bakım verenlerin bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; farklı bulgulara ulaşıldığı görülmektedir.

Eğilli (2016), hastanın yaşına göre bakım yükünün istatistiksel olarak farklılık gösterdiğini tespit etmiştir. Bu çalışmanın aksine, Karaaslan (2015), Coşkun (2013), Ökçü (2017), Öz (2018) çalışmalarında, bakım alanın yaşına göre bakım veren ebeveynlerin bakım yükü düzeyleri açısından anlamlı bir fark saptamamıştır.

Günay (2017) ise, çalışmasında hastanın yaşı ile bakım yükü puanları arasında negatif bir ilişki olduğunu, bakım verilen hastanın yaşı azaldıkça bakım yükünün arttığını tespit etmiştir. Bunun aksine; bakım alan bireyin yaşı ile bakım yükü arasında pozitif bir ilişki bulunduğunu ortaya koyan çalışmalar (Thomas vd., 2014; de Moura vd., 2015) da mevcuttur.

Thomas vd. (2014) çalışmalarında; hastanın yaşı ile bakım yükünün pozitif ilişkili olduğunu, yaşça daha büyük DMD'li hastaya bakım verenlerin maruz kaldıkları bakım yükünün anlamlı derecede daha yüksek olduğunu tespit etmiştir.

***Hastanın Tanı Alma Yaşı (Tanıdan Sonra Geçen Süre);*** ile bakım verenlerin bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Koşan Yurtseven (2018), kanserli hastaya primer bakım veren 143 aile üyesi ile gerçekleştirdiği çalışmada, hastalık süresi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğunu, daha uzun zamandır (2 yıl ve üzeri) hasta olan kişilere bakım verenlerin, daha kısa süredir (0-6 ay arası) hasta olan kişilerin bakım verenlerine göre bakım yükü algılarının daha yüksek olduğunu saptamıştır.

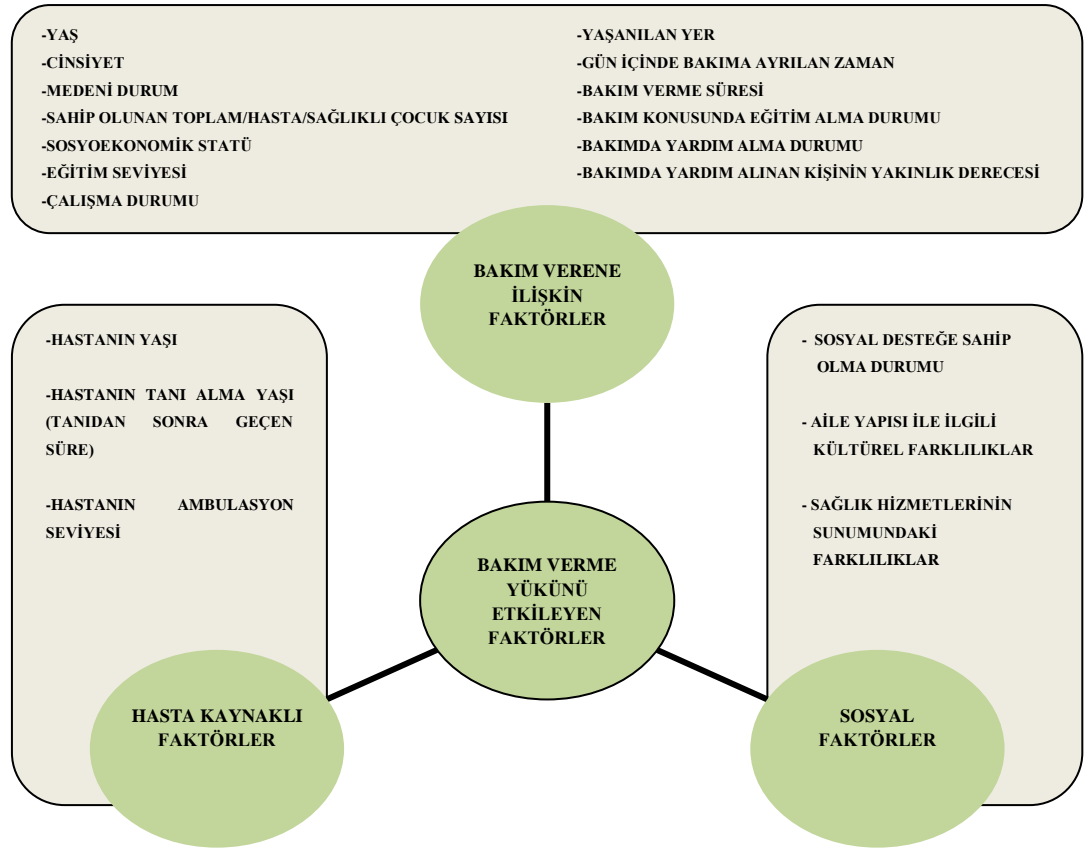
Bazı çalışmalarda da (Sawyer vd., 1993; Han, 2003) tanıdan sonra geçen süredeki artışla birlikte, bakım verenlerin hastalığa ilişkin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğu ve buna bağlı olarak da bakım yükünün azaldığı belirlenmiştir.

***Hastanın Ambulasyon Seviyesi;*** ile bakım verenlerin bakım yükü arasındaki ilişki açısından bakıldığında; Kenneson ve Bobo (2010), DMD hastasına bakım veren 1238 kadın ile gerçekleştirdikleri çalışmada; yürüyebilen DMD hastasına bakım veren kadınlar arasında (% 30,6'sında) yüksek düzeyde bakım yükü tespit edildiğini; yarı zamanlı ve tam zamanlı tekerlekli sandalye kullanan veya yatağa bağımlı DMD hastasına bakım veren kadınlara göre bu oranın önemli ölçüde daha düşük bir oran olduğunu tespit etmiştir.

***C. Sosyal faktörler açısından bakıldığında;*** bakım verenin herhangi bir sosyal desteğe sahip olma durumu bakım verme yükünü etkileyen önemli bir sosyal faktör olarak karşımıza çıkmaktadır (Bahadır Yılmaz ve Ata, 2017: 146). Bunun yanı sıra, aile yapısına ilişkin kültürel farklılıklar ve sağlık hizmetlerinin sunumundaki farklılıklar da bakım verme yükünü etkileyen sosyal faktörlerdendir.

Şekil 2.'de bakım verme yükünü etkileyen faktörler birlikte sunulmuştur.

**Şekil 2.** Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler



### 2.2.3. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Bakım Yükü

Bakım verme hem bakım veren hem de bakım alan birey açısından ağır, yorucu ve stresli bir süreçtir. Bakımın doğası, bakımı alan kişinin ihtiyaçlarına bağlı olarak değişmektedir. Hastalığa veya duruma (çocuk, yaşlı bakımı) ilişkin karakteristik özellikler ve karşılaşılan güçlükler, bakım koşulları açısından temel belirleyici olmaktadır. Bakım verilen hastaların erken yaşta kaybedilmesi, hastalığın henüz kesin bir tedavisinin bulunmaması, var olan destekleyici ilaç tedavilerine erişimde yaşanan zorluklar, kas hastalıkları alanında uzmanlaşmış hastanelerin ve sağlık personelinin azlığı, DMD hastası bireylere bakım verenler açısından karşılaşılan karakteristik güçlükleri oluşturmaktadır. Aile üyeleri, hastalığın ilk evrelerinde hastanın yalnızca günlük yaşam faaliyetlerine ilişkin yardım sağlamaktayken, hastalığın ileri evrelerinde tüm bakım ihtiyaçlarının karşılanması noktasında rol üstlenmektedir. DMD'nin uzun

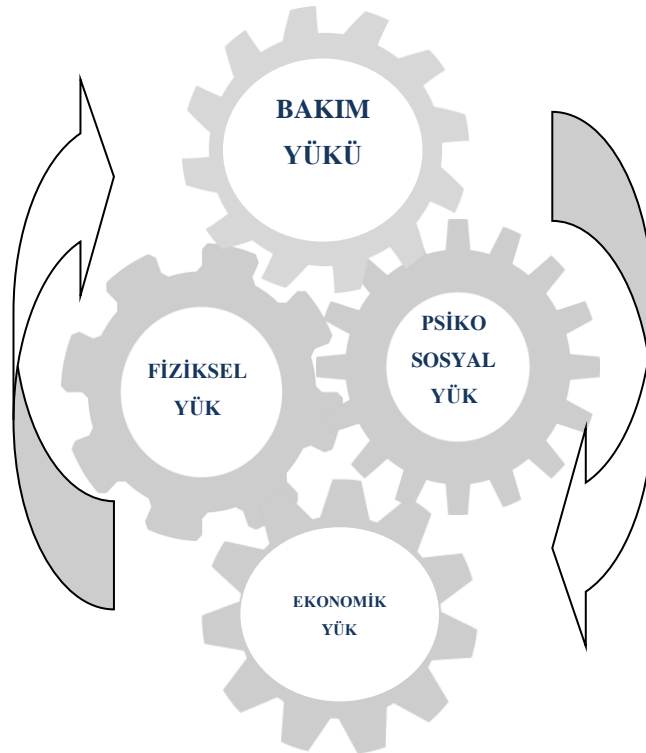
vadeli bakım gerektiren ilerleyici doğası aileler üzerinde artan bir yük oluşturmaktadır. (Thomas vd., 2014: 145).

DMD hastasına bakım verme, bakım veren aile üyelerinin *fiziksel*, *psikososyal* ve *ekonomik* açıdan "iyi olma" durumunu negatif yönde etkileyebilmektedir; ancak, bu negatif etkinin düzeyinin tüm bakım verenlerde aynı olacağını söylemek olanaksızdır. Bu noktada; bakım yükünü etkileyen faktörler (bkz. Şekil 2. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler), bakım veren aile üyeleri tarafından algılanan bakım yükü üzerinde etkili olmaktadır (Tanrıkulu, 2019: 20).

Ayrıca, bakım veren bireylerin yaşayabilecekleri olumlu ya da olumsuz bir deneyimin birden fazla yaşamsal alanı (fiziksel, duygusal, sosyal vb.) etkileyebileceği, yani bakım sürecinin etkileşimsel bir doğrultuda ilerlediği göz önünde bulundurulmalıdır. Bu bağlamda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin iyilik haline etki edebilecek, yük yaratabilecek durumların bütüncül bir biçimde ele alınması gerekliliği savunulmaktadır (Atagün vd., 2011).

Şekil 3.'te bakım yükü bütüncül ve etkileşimsel bir bakış açısı içerisinde görselleştirilmiştir.

**Şekil 3. Bakım Yükü**



*Fiziksel yük açısından;* DMD hastasına bakım veren aile üyeleri, bakım süreci içerisinde kendi sağlıklarını olumsuz yönde etkileyebilecek metabolik ve fiziksel etkilere karşı daha hassas olabilmektedirler. Bakım verenler sırt-bel-diz ağrısı, hipertansiyon, migren, uykusuzluk, aşırı yorgunluk, iştah artışı ya da iştahsızlık, kilo alma veya kilo kaybı gibi fiziksel güçlüklerle karşılaşabilmektedirler (Yeşil vd., 2016: 55). Bu fiziksel güçlükler, duygusal uyarılara (üzüntü, kaygı, çaresizlik hissetme vb.) karşı bir tepki olarak gelişebileceği gibi, bakım alanın bedensel şartlarının (kilo alma, boy uzaması, fiziksel görünüşün ve/veya işlevselliğin azalması gibi) değişmesi neticesinde de olabilir.

Yapılan bir çalışmada (Schreiber-Katz vd., 2014); DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin fiziksel sorunlarının, hastanın sağlık durumundaki bozulmasının ciddiyeti ile birlikte arttığı tespit edilmiştir. Ayrıca; ebeveynlerin kendi sağlık durumlarındaki bozulmanın, yalnızca bakım verme yetenekleri üzerinde etkili olmayıp aynı zamanda çalışma kapasitelerini de olumsuz yönde etkilediği ve dolayısıyla da ekonomik güçlüklerle karşılaşma riskini arttırdığı ortaya koyulmuştur. Ayrıca; DMD hastasına bakım sunmanın, cinsel işlev bozukluğu, uyku gecikmesinde artış, düşük uyku verimliliği, gündüz işlev bozukluğu ve kalitesiz uyku riskleri ile de yüksek düzeyde ilişkili olduğunu vurgulayan çalışmalar bulunmaktadır (Pangalila vd, 2012; Magliano vd., 2014; Shreiber-Katz vd., 2014; Nozoe vd., 2014; Nozoe vd., 2016; Nozoe vd., 2017).

*Psikososyal yük açısından bakıldığında;* DMD'li bir aile üyesine bakım sağlamak ağır ve duygusal bir yükür, yeterli ve zamanında sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan zorluklar ve günlük yaşamın zorluklarını yönetmek bakım veren açısından psikososyal yükü artıran faktörlerdir (Gocheva vd., 2019: 2). Duygusal açıdan aile üyeleri, özellikle de kusurlu X kromozomu nedeniyle "taşıyıcı" olarak tanımlanan anneler, çocuklarının içinde bulunduğu durum ile ilgili suçlulukla baş etmeye çalışabilmektedir.

Ayrıca; stresle başa çıkma, gelecek hakkındaki endişeler, hastalık hakkında bilgi ve iletişim ihtiyacı, kişilerarası ilişkiler/aile işlevselliği ile ilgili sorunlar, bakım alan kişi için yapılacak alternatif düzenlemelere ilişkin endişeler, günlük bakım ile ilgili zorluklar, bakım için gereken çaba ve zaman, finansal etkiler, (çocukluk çağındaki bakım alan durumunda) okul yetkilileri ile ilgili sorunlar ve eğitim konusundaki sıkıntılar da psikososyal bakım yükünü artırmaktadır (Thomas vd., 2014: 148).

DMD'de bakım verme, pek çok çalışmada orta veya yüksek derecede *stres* ile ilişkilendirilirken (Reid ve Renwick, 2001; Chen vd., 2002, Landfeldt vd., 2016); Nereo vd. (2003) bakım verenlerin yaşadıkları bu stresin, hastalarının davranışları ve hastalarıyla olan etkileşimlerindeki problemler nedeniyle olduğunu ortaya koymuştur. Bazı çalışmalar da (Read vd., 2011; Pangalila vd., 2012; Magliano vd., 2014), bakım verenlerce algılanan strese ek olarak bakımı, olumlu-ödüllendirici bir süreç olarak algılanabildiğini de ortaya koymaktadır.

Read vd. (2011); bakım alan DMD'li bireylerin kardeşlerinin artan bilgi düzeylerini ve aile uyumunu, bakım vermenin olumlu bir etkisi olarak değerlendirmiştir.

Pangalila vd. (2012); DMD hastasına bakım verenlerin %21'inin orta veya aşırı derecede kaygılı ve depresif olduğunu; ancak, aynı zamanda bakımın bakım verenlerce ifade edilen ödüllendirici ve olumlu yönlerinin bulunduğunu tespit etmiştir.

Magliano vd. (2014); DMD hastasına bakım veren 246 kişi ile yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin üçte ikisinin (%66) bakım deneyimlerinin yaşamları üzerinde olumlu bir etkisi olduğunu düşündüklerini bildirmiştir. Ancak; bu çalışmalarda, söz konusu "olumlu anlamlandırma" durumunun bakım verenlerce kullanılan bir baş etme stratejisi olup olmadığına dair bir kanıt ulaşılamamaktadır.

*Ekonomik yük açısından;* yoksulluk, DMD hastasına bakım veren bazı bakım verenler için ciddi bir sorundur. Bakım sürecinde kazancın kısıtlanması, uzun süreli enformel bakımı sağlama ihtiyacı ile ilişkilidir. Uzun süreli bakım ihtiyaçları ve tedavi süreçleri açısından artan ekonomik giderler, özellikle bakım için işten ayrılan aile üyelerinin varlığında, hastalığın aile üzerindeki ekonomik yükünü artırabilmektedir. Ayrıca, DMD'li bireyin bakımı ile ilgili harcamalar, ailenin ekonomik durumu üzerinde sürekli bir baskı oluşturabilmektedir (Yamaguchi vd., 2019: 749).

## **2.3. YILMAZLIK**

### **2.3.1. Kavramsal Olarak Yılmazlık**

Büyüyen bir "yılmazlık" literatürü olmasına rağmen, yılmazlığın evrensel bir tanımı yoktur (Glover vd., 2020). İngilizce'de "Resilience", Türkçe'de ise "*Yılmazlık*" olarak kullanılan kavram; "çabuk iyileşme ve zorlukları yenme gücü, toparlanma, dirençlilik,

dayanıklılık, esneklik ve eski işlevsellik düzeyine geri dönebilme gibi anlamlarda kullanılmaktadır. Yılmazlık aynı zamanda, “*önemli bir sorun bağlamında olumlu uyarlanmayı içeren dinamik bir süreç*” olarak tanımlanmaktadır. Yılmazlık, "istikrarlı bir dengeyi sağlama kabiliyeti"dir. Bu nedenle de “iyileşme ve toparlanma” kavramlarından farklı bir kavramdır. Yılmazlık; belirli bir kişilik özelliği olmamakla birlikte, var olan olumsuzluklar ve güçlükler rağmen olumlu uyumun gerçekleştiği bir sürece atıfta bulunur (Werner, 1989; Fee ve Hinton, 2011: 2).

Türkiye açısından alan yazın incelendiğinde; resilience kelimesinin "yılmazlık", psikolojik sağlamlık", "psikolojik dayanıklılık" şeklinde de kullanılabildiği görülmektedir (Turan, 2017: 29).

Yukarıda da aktarıldığı gibi, yılmazlıkla ilişkili kavramlar ve tanımlamalar göz önünde bulundurulduğunda; yılmazlığın temelde iki önemli bileşeni içerdiği söylenebilmektedir. Bunlardan birincisi; ciddi bir problem, güçlük veya engelle karşılaşmak; ikincisi ise, karşılaşılan problem, güçlük veya engel karşısında ayakta kalmayı başararak var olan duruma uyum sağlayabilmektir (Kumbasar, 2016: 12).

Yılmazlığa ilişkin yapılan çalışmalar, daha çok yılmazlığın bireysel boyutuna yoğunlaşmış ve yoğun stres yaratan bir felaket, kaza veya hastalık durumunun "birey" üzerinde yarattığı olumsuz yaşam süreçlerine uyum sağlanmasına odaklanmıştır. Bunun yanı sıra; son dönemlerde ortaya konan çalışmalar yılmazlığın yalnızca "bireysel süreç" bağlamında değil; "ailesel ve sosyokültürel bağlamlarda" da ele alınması gerektiğini savunmaktadır (McCubbin vd., 1999; Özbay ve Aydoğan, 2013: 130).

### **2.3.2. Yılmazlığı Etkileyen Faktörler**

Birey ve ailelerin var olan olumsuz koşullara uyum sağlamalarında ve bu durumlarla baş etmelerinde, yılmazlıklarını etkileyen pek çok faktör bulunmaktadır. Bireysel, ailevi ve sosyal faktörlerin her biri yılmazlığı destekleyen faktörlerdir. *Yılmazlığı etkileyen bireysel faktörler*; fiziksel ve psikolojik sağlığın iyi olması, girişken bir yapıya girişimci bir etkileşim tarzına sahip olma ve kişinin kendine duyduğu güvenin yanı sıra; kişilik, yaş, cinsiyet, sosyo-ekonomik avantajlar vb. gibi sosyodemografik değişkenleri de içerir (Turan, 2017: 39).

**Yılmazlık-Yaş İlişkisi:** Yılmazlık ve yaş arasındaki ilişki açısından literatürde farklı bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Araştırmalarda genel olarak, yaş ve yılmazlık arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu ifade edilmektedir (Friborg vd., 2003; Lundman vd., 2007; Ha vd., 2008; Campbell Sills vd., 2009; Lloyd ve Hasting, 2009; Lee vd., 2009). Öte yandan, yılmazlık ve yaş arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığını ifade eden çalışmalar (Trute, 1990; Kaner ve Bayraklı, 2010; Hystad vd., 2010; Boyraz ve Sayger, 2011; Sojo ve Guarino, 2011; Turan, 2017) da bulunmaktadır.

**Yılmazlık-Cinsiyet İlişkisi:** Yılmazlık ve cinsiyet ilişkisini ele alan araştırma sayısı oldukça kısıtlıdır. Cinsiyet değişkeni ile yılmazlık arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığını ortaya koyan çalışmalar (Skehill, 2001; Svavarsdóttir ve Rayens, 2003; Sezgin, 2009; Olsson ve Hwang, 2008; Sojo ve Guarino, 2011; Plumb, 2011; Kadı, 2016; Yazıcı, 2019) bulunmakla birlikte; bazı çalışmalarda (Svavarsdóttir ve Rayens, 2003; Olsson ve Hwang, 2008; Campbell Sills vd., 2009; Lee vd., 2009; Boyraz ve Sayger, 2011) erkeklerin, kadınlara göre daha yüksek yılmazlık seviyesine sahip oldukları vurgulanmaktadır. Bunun tam tersine; Friborg vd. (2003)'un çalışmasında da kadınların erkeklerden daha yüksek yılmazlık seviyesine sahip oldukları belirlenmiştir.

**Yılmazlık-Sosyoekonomik Statü İlişkisi:** Yılmazlık ve cinsiyet ilişkisini ele alan çalışmalar açısından; Greeff ve Van Der Walt (2010) 34 otizmlili çocuğun ebeveynleri ile yaptıkları araştırmada yüksek sosyo ekonomik statünün yılmazlık faktörüne katkısı olduğu tespit etmiştir. Sosyo-ekonomik statü aynı zamanda; gelir düzeyi ile ilişkili olduğundan "hane içi gelir" kapsamında da değerlendirilebilmektedir. Bu yönüyle gelir düzeyi, aile düzeyinde yılmazlığı etkileyen faktörlerin içerisinde de yer almaktadır.

*Aile düzeyinde yılmazlığı etkileyen faktörler;* yakın ebeveyn ve akraba ilişkileri, ihtiyaçların karşılanabilmesi için yeterli bir aile gelirine sahip olunması gibi faktörlerdir. *Yılmazlığı etkileyen sosyal faktörler* ise; aile dışındaki öğretmenler ve akranlar ile pozitif ilişkiler kurma, kuruluşlara aktif bir şekilde katılabilme, iyi bir okula kaydolma vb. gibi sosyal destek sistemlerine ilişkin faktörlerdir (Fee ve Hinton, 2011: 2).

Yılmazlık; birçok özelliği ve boyutu bünyesinde barındıran, bu yönüyle de geniş bir çerçevede ele alınması gereken etkileşimsel bir kavramdır. Bu noktada; yılmazlıkla ilgili yapılan araştırmalarda sıklıkla, yılmazlığı etkileyen risk faktörleri ve koruyucu



faktörlerden söz edilmekte ve bu faktörler birlikte ele alınmaktadır. Hatta öyle ki, Kumpfer'e göre (1999; akt. Demirbaş, 2010: 20); yılmazlık, "risk faktörleri ile koruyucu faktörlerin etkileşimi sonucu" ortaya çıkmaktadır. Ancak yine de kavramsal bir karmaşanın ortaya çıkmasını engellemek adına yılmazlığı etkileyen risk faktörlerinin ve koruyucu faktörlerin ayrı başlıklar altında ele alınması kavramsallaştırma açısından da kolaylaştırıcı olacaktır.

### ***Yılmazlığı Etkileyen Risk Faktörleri***

Risk, ortaya çıkabilecek olumsuz yaşam koşullarını ifade etmek için kullanılmaktadır. Bir diğer deyişle risk; bir sorunun oluşma, devam etme ya da daha kötüye gitme ihtimalini artıran bir olay, durum veya deneyim anlamına gelmektedir (Öz ve Bahadır Yılmaz, 2009: 83).

Bireylerin deneyimleyebilecekleri olumsuz durumlar ve felaketler, psikolojik açıdan sağlıklı bir hayat sürmesinde ve yılmazlık göstermesinde risk faktörleri olarak ele alınmaktadır (Kararımak, 2006; akt. Öncü, 2018: 15). Yani temelde risk, psikolojik açıdan yılmazlığın oluşabilmesi için bir ön koşul olarak konumlandırılmaktadır.

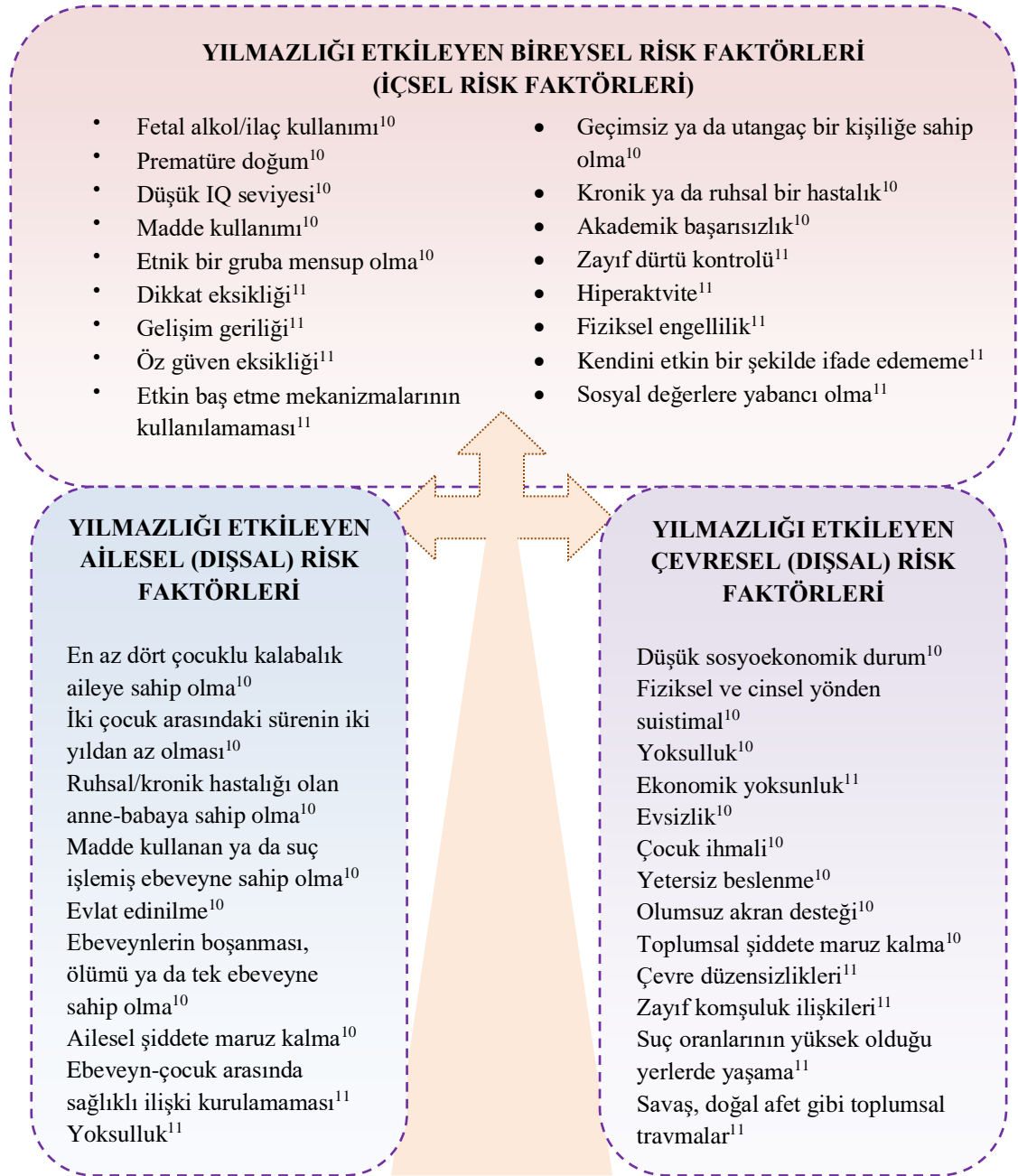
Yılmazlığı etkileyen risk faktörleri, *içsel ve dışsal risk faktörleri* olmak üzere iki başlık altında ele alınmaktadır. *İçsel risk faktörleri*, bireyin kendisiyle ilgili olan, yani bireysel risk faktörlerine atıfta bulunurken, *dışsal risk faktörleri*; toplumsal, çevresel ve ailesel faktörleri içermektedir (Masten ve Reed, 2002; akt. Demirbaş, 2010: 20).

### ***Yılmazlığı Etkileyen Koruyucu Faktörler***

Yılmazlığı etkileyen koruyucu faktörler; risklerin ve olumsuz koşulların etkilerin azaltan veya ortadan kaldıran faktörlerdir (Öz ve Bahadır Yılmaz, 2009: 83).

Şekil 4.'te yılmazlığı etkileyen risk faktörlerine yer verilmiştir. Şekil 5.'te ise yılmazlığı etkileyen koruyucu faktörler yer almaktadır.

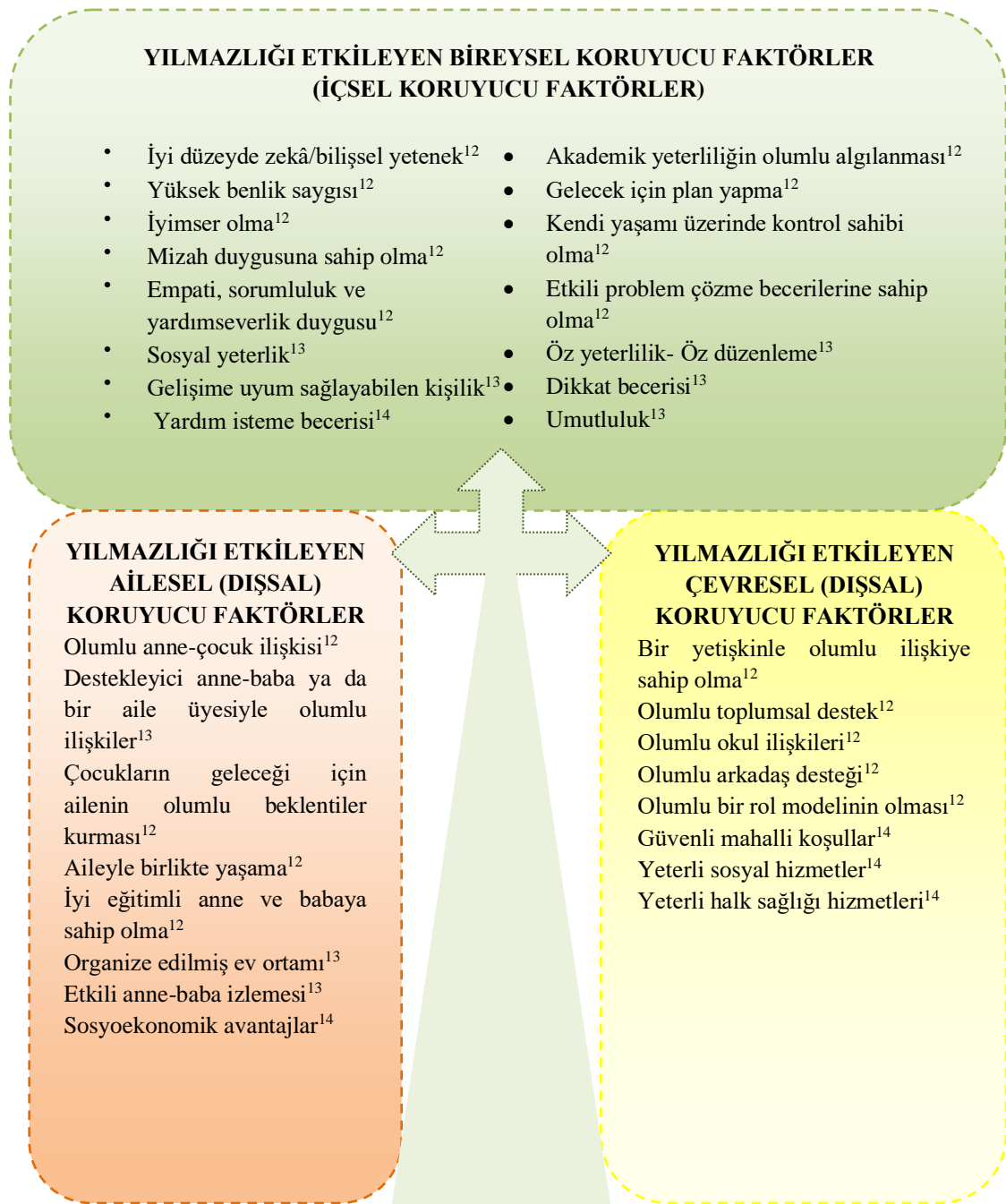
**Şekil 4. Yılmazlığı Etkileyen Risk Faktörleri<sup>10,11</sup>**



<sup>10</sup> Öz, F., Bahadır Yılmaz, E. (2009). Ruh Sağlığının Korunmasında Önemli Bir Kavram: Psikolojik Sağlamlık. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 16(3), 82-89.

<sup>11</sup> Öncü, H. (2018). Kavramsal Bir Bakış: Psikolojik Dayanıklılık. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 7(2), 12-21.

**Şekil 5. Yılmazlığı Etkileyen Koruyucu Faktörler<sup>12,13,14</sup>**



<sup>12</sup> Öz ve Bahadır Yılmaz, 2009.

<sup>13</sup> Öncü, 2018.

<sup>14</sup> Demirbaş, N. (2010). *Yaşamda Anlam ve Yılmazlık*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Psikolojik Danışma ve Rehberlik Bilim Dalı, Ankara.

### 2.3.3. Aile Yılmazlığı ve Temel Bileşenleri

Aile yılmazlığı, aile kuramları açısından yeni bir kavram olarak, ailenin bir zorluk veya kriz karşısındaki pozitif uyum süreçlerine odaklanır. Bu bağlamda, *aile yılmazlığı*; önemli bir güçlük ya da kriz durumunda içsel ve dışsal kaynakların etkin bir şekilde kullanılarak aile içerisinde uyum sağlama, yeterli işlevde bulunma, ayakta durabilme ve sağlıklı aile işleyişininin devamını sağlama ya da geliştirme becerisidir" (Greeff vd., 2006; Buluş ve Bağcı, 2016: 138).

Aile yılmazlığı kavramının temelinde, aileyi güçlendirici çalışmaların yapılması, aile yılmazlık modellerinin ortaya çıkması, ekolojik bakış açısının, sistem yaklaşımının ve gelişimsel yaklaşımın söylemleri yer almaktadır. Çağdaş söylemler içerisinde aile, bir sorun kaynağı olarak görülmekten uzaktır ve bu bakış açılarından "ailenin güçlü yönlerine odaklanıldığı" söylenebilmektedir. Örneğin; Steve de Shazer'in Çözüm Odaklı Terapisi, Michael White'in Anlatı Terapisi, İşlevsel Aile Terapisi ve Kanıt Odaklı Terapötik Modeller de bu çağdaş söylemler içerisine dahil edilebilmektedir (Nichols, 2013).

Bu bakış açılarının ortak yönü, post modern yaklaşımın "sosyal inşa" söylemlerinin etkisi ile şekillenmiş olmalarıdır. Bu söylemde; bireyler ve aileler, kendilerine ait gerçekliği kendileri inşa ederler. Aileler, bu gerçekliği yeniden inşa etme kapasitesine de sahiptirler. Öz bir biçimde söylenecek olursa; her aile kendi probleminin çözümünde birer uzman olarak görülmektedir. Bu da aile yılmazlığı yaklaşımının oluşumundaki etkenlerden biri olarak ele alınmaktadır (Arıcı, 2014: 45).

Aile yılmazlığını farklı çerçevelerden ele almak mümkündür. Bunlar; süreç olarak aile yılmazlığı, özellik olarak aile yılmazlığı ve kriz/stres çevresinde aile yılmazlığıdır.

*Süreç olarak aile yılmazlığında*; yılmazlığın uzun süreli bir süreci de içerdiği öne sürülmektedir. Hill (1949, 1958) tarafından oluşturulan "Roller Coaster Modeli", ailenin bir krize tepkisini izlemek için ilk teorik çerçevelerden birini sağlamıştır."Roller Coaster Modeli" ailelerin süreçsel bir dizi aşamadan geçtiğini ileri sürmüştür. Bu model, ailelerin stres durumunda sık sık karşılaştıkları birkaç aşamayı şu aşamalarda ele almıştır: (a) artan çatışmalar, etkili baş etme yollarının araştırılması ve genel bir

karışıklık atmosferi, öfkenin ön plana çıktığı bir düzensizlik dönemi ve kızgınlık; (b) aile üyelerinin krize uyum sağlamanın yeni yollarını keşfettiği bir iyileşme dönemi ve (c) ailenin kendisini krizden önceki işlevsellik düzeyinin üstünde veya altında yeniden yapılandırdığı bir yeniden düzenleme dönemi. Süreç olarak aile yılmazlığında asıl önemli olan nokta; aile yılmazlığının, durağan bir yapı olarak değil, ailelerin belirli stres faktörlerine karşı izleyebilecekleri eşsiz yollar olarak görülmesidir (Simons vd., 1994; akt. DeHaan vd., 2013).

*Özellik olarak aile yılmazlığında;* ailenin uyum sağlama becerisi, aile yılmazlığının bir özelliği olarak işlevsel hale getirilmiştir. Örneğin; aileye ilişkin olumlu dünya görüşüne sahip olma, kaynakları harekete geçirme ve problem çözme becerileri gibi özellikler, aile yılmazlığına ilişkin özellikler olarak ele alınmaktadır (DeHaan vd., 2013: 19).

*Kriz/stres çevresinde aile yılmazlığında;* zorlayıcı bir stresin ortasında bile ailelerin nasıl hayatta kalabilecekleri ve kendilerini nasıl yenileyebilecekleri üzerinde durulmaktadır. Aile yılmazlığı kavramı, "güç temelli yaklaşımlardan" filizlenmiştir. Ailelerin, krizle/stresle baş etmesi, bir tür meydan okumadır. Bu meydan okuma, ailenin yaşam döngüsündeki ilişkisel uyumunu içermektedir. Bu perspektiften aile yılmazlığında aileler, zarar görmüş öğeler olarak görülmekten ziyade, zorluklarla baş edebilen ve kendi kendini onarma kapasitesine sahip olan birimlerdir. Bu noktada; aileler ve aile yılmazlığı bağlamsal bir biçimde, ailenin kendine has biricikliğinde, kendi zorluklarına ilişkin özellikler ve kaynaklar ile birlikte ele alınır (Walsh, 1996: 265).

Kriz/stres çevresinde aile yılmazlığı, temelde üç boyutta ele alınmaktadır (Gönen ve Puruççuglu, 2009: 2). Bu boyutlar:

- i. *Ailenin karşılaştığı olumsuz koşulların süresi:* Ailenin karşılaştığı durum kısa süreli bir güçlük mü, yoksa temel değişikliklere ve düzenlemelere yol açan bir kriz mi?
- ii. *Ailenin krizle/güçlkle karşılaştığı yaşam dönemi:* Aile, güçlük veya krizle hangi yaşam döneminde karşılaştı?
- iii. *Ailenin kriz süresince kullandığı iç ve dış destek kaynakları:* Aile, karşılaştığı güçlük/krizle baş etmek için kendinde var olan gücünden ve sosyal çevreden destek alıyor mu?

Bu boyutlara ek olarak; *aile üyelerinin yılmazlığı* da aile yılmazlığı kavramı açısından ele alınması gereken bir diğer boyuttur. Geleneksel bakış açısına göre "Aile yılmazlığı, aile üyelerinin bireysel özelliklerinin toplamıdır." Bunun aksine modern bakış açısında, aile üyelerinin her birinin ailenin yılmazlığına sağladığı katkılar üzerinde durulmaktadır. Yani, her bir aile üyesinin aile yılmazlığına tek başlarına önemli katkı sağlayabilecekleri düşünülmektedir. Ayrıca, aile sistemine has özellikler (ortak bir inanç ve değer sistemine sahip olma, ailevi uyum, kişilerarası iletişim, aile öz saygısı, ailenin mali durumu, aile üyelerinin strese tepki verebilme yetenekleri, aile üyelerinin liderlik becerileri vb.) de aile yılmazlığını etkileyebilmektedir (Gönen ve Purutçuğlu, 2009: 4).

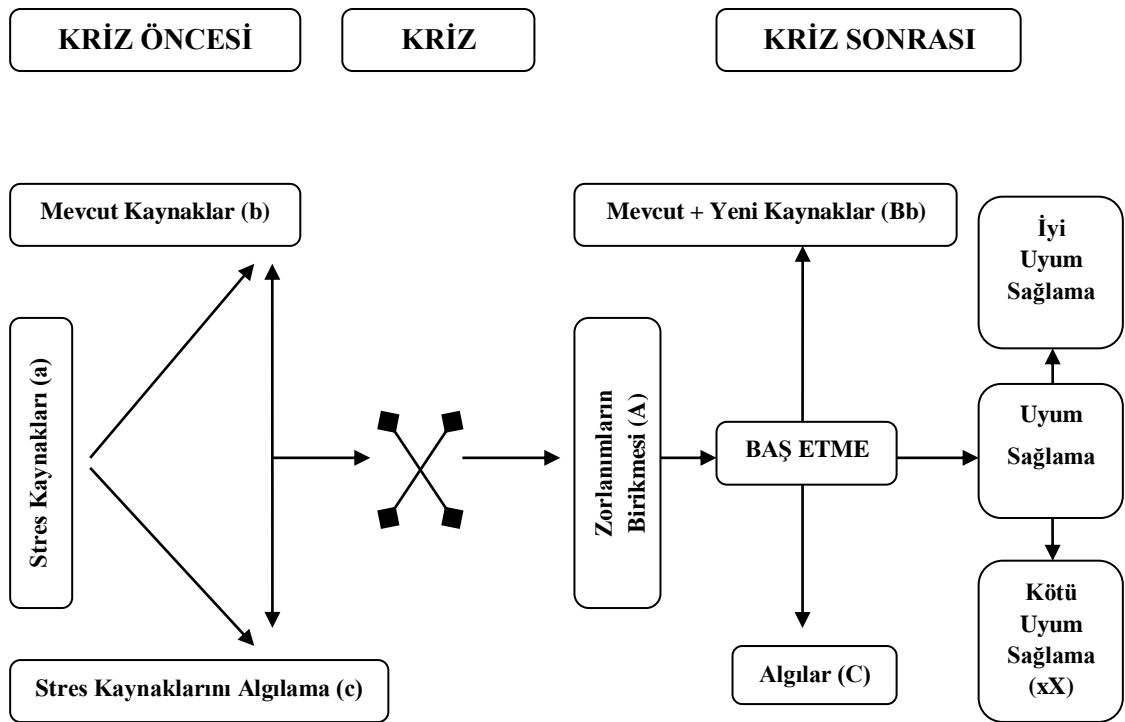
Ailelerin kriz durumunu nasıl algıladıkları ve bunu nasıl anlamlandırdıkları aile yılmazlığı açısından önemli bir yer tutmaktadır. Ortak bir inanç ve değer sistemine sahip olma, bir ailenin yeni bir duruma nasıl yaklaştığını ve bu yeni duruma nasıl tepki verdiğini etkiler, ayrıca aile üyeleri arasındaki etkileşim kalıplarını şekillendirir ve güçlendirir. Ortak manevi değerler ve kültürel miras da aile biriminin ötesinde aileye bir anlam ve amaç sunar (Walsh, 1996: 268).

#### 2.3.4. Aile Yılmazlık Modelleri

Zorlayıcı ve stresli bir kriz durumu ile karşılaşan ailelerin, bu kriz ile baş ederken nasıl bir adaptasyon sağladıkları çeşitli modellerle açıklanmıştır. Aile stres modellerinin öne sürülmesi, aile yılmazlığı kavramının daha net ve bütüncül bir bakış açısıyla ele alınmasında önemli bir rol oynamaktadır. Bu modeller şu şekilde özetlenebilmektedir:

*i. Hill'in ABCX Modeli:* 1940'larda aile yılmazlığı teorisinin ve araştırmalarının temelindeki en büyük gelişim, Hill (1949)'in çalışmalarıyla olmuştur. Hill'in ABCX Modeli'nde; olay/stres 'A', ailenin krize karşı kaynakları 'B', ailenin olayı yorumlaması 'C' ve kriz 'X' olarak ifade edilmiştir. Bu modelde ailenin yaşadığı krize bağlı stres; krizin şiddetine, doğasına, aile kaynaklarına ve olayı anlamlandırma gibi özelliklerle ilişkilendirilmiştir (Nichols, 2013: 6).

*ii. Aile Stresinin İkili ABCX Modeli:* McCubbin vd. (1988), ailelerin uzun vadede karşılaştıkları kriz durumuna nasıl uyum sağladıklarını belirlemek adına İkili ABCX modelini geliştirmiştir.

Şekil 6. Aile Stresinin İkili ABCX Modeli<sup>15</sup>

(aA) *Stres faktörleri ve zorlanımlar*: İlk faktör, stres faktörlerinin ve zorlanımların birikmesidir. Bu faktör, ikili ABCX modelinde "aA" olarak adlandırılır. Aile krizlerinin oluşması ve bu krizlerin çözülmesi zaman alır. Bu nedenle, aileler genellikle tek bir stres etkeni ile baş etmekten ziyade, stres ve zorlanımların birikimi ile baş etmeye çalışırlar. Bu gereksinimler, bireysel aile üyelerinden, aile sisteminden ve toplumdan kaynaklanabilir.

Engelli veya kronik rahatsızlığı bulunan bir çocuğa sahip olma, bir aile üyesinin kaybedilmesi veya tedavisi zor olan ya da tedavisi bulunmayan bir hastalık ile karşı karşıya gelme gibi durumlar aile işlevselliğini ve yılmazlığını etkileyen önemli stres kaynaklarını oluşturmaktadır (Ciğerli vd, 2014; Palancı, 2018: 218).

<sup>15</sup> Kaynak için bkz. McCubbin, H.I., McCubbin, M.A. (1988). Typologies of Resilient Families: Emerging Roles of Social Class and Ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254.

Stres, bireylerin aldığı kronik hastalık tanısından kaynaklanan bakıma ilişkin ihtiyaçlardan doğar ve hasta bireyin durumu kötüleştikçe bu ihtiyaçlar artabilir. Dış görünüşte ya da fiziksel işlevsellikte yaşanan bozulma, hasta bireyin bakıma bağımlılık düzeyindeki artış veya çocuğun sağlığının ebeveyn tarafından algılanma düzeyine göre bu stresin düzeyi değişkenlik gösterebilmektedir. Bu türden bir stres, aile içi enerjinin ve kaynakların tüketildiği bir duruma yol açabilir. Özellikle, "taşıyıcı" olmaları nedeniyle anneler, çocuklarının durumu sebebiyle suçluluk duygusu yaşayabilmektedir.

(bB) *Eski ve Yeni Kaynaklar*: İkinci faktör, ailenin kriz sonrası faktörlerle baş etmesi sonucunda geliştirdiği eski ve yeni kaynaklardır. Bu faktör, ikili ABCX modelinde "bB" şeklinde temsil edilmektedir. Ailenin geliştirdiği yeni kaynaklar; bireysel, ailesel veya toplumsal kaynaklar olabileceği gibi, bu kaynaklar aile içi veya aile dışı kaynaklar da olabilir.

Aile içi kaynaklar, "*dayanıklılık (hardiness)*", "*yılmazlık (resilience)*" ve "*sosyal destek*" tir. *Dayanıklılık (hardiness)* (Kobasa, 1979; akt. Öncü, 2018: 13); *stresi azaltan ve stresli olaylarla başa çıkma becerisini destekleyen bir kişilik özelliği*" dir.

Yılmazlık ise (Ülker Tümlü, 2012; akt. Öncü, 2018: 13); "*bireyin birtakım risk faktörlerine maruz kaldıktan sonra, koruyucu faktörler yoluyla riskli durumların olumsuz etkilerine iyi uyum sağlaması, direnç geliştirmesi*" olarak tanımlanmaktadır.

*Dayanıklılık ve yılmazlığın*, ailenin adaptasyonunu ve çeşitli engellilik/hastalıkların ortaya çıkardığı olumsuz durumlarla baş etme becerisini etkilediği ifade edilmektedir. Ayrıca, bakım verenlerin baş etme stratejisi geliştirme ve duruma uyum sağlama yoluyla yılmazlık kazanabildikleri de ortaya koyulmaktadır. Aileler; baş etme becerilerini aktif olarak kullanabildikleri ve güçlü oldukları durumlarda, ciddi bir rahatsızlığa sahip olan bir aile üyesine bakım vermenin yarattığı stres ve zorluklarından kurtulabilir, hastalığın ortaya çıkardığı gereksinimlere etkili bir şekilde uyum sağlayabilirler (Päivi vd., 2009; akt. Chen ve Clark, 2010: 241).

Bu uyumun sağlanmasında pek çok faktör bulunmaktadır. Bunlar; iyimserlik gibi kişilik özellikleri, ekonomik kaynaklar, sosyal destek, hastalığın etkisi ve kontrolü dahil olmak



üzere durumun bilişsel ve duygusal değerlendirmeleri ve hastalık deneyimini anlamlandırmak için mücadele stratejileri ve çabalarıdır (Peay vd., 2016: 633).

Gravelle (1997) hastalığa uyum ve hastalıkla mücadele sürecinde; bakım veren aile üyelerinin hastalığın ilerleme süreci içerisinde karşılaştıkları güçlükleri sıklıkla "yeniden anlamlandırdığını" ve bu sürecin bir parçasının da "güçlüklerle birlikte güçlenme" olduğunu ifade etmiştir. Gravelle, bu güçlenme olgusunu açıklayabilmek için "*yılmazlık*" kavramını kullanmıştır.

*Sosyal destek* (Cassel, 1976: 113; akt. Song vd., 2011: 4), "*bireyi strese maruz kalmanın fizyolojik veya psikolojik sonuçlarından koruyan koruyucu faktörler*" olarak tanımlanmaktadır. Bu bağlamda sosyal destek de stresli durumların bakım verenlerin fiziksel ve zihinsel sağlığı üzerindeki olumsuz etkisini değiştirebilir. Aile üyelerinin birbirine yaklaşması, manevi güç, yeni zorluklarla yüzleşmek için öz farkındalık düzeyinin, gücün, güvenin ve cesaretin artması, sosyal desteğin birer parçası olarak ele alınmaktadır (Green, 2007; akt. Kenneson ve Bobo, 2010: 521).

Aile içi kaynakların yanı sıra; *istihdam ve dış destek* gibi aile dışı kaynakların da bakım veren aile üyelerinin olumsuz durumlarla baş etme becerisini etkileyebileceği savunulmaktadır (Chen ve Clark, 2010: 241).

(cC) *Algılar*: Ailenin krizle baş etmesine yardımcı olan kritik bir faktör, ailenin genel kriz durumuna yüklediği anlamdır. Bu faktör, modelde "cC" şeklinde ifade edilmektedir. Genel durum; başlangıçtaki stres etkenin, birikimli zorlanımların, eski ve yeni kaynakların yanı sıra ailenin yeniden dengelenmesine neyin yardımcı olabileceğine dair değerlendirmeleri de içerir. Aile, karşılaştıkları kriz durumunu büyüme ve gelişme için bir fırsat olarak görerek krizlerden yeni anlamlar çıkarabilir. Bu durum ailenin krizle baş etmesine ve uyum sağlamasına yardımcı olabilir.

(xX) *Uyum Sağlama*: Aile uyumu, ABCX Modeli'ndeki anahtar kavram olarak kabul edilmektedir. Kriz sonrası uyumun amacı; birey, aile ve ailenin de içinde bulunduğu toplum arasındaki dengeyi sağlamaktır. Aile uyumu, iyi uyum sağlama (pozitif adaptasyon ya da bon adaptasyon) ve kötü uyum sağlama (negatif adaptasyon ya da

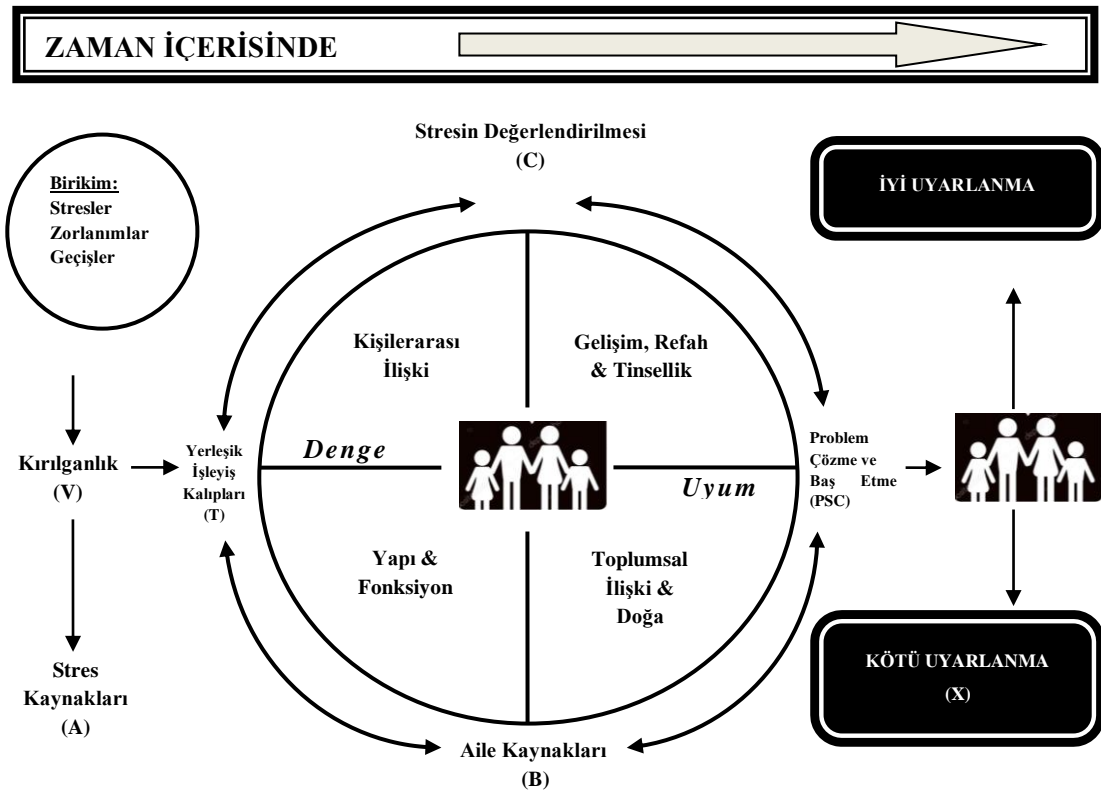
maladaptasyon) arasında deęişen bir süreç olarak tanımlanmaktadır (McCubbin ve Patterson, 1983).

**iii. Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli:** McCubbin, Thompson ve McCubbin (1996)'in geliştirdiđi *Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli (Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adoption)*'ndeki temel amaç, bazı ailelerin krizlere daha iyi uyum saęlarken, bazılarının neden daha kötü uyum saęladıklarını ortaya koymaktır. Model, Ekolojik Yaklaşım'ı temel alan beş varsayıma dayanmaktadır (McCubbin ve McCubbin, 1996):

1. Aileler, aile yaşam döngüsü içinde güçlük ve streslerle karşılaşabilir.
2. Aileler, beklenen (gelişimsel) veya beklenmeyen (durumsal) krizler karşısında kendilerini koruma, kendi kendilerine yardım etme gücüne sahiptir.
3. Aileler, krize baęlı stres durumunda, sosyal çevrelerinden destek alabilir veya çevreye destek verebilir.
4. Aileler, kendilerini geleceęe hazırlayacak anlam, hedef ve görüş arayışındadır.
5. Aileler, krizde dahi, düzen, denge ve uyum arayışındadır.

Bu varsayımlar temelinde Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli, iki aşamadan oluşmaktadır: *Uyarlanma* ve *Uyum*. İlk aşama olan *uyarlanma aşaması*, aileyi etkileyen ve şekillendiren farklı deęişkenlerden oluşur. Aile, uyarlanma aşamasında, stres yaratan durumu anlamlandırmaya çalışır ve yerleşik işleyiş kalıplarına göre tepkiler üretir. Ancak bu aşamada aile, karşılaştığı güçlük karşısında köklü bir deęişim yaratamaz (McCubbin ve McCubbin, 1992; McCubbin ve Mccubbin, 1996).

Şekil 7.'de Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli Uyarlanma Aşaması gösterilmektedir.

Şekil 7. Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli: Uyarlanma Aşaması<sup>16</sup>

Zorlanımlarının birikmesi sonucu aile daha kırılgn bir hale gelebilmektedir. Ailenin kırılgnlık derecesi düşük veya yüksek olabilir. *Kırılgnlık (V)*, aile içerisindeki gereksinimlerin birikimiyle ve ailenin yaşam döngüsündeki evresiyle ilişkili normal streslere ve gereksinimlere bağlıdır. Aile, bir *stres kaynağı (A)* ile karşılaştığında, bu durum ailenin kırılgnlığını etkiler. Stresin aile üzerindeki etkisi kısmen stres kaynağının şiddeti ile belirlenir. Stres kaynağının şiddeti; ailenin dengesini, işlevselliğini ve kaynaklarını ne derecede tehlike altına soktuğu ile ilişkilidir (McCubbin vd., 2001).

Buna karşın, ailenin kırılgnlığı (*V*), *ailenin yerleşik işleyiş kalıpları (T)* ile etkileşime girer. Stres kaynakları (*A*), *Kırılgnlık (V)* ve *Yerleşik İşleyiş Kalıpları (T)* arasındaki etkileşim, *Aile Kaynakları (B)*, *Stresin Değerlendirilmesi (C)* ve *Problem Çözme ve Baş*

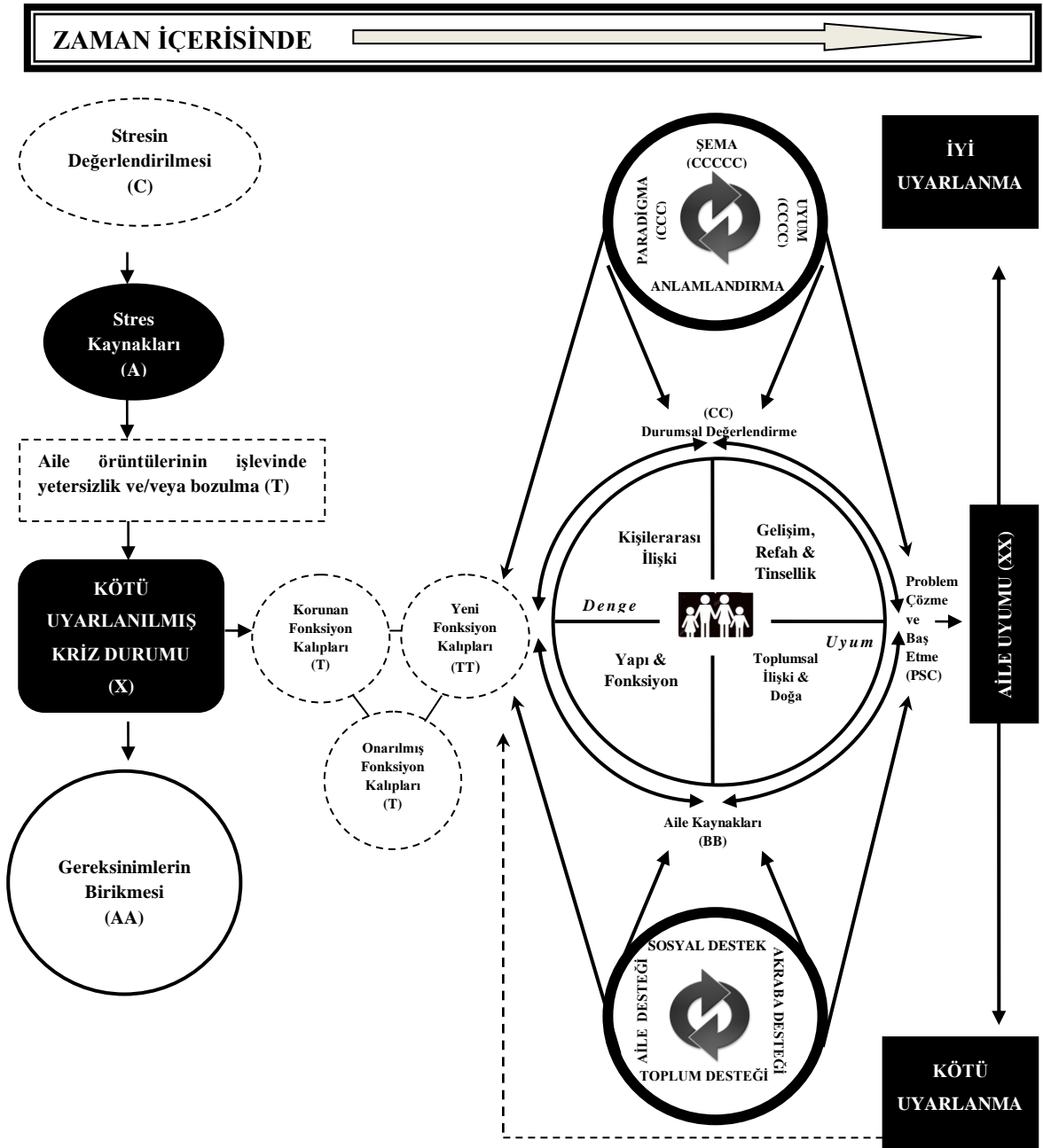
<sup>16</sup> Kaynak için bkz. McCubbin, H.I., Thompson, A.I., McCubbin, M.A. (2001). *Family Measures: Stress, Coping, and Resiliency: Inventories for Research and Practice*. Hawaii: Kamehameha Schools.

*Etme (PSC)* arasında dönüşümlü bir mekanizmaya yol açar. Stresin değerlendirilmesi (C), ailenin stresin ciddiyetini algılaması ile ilgilidir.

Stres, bir tür uyarlanma için baskı yaratan bir durumdur. Bu durum, ailenin stresi yönetemeyecek hale gelmesi ve dengesizliği negatif bakış açısıyla algılaması ile sonuçlanabileceği gibi, durumun pozitif olarak görülüp buna karşı bir meydan okuma ile sonuçlanabilir. Bu bağlamda; uyarlanma aşaması, aile modelinin sürdürülmesine atıfta bulunan *İyi Uyarlanma (Bonadjustment)* ile aile içi krize yol açan ve ailenin işleyiş biçiminin negatif bir yönde değişmesini ifade eden *Kötü Uyarlanma (Maladjustment)* arasında gidip gelen bir süreç olarak ele alınmaktadır (McCubbin ve Patterson, 1983).

Modelin ikinci aşaması *uyumdur*. Ailenin, karşılaştığı kriz karşısında köklü farklılıklar yarattığı aşama, uyum aşamasıdır. Bu aşamada aile, yeni fonksiyon kalıpları (TT) ve çözüm yolları geliştirir. Yeni baş etme yöntemleri içerisinde aile; bireysel, ailesel ve toplumsal kaynaklara yönelir. Bu süreçte, ailenin aile içerisinde birbirleri ile olan ilişkilerinin yanı sıra, toplumla olan ilişkisi de yeniden inşa edilir. İlk düzeyde, bireyden aileye, ikinci düzeyde de aileden topluma dinamik bir hareket söz konusudur. Bir diğer söylemle, ailenin bir üyesi iyi bir işlevsellik gösterdiğinde aile bir "unit" olarak denge ve uyum içerisinde bulunmakta, buna bağlı olarak da aile, sosyal düzlemde topluma karşı sorumluluklarını yerine getirebilmektedir. Bunun gerçekleşmediği durumlarda ise; aile, talepleri (istekleri veya gereksinimleri) arasında denge kurmaya yönelmektedir (McCubbin ve McCubbin, 1992; McCubbin ve Mccubbin, 1996; Arıcı, 2014).

Şekil 8.'de Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli Uyum Aşaması gösterilmektedir.

Şekil 8. Aile Stresi, Uyum ve Uyarlamada Yılmazlık Modeli: Uyum Aşaması<sup>17</sup>

<sup>17</sup> Kaynak için bkz. McCubbin, Thompson ve McCubbin, 2001, a.g.m.

### 2.3.5. Aile Yılmazlığının Alt Boyutları

Ailelerin yılmazlık algılarını ölçmek amacıyla 2010 yılında Kaner ve Bayraklı tarafından geliştirilen Aile Yılmazlık Ölçeği'nin Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Kontrol olmak üzere dört alt boyutu bulunmaktadır. Bu alandaki literatür açısından bir inceleme yapıldığında; gerçekleştirilen birkaç çalışmada (Kaner ve Bayraklı, 2009; Kaner vd., 2011) yılmazlığın tek başına bir ölçüt olarak ele alındığı, ölçeğin alt boyutlarına odaklanılmadığı saptanmıştır. Bunun yanı sıra, ölçeğin alt boyutlarını irdeleyen araştırma sayısının da oldukça sınırlı olduğu görülebilmektedir. Yine de sınırlı sayıdaki benzer çalışmalardan elde edilen verilerin ölçeğin alt boyutları açısından irdelenmesinin bir çerçeve sunabileceği düşünülmektedir.

#### 2.3.5.1. Mücadelecilik-Meydan Okuma

Mücadelecilik- Meydan Okuma, Aile Yılmazlık Ölçeği'nin bir alt boyutu olarak ele alındığında; *"Güç koşullarla mücadele edebilme, zorlukların üstesinden gelebilme, olumsuz koşullara rağmen ayakta kalabilme ve risk alabilme gücü"* olarak tanımlanabilmektedir (Kaner ve Bayraklı, 2010: 56).

Mücadelecilik-Meydan okuma aslında günlük yaşamın döngüsü içerisinde her zaman karşılaşılabilecek bir olgu, gündelik yaşamın bir parçası olarak ele alınabilmektedir. Mücadelecilik; olumsuz, yıkıcı bir öge olarak algılanmasından ziyade, bireylerin yaşam süreci içerisindeki değişimlere uyum sağlayabilmesi, olumsuz durumları kendisi açısından olumlu bir olguya çevirebilmesidir. Mücadelecilik- Meydan Okuma aynı zamanda, problem çözme becerisi gelişmiş, yeniliklere açık, iyimser, azimli ve kararlı kişilerin kişilik özellikleri ile yakından ilişkilidir (Öncü, 2018: 14).

Her ne kadar kişilik özelliklerine yapılan bu vurgu genel anlamda ön plana çıkarılıyor olsa da, aile ilişkileri içerisindeki etkilenimler, ilişkiler ve koşullar Mücadelecilik-Meydan Okuma boyutunu önemli düzeyde etkileyen değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Engelli ya da kronik hastalığı bulunan bir çocuğa sahip olmak, aile üyelerinin Mücadelecilik-Meydan Okuma alt boyutunu etkileyen bir faktördür.

Kaner vd. (2011) yaptıkları çalışmada Mücadelecilik-Meydan Okuma alt boyutu açısından normal gelişim gösteren çocuklara sahip olan ebeveynlere göre, kronik bir

sağlık sorunu bulunan çocuğa sahip olan ebeveynlerin Mücadelecilik-Meydan Okuma düzeylerinin daha düşük olduğunu ve iyimserlik açısından da daha düşük bir ortalamaya sahip olduklarını saptamıştır.

### 2.3.5.2. Özyetkinlik

Özyetkinlik kavramı; kuramsal olarak Bandura tarafından geliştirilen "Sosyal-Bilişsel Kuram"a dayanır. Bandura'ya göre özyetkinlik; *"bireyin istediği performansı elde edebilmek için yapması gereken işleri gerçekleştirip gerçekleştiremeyeceği ile ilgili kendi öz yeteneğine olan inancı"dır.* Bu inanç, bireylerin amaçlarını gerçekleştirebilmelerinde aktif çaba sarf etmelerini, karşılaştıkları zorluklara rağmen devam etmelerini, engellere direnç göstermelerini ve yaşamlarını etkileyen durumları kontrol altında tutmalarını sağlayan duyguları ve düşünceleri desteklemektedir.

Tıpkı Mücadelecilik-Meydan Okuma alt boyutunda sözü edildiği gibi engelli veya kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak Özyetkinlik alt boyutunda da aile üyelerinin öz yeteneklerine olan inançlarını etkileyebilmektedir. Çocuğun kronik bir probleme sahip olmasının ebeveynlerin Yetkinlik düzeyini olumsuz bir biçimde etkilediği söylenebilmektedir (Kaner vd., 2011).

### 2.3.5.3. Yaşama Bağlılık

Yaşama Bağlılık en temelde; *"yaşama olumlu bakışı ve olumlu katılımı"* ifade etmektedir (Kaner ve Bayraklı, 2010: 56). Yaşam süreci içerisinde pek çok gelişimsel kriz ve görev ile karşılaşan bireylerin bu güçlükler ile baş edebilmeleri güçlü bir yaşama bağlılık gerektirebilmektedir. Hatta öyle ki, daha geniş bir perspektiften bakılacak olursa, yaşama bağlılık yalnızca hayatın değişen dinamiği içerisindeki sıradan bir durum olmaktan çıkıp yaşamda farklılıklar yaratma boyutuna da kavuşabilmektedir. Bu bağlamda ele alınabilecek yaşamı anlamlandırma (hatta krizlerden sonra yaşamı yeniden anlamlandırma) süreci, bireylerin yaşayabilecekleri psikolojik sorunlardan koruyucu bir işlev de görebilmekte, bunun yanı sıra olumlu duyguların oluşmasına da zemin hazırlayabilmektedir (Uğur ve Akın, 2015: 429). Ayrıca; yaşama bağlılık, tek boyutlu bir olgu olmayıp iyimserlik, öz yetkinlik ve dayanıklılık gibi unsurlar ile de karşılıklı bir ilişki içerisindeydir.

#### 2.3.5.4. Kontrol

Kontrol; bireyin yaşam süreci içerisinde karşılaştığı güçlüklerle mücadele etmesi, sonuçlarını çaresizce kabullenmek yerine, ortaya çıkan olumsuz durumu değiştirebileceğine inanmasıdır. Yılmazlık kavramının kontrol alt boyutu, *hayattaki olaylarda kişinin kontrolü elinde tutması, güçsüzlüğü kabullenmemesi ve ortaya çıkan güçlükle mücadele etmesidir*. Kontrol, bireyin özgürlüğüne atıfta bulunan bir kavram olarak, kendi iradesiyle seçim yapabilmesini, bireyin öz disiplinini, başarısını, cesaretini ve motivasyonu içerir. Ayrıca, kontrol alt boyutunun; özerklik, başarı motivasyonu, öz-denetim gibi kişilik özellikleri ilişkili olduğu da söylenmektedir (Maddi, 2004).

### 2.3.6. DMD Hastası Bireye Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Yılmazlık

#### A. Tanı Öncesi ve Tanı Sırasındaki Durum

Bakım veren aile üyelerinin yılmazlığı açısından (henüz bakım süreci içerisine girmeden önce) ele alınması gereken ilk nokta, aile üyesinin DMD tanısı alması ile ilgilidir. Pek çok aile, aile üyelerinden birinin DMD tanısı almasından önceki süreçte; yürümeye geç başlama, parmak ucunda yürüme, sık düşme, merdiven çıkmada sorun yaşama, hafif efordan sonra yorulma, el desteğiyle yerden kalkma (Gower Manevrası) gibi atipik fiziksel belirtiler ve davranışlar tanımlayabilmekte ve bu belirtilerin yarattığı endişe içerisinde hekime başvurabilmektedir.

DMD tanısı almak, tanıyı alan birey ve ailesi için zorlu bir süreçtir. Tanıya verilen en yaygın tepkiler, yas sürecinin çeşitli aşamalarını içermektedir. İlk tepkilerden biri "inkâr"dır. Bu süreçte inkâr, hızlı bir biçimde "öfke"ye dönebilmektedir. Öfke, yas ve kaybetme duygusundan kaynak bulan yoğun bir duygudur. Bir başka tepki de "korku"dur. Özellikle ebeveynler, geleceğin DMD tanısı alan aile üyeleri için beraberinde getirebileceklerinden korkar ve genellikle de olası en kötü senaryoyu zihinlerinde canlandırırlar. Suçluluk da benzer şekilde, verilen yaygın tepkilerden biridir. Suçluluktan sonra; kafa karışıklığı, güçsüzlük, hayal kırıklığı ve DMD tanısını "reddetme" gibi durumlar ortaya çıkabilir. Bu tepkiler, ezici bir şok ve yas sürecinin evrensel parçalarıdır. Öte yandan, hastalık tanısının sağlık personeli tarafından aileye iletme şekli de hastalık tanısına verilen tepkileri etkileyebilmektedir. Sağlık



personelince tanı esnasında aile üyelerine verilebilecek olası bir "Hiçbir şey yapılamaz, ölecek, en fazla yirmi yaşına kadar yaşar vb." içerikli mesajlar, aile üyeleri tarafından "yararsız" olarak algılanmaktadır. Ayrıca, bu tür söylemler, yabancılaşma ve terk edilme duygularına da yol açabilmekte, dolayısıyla da sağlık personeli ve aile üyeleri arasındaki diyalogu kopma noktasına getirebilmektedir. Bu bakımdan; sağlık personelinin, bu süreci empatik bir şekilde ele alması, yalnızca DMD ile ilgili negatif yönler odaklanmayan ve ailelerin geniş bir yaşam görüşü benimsemelerinde yardımcı olan bir rol üstlenmesi (Poysky ve Kinnett, 2009: 733); ilk kriz durumu ile baş edebilmesi için aileye güç ve destek sağlayacak, ailenin yılmazlığını etkileyebilecek ilk adımdır (Webb, 2005: 390).

### ***B. Tanıdan Sonraki (Bakım Süreçleriyle İlgili) Durum***

DMD'li bir bireye bakım vermenin, "kısılmış bir yaşamın" bilincinde olmanın yanı sıra artan gereksinimlerin karşılanması için bakım üzerinde sürekli değişiklikler yapmayı içeren, benzersiz bir deneyim olduğu ileri sürülmektedir (Tomiak vd., 2007).

DMD'li bir bireye bakım veren aile üyelerinin yılmazlığını etkileyebilecek potansiyel faktörler şunlardır (Glover vd., 2020):

**a. Hastalığın Öğrenildiği İlk Aşamadaki Durum:** En büyük duygusal etkinin, hastalık tanısının öğrenildiği ilk aşamalarda yaşandığı ve erken aşamalardaki bu duygusal etkinin, bakım veren aile üyelerinin baş etme becerilerinin gelişmesine yol açabileceği savunulmaktadır (Boyer vd., 2006; Bray vd., 2010).

**b. Baş Etme Becerileri:** DMD açısından bakım verme, duygusal bakım deneyimini de içermektedir. Ayrıca, baş etme becerilerinin duygusal uyumun sağlanması konusunda kolaylaştırıcı olduğunu savunan çalışmalar da mevcuttur (Fitzpatrick ve Barry, 1990; Gagliardi, 1991; Thompson vd., 1992; Chen vd., 2002; Abi Daoud vd., 2004; Erby vd., 2006; Boyer vd., 2006; James vd., 2006; Samson vd., 2009; Pangalila vd., 2012; De Moura vd., 2015).

**c. Baş Etme Stratejileri:** DMD hastasına bakım veren aile üyeleri sağlıksız baş etme stratejileri kullanabilmektedirler. Özellikle ebeveynler tarafından kullanılan bu baş etme stratejileri: aşırı koruma, hastalığı inkâr etme, büyüdü düşünme ve hasta bireyin daha iyi

olacağını beklemektir (Thomas vd., 2014: 145). Öte yandan, bakım verenler, yaşamın pek çok alanını tehdit edici bir durum ile karşılaştıklarında, bunu yeniden anlamlandırmak için temelde dört strateji kullanmaktadırlar (Hodges ve Dibb, 2010: 487):

*i. Aynı boyutta yeni bir karşılaştırma yapma:* Bu strateji, bakım sürecinin bazı ortak yönlerine odaklanmayı ve bu yönde bir yansıtma yapmayı içermektedir. Örneğin; DMD hastasına bakım sürecinde aynı zorluklarla karşılaşıldığını, bakımın herkes için zorlu bir süreç olduğunu vurgulamak.

*ii. Farklı boyutta karşılaştırma arayışı:* Bu strateji, bakım alan DMD'li bireyin hastalığı dışında farklı bir özelliğine odaklanarak baş etmeyi içermektedir. Örneğin; DMD hastası bir bireyin hareket kabiliyetinde kötüleşme görüldüğünde, onun diğer özelliklerine (zeki olması vb. gibi) odaklanılması bu türden bir baş etme stratejisidir. Bu strateji, aile üyeleri açısından olumsuzluklarla baş etmenin ve pozitif kalmanın bir yolu olarak da görülebilmektedir.

*iii. Yeni hedefler seçme:* Bu strateji, olumlu bir etki yaratmak için karşılaştırılacak yeni bir hedefin seçilmesini içermektedir. DMD hastasına bakım veren pek çok aile üyesi, diğer birçok ailenin eğitsel ve davranışsal yönden eksikliğe sahip olduğunu düşündüğü halde kendinin bu yönlerden bir sıkıntı yaşamayacağını ifade etmesi bu baş etme stratejisine örnek olarak verilebilmektedir.

*iv. Sosyal karşılaştırmalardan kaçınma:* DMD hastasına bakım veren aile üyeleri, diğer aile bakım verenleri ile kurdukları teması asgari düzeye indirebilmektedir. Bu stratejide; normallik algısını bozmamak için diğer kişilerle iletişim kurmama isteği de ön plana çıkmaktadır.

***d. Aile Birliğinin Gücü:*** Bakım veren aile üyeleri açısından; anne ve babalar farklı baş etme yöntemleri kullansalar da birlikte çalışma ve destek sağlama becerisine sahip ebeveynler bu süreç içerisinde ilişkilerinin ve birliğinin güçlendiğini hissedebilirler (Tomiak vd., 2007). Ayrıca, DMD 'nin kardeşler üzerindeki etkisini inceleyen araştırmalar (Read vd., 2010; Read vd., 2011) da mevcuttur. Aileler, problem çözme ve zorlayıcı duygusal konularla ilgili birbirleriyle iletişim kurduklarında, kardeşler "aile bağlılığını" daha iyi algılamaktadır. Bunun yanında aile iletişimi eksikken, kardeşlerin daha fazla duygusal güçle karşılaştıkları tespit edilmiştir.

**e. Karşılaştırma Yapmanın Rolü:** Bakım veren aile üyeleri, hastalık ve baş etme stratejileri açısından karşılaştırma yapabilmektedirler; ayrıca, benzer durumdaki aileler ile konuşmak ve DMD ile iyi bir şekilde baş edebilen bireylerle tanışmak olumlu bir bakış açısı yaratabilmektedir (*Pozitif Yukarı Yönlü Karşılaştırma*). Bir diğer yandan, bakım verenler, kendi durumlarından daha kötü bir durumda olduğunu düşündükleri DMD'li bireyler ile de karşılaştırma yapabilmektedirler. Bu karşılaştırma, kendi hastalarının düşündüklerinden daha iyi durumda olduğunu düşünmeleri gibi olumlu bir etkiye yol açmaktadır (*Pozitif Aşağı Yönlü Karşılaştırma*). Aile üyelerinin yaptığı bu karşılaştırmalar her zaman olumlu bir etkiye yol açmayabilir. Bakım verenler, kendileri ve daha iyi durumda olduklarını gördükleri kişi arasındaki boşluğu kapatamayacaklarına inandıklarında (aynı şansa, olanaklara vb. sahip olmadıklarını düşündüklerinde) (*Negatif Yukarı Yönlü Karşılaştırma*) veya kendi gelecekleriyle ilgili durumu hayal ettiklerinde olumsuz duygular yaşayabilmektedirler (*Negatif Aşağı Yönlü Karşılaştırma*) (Hodges ve Dibb, 2010: 485). Tablo 1.'de ailelerin benzer durumdaki ailelerle yaptıkları karşılaştırmalara ilişkin örnekler sunulmaktadır.

**Tablo 1.** Karşılaştırma Yapmanın Rolü Diyalog Örnekleri<sup>18</sup>

	POZİTİF	NEGATİF
<b>YUKARI YÖNLÜ</b>	<i>"Zorluklara rağmen hala bir şeyler başarabiliriz."  "Bu bir kader ya da son olamaz."</i>	<i>"Şu aşamada, normal bir yaşamdan daha fazlasına sahip olmak daha iyi olmaz mıydı?"  "Keşke şartlar daha farklı olsaydı, ona daha fazlasını sunabilseydik."</i>
<b>AŞAĞI YÖNLÜ</b>	<i>"Bu durumun, tanrının bir lütfu olduğunu düşünüyorum."  "Daha kötü durumda olan insanlar var."</i>	<i>"Başkaları ile karşılaştırdığımızda bunun asla başınıza gelmeyeceğini düşünseniz de, bir gün onunla yüzleşeceğinizi biliyorsunuz, ancak yüzleşmek istemiyorsunuz."</i>

<sup>18</sup> Kaynak için bkz. Hodges, L., Dibb, B. (2010). Social Comparison within Self-help Groups Views of Parents of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Health Psychology*, 15(4). 483-492.

**f. Destek Mekanizmalarının Rolü:** Sosyal kaynakların, yüke karşı koruyucu bir faktör olabileceği ileri sürülmektedir (Magliano vd., 2015). Bunun aksine, eş veya istihdam da dahil olmak üzere sosyal destek eksikliği, bakım verenlerce algılanan yükün artmasına neden olabilmektedir (Kenneson ve Bobo, 2010).

**g. Destek Mekanizmalarına Erişimde Toplumsal Cinsiyetin Rolü:** Sosyal destek mekanizmalarına gereksinim açısından anne ve babalar arasında farklılıklar olduğunu ileri süren bir çalışmada (Tomiak vd., 2007); anneler için sosyal destek almanın, oğlunun durumuyla baş edebilmede önemli bir araç olduğu savunulmaktadır. Ayrıca, destek arayabilme, diğer arkadaşlarla ve aile üyeleriyle konuşabilmenin de buna dahil olduğu ortaya koyulmaktadır. Ancak; genellikle, bakıma ilişkin görevler kadınların bir sorumluluğu olarak algılanmakta ve benimsenmektedir. Annelerin oğullarına bakım verme sebebiyle birincil bakım veren rolünü benimsemelerinin, toplumdan ve sosyal destek mekanizmalarından uzaklaşmalarına yol açabileceği; bunun aksine, babaların "eve ekmek getiren" ve istihdamı sürdüren konumunun, onlara bir sosyal ağ sağlayabileceği ya da sosyal ağlara erişimini kolaylaştırabileceği ileri sürülmektedir.

**h. Sosyal Destek Gereksiniminde Zamanla Ortaya Çıkabilecek Değişimlerin Rolü:** Alan yazında, sosyal destek gereksiniminde zaman içerisinde farklılıklar olabileceği öne sürülmektedir. Hastalığın erken aşamalarında, aile bakım verenleri "durumun normal bir şekilde ilerlediği" duygusunu sürdürmek için, benzer süreçleri yaşayan aileler ile temas kurmaktan ve ileride ortaya çıkabilecek durumlarla yüzleşmekten kaçınabilir (Hodges ve Dibb, 2010). Aile üyeleri, durumu kabullendikçe ve baş etme kapasiteleri geliştikçe, diğer ailelerle daha fazla iletişim kurmak isteyebilir.

## **2.4. DMD HASTASI BİREYE BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKLERİNİN AZALTIKMASI VE YILMAZLIK DÜZEYLERİNİN ARTIRILMASINDA SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİNİN ROLÜ**

DMD tanısı almak, hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini, ruh sağlığını, psikososyal uyumunu, iş hayatındaki ve toplumsal çevreyle olan ilişkilerini önemli derecede etkilemektedir. Hastalık ve hastalığın ilerleyici sürecinde DMD tanısı alan bireyler ve aileleri; fiziksel, duygusal, psikososyal ve ekonomik (mali) güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Hastalığa ilişkin güçlüklerin, aile üyelerine yansması bakım veren üzerindeki bakım yükünün artmasına yol açmaktadır (Yıldırım, 2019: 60).

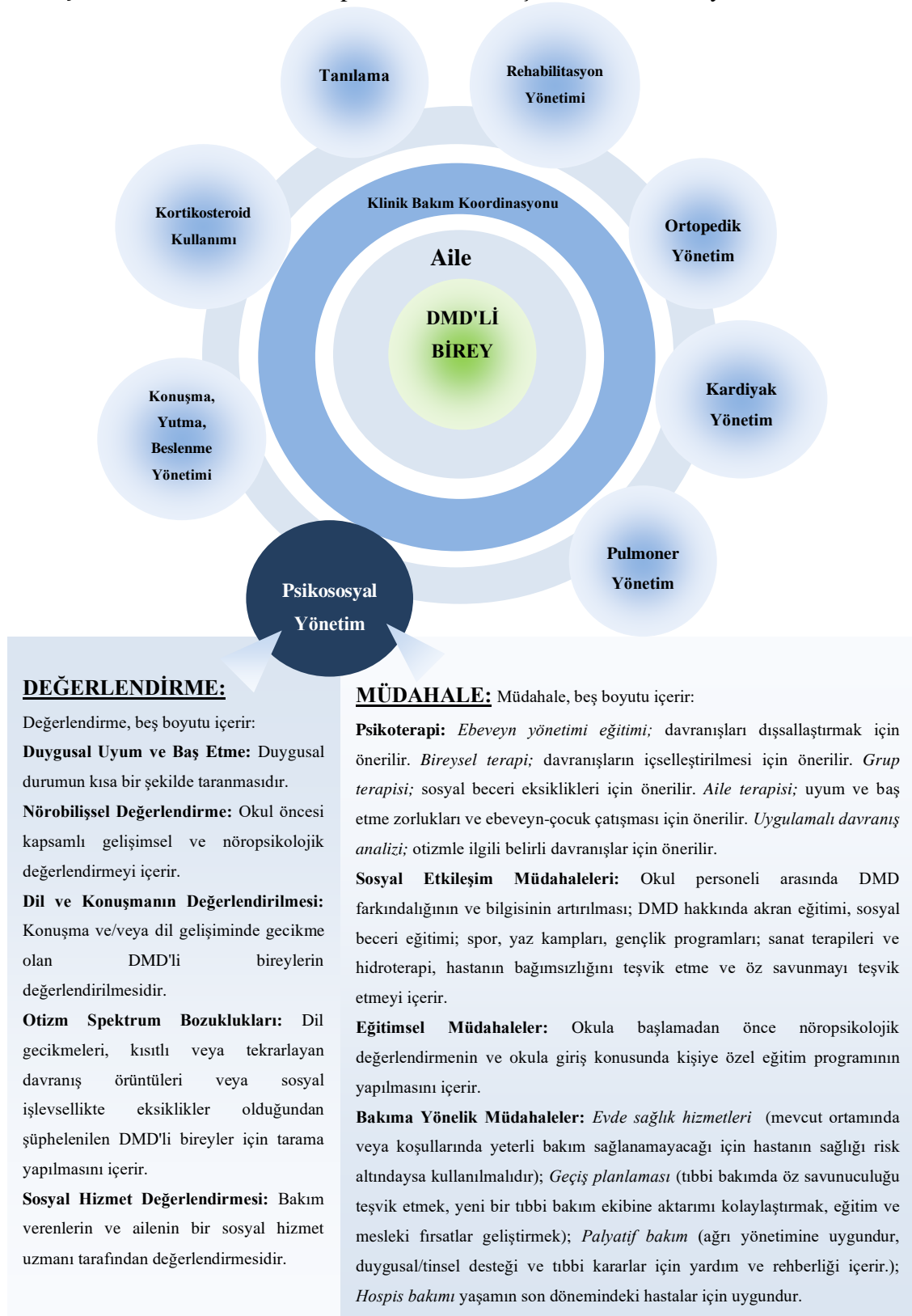
### ***DMD'de Uzun Süreli Bakımın Doğası ve Sosyal Hizmet Müdahaleleri***

DMD'nin "uzun vadeli" bakım gerektiren ilerleyici doğası bakım konusunda primer bakım sunma sorumluluğunu üstlenen aile üyeleri açısından yoğun bir bakım yükü yaratmaktadır. Uzun süreli bakımda DMD'ye ilişkin aile üyelerinin bakım yükünün belirlenmesinde, hastanın ve ailesinin ihtiyaçlarının karşılanması ve hastalığın yönetilmesi noktasında interdisipliner ekip çalışması içerisinde birçok farklı meslekten profesyonelin müdahalesi gereklidir. Bu mesleklerden biri de sosyal hizmet mesleğidir (Pak, 2017: 7).

Uzun süreli bakıma ilişkin sosyal hizmet müdahaleleri, fiziksel veya zihinsel hastalık veya engelliliğin birey ve bakım veren aile üyeleri üzerindeki sosyal ve duygusal etkisinin yanı sıra; fiziksel ve sosyal işlevselliğin korunması ve geliştirilmesi, fiziksel ve ruhsal sağlıkla ilişkili optimal yaşam kalitesinin desteklenmesi ve sürdürülmesi, maksimum fayda sağlamak için gerekli koşulların teşvik edilmesi gibi çeşitli kilit alanlara odaklanır (NASW, 2003:9).

Şekil 9.'da İnterdisipliner ekip içerisinde hastalığın psikososyal yönetimi, sosyal hizmet değerlendirmesi ve müdahalesinin yeri gösterilmektedir.

Şekil 9. DMD'nin İnterdisipliner Yönetimi İçerisinde Psikososyal Yönetim<sup>19</sup>



<sup>19</sup> Bu şekil şu kaynaktan uyarlanmıştır: Bushby vd. (2010a). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 1: Diagnosis, and Pharmacological and Psychosocial Management. *Lancet Neurol*, 9, 77-93.

### *DMD ve Sağlık Bakım Sistemi İçerisinde Sosyal Hizmet Müdahaleleri*

Sağlık bakım sistemi içerisinde görev alan sosyal hizmet uzmanları, gerek hastanın tanı ve hastalıkla ilişkili psikososyal uyumu noktasında; gerekse ailenin bakım yükü ile baş etmesinde aktif role sahiptirler. Bu noktada; Amerikan Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği (NASW)'nin belirlediği standartlar (NASW, 2016: 21), sağlık bakım sistemi alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumluluklarını ortaya koymaktadır. Bu standartlara göre, sosyal hizmet uzmanının rol ve sorumlulukları; sağlık bakım ortamlarında ve sosyal hizmet uygulamalarında yaygın etik ve yasal konuların anlaşılmasını, biyopsikososyal-tinsel değerlendirmenin yapılmasını, krize müdahale yaklaşımının ve güçler perspektifinin kullanımını, sosyal hizmet müdahalesinin tüm yönlerinde hasta ve ailesinin katılımını sağlamayı, vaka yönetiminin/bakım yönetiminin/bakım koordinasyonunun sağlanmasını, müracaatçının bakım planına uyum ve bağlılığının sağlanmasını, ağrı yönetimi de dahil palyatif bakımı, hospis ve yaşam sonu bakımı, ilgili politikaların, uygunluk şartlarının ve mali/yasal konuların anlaşılması da dahil olmak üzere müracaatçılara ve ailelerine yardımcı olmak için kaynaklara erişimin kolaylaştırılması, müracaatçıların ve ailelerin karar alma süreçlerini ve yaşam kalitesini teşvik etmek için multidisipliner ekipteki diğer profesyonellerle birlikte savunuculuk yapmayı, müracaatçının, ailenin ve toplumun eğitimini, aile sisteminde ve aile yaşam döngüsünde hastalıkla ilgili kaygıların etkisini, ailedeki bakım rollerini ve destek ihtiyaçlarını içermektedir. Tüm bu rol ve sorumluluklar; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerinin tanımlanması ve bu yükün azaltılmasına yönelik sosyal hizmet müdahaleleri ile entegre bir çerçeve sunar.

Sosyal hizmet mesleği en temelde; sosyal işlevsellikte bozulmaya yol açan bireysel-toplumsal problemler ve gereksinimler ile bireysel ve sosyal niteliklerin etkileşiminden ortaya çıkan problem ve gereksinimler ile ilgilenir. Bu bağlamda, genelci sosyal hizmet, ortaya çıkan bu problemlerin giderilmesi, gereksinimlere uygun kaynakların oluşturulması noktasında bütüncül ve eklektik bir yaklaşım sunar. Bu yaklaşımda, sosyal hizmet uzmanı mikrodan makroya kadar kadar her düzeyden müracaatçı ile birlikte planlı değişim sürecinin bir parçası olur, sosyal hizmet uygulamasının her boyutuna aktif olarak katılır ve bu boyutları irdeler (Şahin, 2005: 4). Bu noktada; DMD ile mücadele eden hastalar ve onlara bakım veren aile üyeleri ile birlikte

gerçekleştirilecek sosyal hizmet müdahale ve uygulamalarında genelci sosyal hizmet uygulamasının eklettik bakış açısının temel alınması ve mikro/mezzo/makro odakta bir analiz yapılması önemlidir. Şekil 10.'da mikro-mezzo ve makro düzeyde sosyal hizmet uygulamasına yer verilmektedir.

**Şekil 10.** Mikro-Mezzo ve Makro Düzeyde Sosyal Hizmet Uygulaması





## **A. Mikro ve Mezzo Düzeyde DMD'li Bireyler ve Aile Üyeleriyle Sosyal Hizmet Uygulaması**

DMD hastası bireye bakım veren aile üyelerine yönelik mikro düzeydeki uygulamalar, hasta birey ve ailesinin katılımıyla gerçekleştirilecek planlı bir değişim sürecini içermektedir (Özbesler, 2015: 18).

### **1. DEĞERLENDİRME:** 3 temel boyutta yapılandırılabilir:

**a. Biyopsikososyal-Tinsel Değerlendirme:** Sosyal hizmet uygulamasının amacı, hasta ve ailesini psikososyal yönden desteklemek ve refah seviyelerini yükseltmektir. Sosyal hizmet uzmanı, yapacağı biyopsikososyal-tinsel değerlendirmede hastalığın biyolojik, psikolojik, sosyal, çevresel, davranışsal ve tinsel yönlerin yanı sıra hastalığı ortaya çıkaran biyolojik etkenler ile çevresel etkenleri bütüncül bir biçimde ele alır. Değerlendirme, sosyal hizmet uzmanının; DMD'li bireyleri ve onlara bakım veren aile üyelerini anlamının ve kabul etmenin bir ön koşuludur. Bu nedenle, değişen bakım şartları içerisinde değerlendirmenin sürekliliğinin sağlanması, sosyal hizmet uygulamasının etkinliğinin sağlanmasında önemlidir. Ayrıca; DMD tanısının aile üyeleri açısından durumsal bir şok ve kriz durumu yaratabileceğinin farkında olunarak, acil problem çözümüne yönelik krize müdahale yaklaşımının uzman tarafından bilinmesi ve bu alanda yetkinlik sağlanması, sağlıklı bir değerlendirme sürecine zemin hazırlayacaktır (Aydoğdu vd., 2012: 92).

**b. İhtiyaçların ve Baş Etme Mekanizmalarının Değerlendirilmesi:** DMD hastasına bakım veren ailenin bakım verme yükünün azaltılması yolunda gerçekleştirilecek doğrudan sosyal hizmet müdahalesinde öncelikli olarak yapılması gereken, aile üyeleri tarafından deneyimlenen bakım verme yükünün belirlenmesi ve değerlendirilmesidir. Ailenin ihtiyaçlarının tanımlanması ve aile üzerinde baskı yaratan (örneğin; hastalık sürecinde tanı konulması, bakım verme vb. gibi) faktörlerin belirlenmesinin yanı sıra, ailenin baş etme düzeylerinin de değerlendirilmesi önemlidir. Bununla birlikte; sosyal hizmet uzmanı tarafından yapılacak değerlendirmeler duygusal uyum, başa çıkma, nörobilişsel işlevsellik, konuşma ve dil gelişimi ve sosyal destek alanlarını da içermelidir (Bushby vd., 2010b).

**c. Aileye İlişkin Güçlerin ve Sınırlılıkların Değerlendirilmesi:** Aileye ve aile üyelerine ilişkin güçler, baş etme, motivasyon, değişim kapasitesi ve sınırlılıkların ortaya konmasıdır (Duyan, 2003: 52). DMD'li bireylerin ve ailelerin her yaşam döneminde farklı güç ve sınırlılıklara sahip olabileceği göz önünde bulundurularak değerlendirmenin gelişimsel dönemlere uygun biçimde şekillendirilmesi ve sürdürülebilirliğinin sağlanması, sosyal hizmet müdahalelerinin bu açıdan planlanması önem arz etmektedir.

Tablo 2.'de gelişimsel dönemlere göre DMD'li bireyler ve ailelerinin psikososyal açıdan değerlendirilmesine yer verilmiştir. Ardından, Tablo 3.'te gelişimsel dönemlere göre DMD'li bireyler ve ailelerinin sosyal hizmet açısından değerlendirilmesine yer verilmiştir.

**Tablo 2.** Gelişimsel Dönemlere Göre DMD'li Bireyler ve Ailelerinin Psikososyal Açıdan Değerlendirilmesi<sup>20</sup>

	Çocukluk	Ergenlik veya Genç Yetişkinlik	Yetişkinlik
DEĞERLENDİRMELER	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tanınım ilk yılında temel bir değerlendirme yapılması düşünülmelidir.</li> <li>Sosyal veya duygusal kaygılar ya da bilişsel gecikmeler olduğunda gelişimsel (&lt;4 yaş) veya nöropsikolojik değerlendirme (&gt;5 yaş) sağlayın.</li> <li>Konuşma veya dil gelişiminde şüpheli gecikmeler olan çocuklar için konuşma ve dil bozukluğu alanında bir uzmandan değerlendirme sağlayın.</li> <li>Tanı ve sonrasında bir sosyal hizmet uzmanı tarafından gerektiği gibi bir değerlendirme yapılmasını sağlayın.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Okul performansı ile ilgili kaygılar olduğunda bilişsel veya öğrenme sorunlarını tanımlamak için nöropsikolojik değerlendirme sağlayın.</li> <li>Devlet temelli yardıma ihtiyaç olup olmadığını değerlendirmek için yetişkinliğe geçişte nöropsikolojik değerlendirme sağlayın</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>İşlevdeki değişim veya günlük işleri yönetme yeteneği ile ilgili endişeler olduğunda nöropsikolojik değerlendirme sağlayın.</li> <li>İşlevsel iletişim yeteneğinin kaybı veya bozulması, çiğneme zorlukları veya disfajisi olan hastalar için konuşma ve dil bozukluğu alanındaki bir uzman tarafından değerlendirme sağlayın.</li> </ul>
MÜDAHALELER	<p>Hasta veya ailesi için ruhsal sağlık sorunları belirlendiğinde psikoterapi veya psikofarmakolojiye veya her ikisine de başvurun.</p> <p>Sağlık, güvenlik ve erişilebilirlik için okulda resmi bir konaklama yeri sağlamak; sağlıkla ilgili bir devamsızlık planı oluşturun.</p> <p>Gelecekteki eğitim ve meslek için hedefler belirleyin.</p> <p>Ebeveynlere; öğretmenleri, okul psikologunu ve diğer personeli DMD hakkında eğitmek için kaynaklar sağlayın.</p> <p>Akranlarını DMD ile ilgili eğitebilmeleri için ebeveynlere ve hastalara kaynaklar sağlayın.</p> <p>Sosyal beceri eğitimi için gerektiğinde psikologa başvurun.</p> <p>Hasta ve ailelerini aktif ve etkileşimli olmaya teşvik edin.</p> <p>Hastanın öz-savunmasını ve bağımsızlığını teşvik edin.</p>	<p>22 yaşına kadar kişiselleştirilmiş eğitim programları ile sürekli eğitim ve mesleki eğitime yardımcı olun.</p> <p>İş gereksinimlerini karşılamak için yapılan düzenlemelere yardımcı olun.</p> <p>Mevcut ortamda yeterli bakım sağlanamadığından, hastanın sağlığı risk altındaysa evde sağlık hizmetleri için düzenleme yapın.</p> <p>Hastaları ve aileleri palyatif bakım hakkında bilgilendirin.</p> <p>Bakım verenler için geçici bakımı düzenlenmesine yardımcı olun</p> <p>Hospis bakımını, yaşam sonu evresindeki hastalar için elverişli hale getirin.</p>	

<sup>20</sup> Bu kaynak, Türkçeleştirilerek kullanılmıştır. Orijinal kaynak için bkz. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. (2018). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 3: Primary Care, Emergency Management, Psychosocial Care, and Transitions of Care Across the Lifespan. *Lancet Neurol.*,17(5): 445-455. doi:10.1016/S1474-4422(18)30026-7

**Tablo 3.** Gelişimsel Dönemlere Göre DMD'li Bireyler ve Ailelerinin Sosyal Hizmet Açısından Değerlendirilmesi

GELİŞİM DÖNEMİ	SOSYAL HİZMET DEĞERLENDİRME VE MÜDAHALESİ <sup>21</sup>
ÇOCUKLUK	<p>Sosyal hizmet uzmanı, klinik bir sosyal hizmet uzmanı: (1) duygusal uyumu ve baş etmeyi değerlendirebilmek için yeterince eğitilmiş ve nitelikli, (2) finansal kaynaklar ve yardım programları hakkında bilgiye ve / veya (3) sosyal destek ağlarına erişimi olan; DMD ile ilgili bir anlayışa ve / veya deneyime sahip olan profesyoneldir.</p> <p>Değerlendirme, tanı zamanına yakın bir zamanda yapılmalı; hastanın ve ailenin ihtiyaçlarına göre süreklilik arz etmelidir.</p> <p><b>Hastalığın Öz Yönetimi:</b> Tanı, ilaçlar ve hastalığın tıbbi yönetimi konusunda gelişimsel olarak uygun farkındalık</p>
ERGENLİK	<p>Ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarının değerlendirilmesi; fiziksel değişimleri (ekipman ihtiyaçları), sosyal ihtiyaçları (sosyal izolasyon veya toplum katılımı), duygusal ihtiyaçları (depresyon, kaygı ve yalnızlık) ve gelişimsel olarak uygun konuları (bağımsızlık, karar verme, ilişkiler, cinsellik ve risk alma davranışı) içermelidir.</p>
YETİŞKİNLİK	<p>Topluluk ve aile katılımı, akran faaliyetleri, bağımsızlık, hasta savunuculuk gruplarının kullanımı teşvik edilmelidir.</p> <p>Hastanın öz-savunuculuğu ve bağımsızlığı teşvik edilmelidir.</p> <p>DMD'li genç erkeklerin DMD'li diğer erkeklerden (Örneğin; mesleki gelişim, ilişkiler ve ebeveynlik) bilgi, tavsiye ve destek alabilecekleri mentorluk veya destek programlarında kolaylaştırıcı olunmalıdır.</p> <p><b>Hastalığın Öz Yönetimi:</b> Tanı, ilaçlar, tıbbi bakım ve yönetim, yardımcı cihazlar hakkında farkındalık; tıbbi bakım ve yönetim için tam sorumluluk</p>

<sup>21</sup> Bu tablo şu kaynaktan görselleştirilmiştir: Colvin, C. et. al. (2018). Psychosocial Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 142 (Supp. 2), 99-109.

**2. PLANLAMA:** Planlama yapma, değerlendirme ve müdahale arasında köprü işlevi sağlar (Duyan, 2003: 52). Planlama süreci; ailenin probleminin önceliklerinin belirlendiği, problemlerinin gereksinimlere çevrildiği ve gereksinimlere yönelik müdahalelerin değerlendirilerek amaç ve hedeflerin oluşturulduğu bir süreçtir (Aktaş, 2004: 9). DMD hastası bireye bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerinin azaltılmasına yönelik yapılacak planlamada; ailelerin tanı, tedavi, bakım vb. gibi süreçlerde karşılaştıkları fiziksel, çevresel, ekonomik ve psikososyal engel ve güçlüklerin aşılmasına yönelik hedef ve amaçlar belirlenmelidir (Selcik ve Güzel, 2016: 465).

**3. UYGULAMA:** Her ailenin yapısı ve işleyişi birbirinden farklıdır. Dolayısıyla; her ailenin karşılaştıkları güçlüklerin giderilmesi veya problemin çözülmesinde de farklı yaklaşım ve teknikler kullanılması gerekebilir. Uygulamada, aile biriminin ve teker teker tüm aile üyelerinin biricikliğinin göz önüne alınması ve uygulamaya bireyin/ailenin bulunduğu yerden başlanması önemlidir. Ayrıca; ailenin karşılaştığı güçlük ve problemin niteliği de gerçekleştirilecek olan müdahalelerde önemli bir rol oynamaktadır (Duyan, 2003: 55).

**a. Krize Müdahale Yaklaşımının Kullanımı:** DMD tanısı almak, aile krizinin ortaya çıkmasına işaret eder. Duchenne musküler distrofi, tüm aile üzerinde bir stresör olarak işlev görebilir ve bir ailenin dinamiklerini etkileyebilir (Cadman vd., 1991). Engelli bir çocuğun tanı almasını izleyen kriz aileyi birçok düzeyde etkilemektedir. Davranış düzeyinde, ailenin engelli çocuğa derhal bakım sağlaması, tedaviye ulaşımı ayarlaması, ailenin önceki düzenini değiştirmesi ve yeni finansal ihtiyaçları karşılaması anlamına gelebilir. Duyuşsal düzeyde, aile üyeleri keder, öfke, suçluluk, çaresizlik ve tecrit duyguları ile yüzleşmeye başlar. Fiziksel veya duyuşsal düzeyde, kriz deneyiminin yarattığı stresin bir sonucu olarak somatik semptomlar ortaya çıkabilir. Kişilerarası düzeyde; aile, stigmatize edilme, ya da izole olması hissi yaşayabilir. Bilişsel düzeyde, ailenin hastalıkla ilgili teknik bilgileri özümsemesi ve tanının belirlenmiş değerler ve beklentiler üzerindeki etkisine odaklanması beklenir. Kısacası; DMD tanısı tüm ailesel süreçleri derinden etkiler. Parad ve Caplan'a göre (1960); çocuğunun hastalık tanısı alması gibi stresli bir olay aile için yakın gelecekte çözülemeyen ve aile üyelerinin yaşam hedefleri için bir tehdit veya tehlike olarak algılanan bir problem yaratır. Bu

problem, geleneksel problem çözme yöntemlerinin ötesinde olduğu için ailenin psikolojik kaynaklarını aşırı derecede zorlamaktadır. Kriz döneminde gerginlik bir zirveye ulaşır ve sonra düşer. Fiziksel ve duygusal deneyimler, hastanın kaybedilmesinden korkma, aile içerisindeki rollerin değişmesi veya yeniden düzenlenmesi ve ekonomik güçlükler beraberinde gelir. Bu noktada; çocuğu DMD tanısı almış aile üyeleri ile çalışırken krizin iyi bir şekilde değerlendirilmesi ve krize müdahale yaklaşımının benimsenmesi oldukça önemlidir.

Krize müdahale yaklaşımı, krizdeki bireylerle müdahaleyi hem anlama hem de yol gösterme aracı olarak bir araya gelen teorik yaklaşımların bir birleşimidir (McGinnis, 2009:37). Bu bağlamda krize müdahale yaklaşımı; krizin doğasının anlaşılmasına dayandırılması gereken belirli beceri ve teknikler sunan bir çerçevedir. Ancak; "çevresi içinde birey" bağlamından kopuk, yalnızca krize odaklı bir müdahale, hastanın ve aile üyelerinin kendine has özelliklerinin göz ardı edilmesine yol açarak, ailelere özgü güç ve kaynakların sosyal hizmet uzmanlarınca anlaşılmasının önünde bir engel oluşturabilir. Bu durum da sosyal hizmetin "müracaatçının biricikliği" ile olan ilişkisine ters düşebilir. Nitekim Lietz (2006) de sosyal hizmetin tarihsel sürecinde de böyle bir durumun ortaya çıktığını şu şekilde ifade etmektedir:

"Tarihsel açıdan bakıldığında, ailelerle sosyal hizmet uygulamaları; aileleri, yaşamlarındaki sorunlara göre değerlendiren tıbbi modelden geliştirilmiştir (Early & GlenMaye, 2000; Noble, Perkins ve Katout, 2000; Smith ve Carlson, 1997; Walsh, 1998). Sosyal hizmet uzmanları, tıbbi modele dayanarak; yoksulluk, travma, beklenmedik kayıplar ve ailenin işlevselliğini riske sokan stres koşullarının ya da durumların üzerinde daha fazla durdular. Medikal modelin baskın olarak ön plana çıktığı geçmişin bu dönemlerinde, ailelerle sosyal hizmet uygulamalarının odağı "riskin" azaltılmasıydı. Yalnızca sorunların azaltılmasına odaklanmak, sosyal hizmet uzmanlarının olumlu özellikleri ve etkileşimleri belirleme ve geliştirme gibi ailelere müdahale etmesi gereken birçok fırsatı sınırlamaktaydı (Barnard, 1994; Blundo, 2001; Saleebey, 1992, 1996, 2002; Weick, 1992). Ayrıca; yalnızca problemleri görmeye eğilimli bir bakış açısı, insanların hayatlarında zorluklarla karşılaştıklarında bu güçlüklerden "güçlenerek çıkabilmeleri" ve bu güçlenerek çıkabilme durumunu nasıl sağladıklarına yönelik güçlenme yollarını göz ardı edebilmekteydi (McMillen, 1999). Bu noktada, ailelerin kendine has özellikleri ve güçlü yanları bir nevi tanınmamaktaydı. Güçlü yanların tanınmaması, sosyal hizmet uzmanının bir ailenin tüm deneyimlerini kabul etmesinin önündeki en büyük engel olarak durmaktaydı."

Lietz (2006)'in ifadelerindeki en önemli nokta, "güçlüklerden güçlenerek çıkabilme" olarak ifade ettiği krizin üstesinden gelebilme durumudur. Bu, krizin her bireyde veya her ailede aynı yıkıcı sonuca yol açmayacağı tezi ile ilgilidir. İnsanlar kriz durumuna

birçok farklı şekilde tepki verebilir. Kriz sadece dışa vurulan duygusal tepkilerle bağdaştırılmamalıdır. Bazı durumlarda öfke, bunalma ve depresyonun ifade edilmesi mümkün olmayabilir. Bununla birlikte, ilk başta yararsız bir baş etme mekanizması gibi görünen şey, genellikle dengeyi sağlama ya da normal duruma gelebilmek için olumlu bir girişim olarak yeniden şekillendirilebilir. Yani bir *kriz durumu, değişim ve gelişim için bir fırsat sağlayabilir*. Beckett vd. (2006)'e göre bu durum, "*tırtılın kelebeğe dönüşümü*" metaforu ile açıklanmaktadır.

**b. Güçler Perspektifinin Kullanımı:** Güçler Perspektifi, yalnızca problem ve krize odaklanan modele karşı bir alternatif olarak ortaya çıkmıştır. Güçler Perspektifi, sosyal hizmet mesleğinin değerleri ve uygulaması arasında oluşan boşluğu gidermek amacıyla, birey ve çevresindeki olumlu güç odaklarıyla ilgilenir. Ayrıca, Güçler Perspektifi'nde müracaatçının bulunduğu yerden başlanması önemlidir. Güçler Perspektifi; bireyler ya da aileler ortaya koymasalar dahi, onların kendine özgü güç ve kapasitelerinin olduğuna, insanların ortaya koydukları olumlu yeterliliklerinin takdir edilmesi gerektiğine, yeni beceri ve güç odaklarının inşa edilebilmesi için müracaatçının, müdahalenin tüm yönlerine katılımının sağlanmasına, müracaatçının self-determinasyonuna ve "tanıdan" ziyade "değerlendirme"ye odaklanan bir yaklaşımdır (Şahin, 2001). Bu noktada; DMD'li bireyler ve aile üyeleri ile çalışırken güç inşa etmenin, krizlere ilişkin riskleri azaltmaktan daha stratejik bir müdahale olduğu düşünülmektedir (Lietz, 2006).

**c. Bakım Yönetimi ve Bakım Koordinasyonunun Sağlanması:** Sosyal hizmet uzmanları; bakım yönetimi yoluyla, DMD'li birey ve ailesinin ihtiyaçlarına yardımcı olur ve bu ihtiyaçların karşılanmasında birey ve ailenin öz kaynaklarını ve toplum kaynaklarını etkin bir şekilde kullanır. Bununla birlikte; sosyal hizmet uzmanı, sosyal bakım planlaması da dahil olmak üzere toplumla çalışma yoluyla, ihtiyaç sahiplerine sağlamak için toplum kaynaklarının geliştirilmesine yardımcı olur (Payne, 1995: 1).

**d. Aile Terapisi Tekniklerinin Kullanımı:** Aile sisteminde ve aile yaşam döngüsünde hastalıkla ilgili kaygıların etkisini, ailedeki bakım rollerini ve destek ihtiyaçlarına yönelik müdahaleleri içerir.

**e. Palyatif Bakım:** Palyatif bakım, yaşamı sınırlandıran hastalığa ilişkin güçlüklerle karşı karşıya kalan hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bir yaklaşımdır. Palyatif bakım, hastalıktan veya tedavi yöntemlerinden kaynaklanan güçlükleri ortadan kaldırmayı, hasta ve çevresinin yaşam kalitesini arttırmayı amaçlar. Tanısı yeni konmuş, tedavisi devam eden ve yaşam sonu dönemde olan hastalara uygulanabilen palyatif bakım; ağrının yanı sıra, fiziksel, ruhsal ve psikososyal güçlüklerin önlenmesini sağlar (Saruç, 2013: 193). Özellikle, ergenlik/genç yetişkinlikten, yetişkinlik dönemine geçiş evresinde DMD'li birey ve ailesinin palyatif bakım hakkında bilgilendirilmesi önemlidir.

**f. Hospis ve Yaşam Sonu Bakım:** Hospis bakım, hayatın son döneminde bulunan hastalara, var olan tedavi yöntemlerinin uygulanmasına rağmen tedaviye bir yanıtın alınmadığı, hastadaki ağrı ve acıların kontrol edildiği, yaşam standartlarının en iyi seviyede tutulmaya çalışıldığı, yaşamın son döneminde ev koşullarının oluşturulabildiği kurumsal temelde sunulan bir sağlık hizmetidir (Bağ, 2012; akt. Saruç, 2013: 195). Özellikle yetişkinlik dönemindeki DMD'li bireyler için hospis bakımın elverişli hale getirilmesi önemlidir.

**4. SON DEĞERLENDİRME:** Son değerlendirme; sosyal hizmet müdahale sürecinde nasıl bir yol katedildiğini, uygulamanın amacına ulaşp ulaşmadığıyla ilgili yapılan değerlendirmedir. Aile üyelerinin gereksinim duyduğu kaynaklara ulaşması, hastalık sürecine tam uyumunun sağlanması, problemlerin üstesinden gelme becerilerinin gelişmesi durumunda müdahale sonlandırılarak, bir süre izleme yapılmalıdır (Duyan, 2003: 58).

#### **I. Mikro-Mezzo Düzeyde DMD'li Bireyler ve Aile Üyeleriyle Birlikte Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevleri**

DMD'li bireyler ve aile üyeleriyle birlikte çalışan sosyal hizmet uzmanının rol ve işlevleri; hastalık süreçleriyle ilgili danışmanlık yapmayı, psikososyal değerlendirme yapmayı, müracaatçı sistemi ile birlikte planlama yapmayı, müracaatçı sistemini maddi yardım kaynakları konusunda bilgilendirmeyi, kaynakları organize ederek vaka yönetimi gerçekleştirmeyi, hasta ve ailesini güçlendirici ve hastalığa uyum kapasitesini artırıcı çalışmalar yapmayı, psikoeğitim çalışmaları gerçekleştirmeyi ve makro düzeyde



hak savunuculuğu yapmayı içermektedir (NASW, 2004; Pak, 2017: 8). Ayrıca; sosyal hizmet uzmanlarının, DMD hastasına ve ailesine öz yönetim konusunda destek vermesi önemlidir. Ailelerin, yalnızca hastalıkla ilişkili tıbbi bilgiye ihtiyacı yoktur. Aileler, yasalar karşısında sahip oldukları haklar, hizmetler ve bu hizmetlere nasıl ulaşacakları ile ilgili bilgiye de ihtiyaç duyarlar (İçağasıoğlu Çoban, 2002: 107). Dolayısıyla; sosyal hizmet uzmanı, problem çözme ve baş etme becerilerinin geliştirilmesinde hem DMD'li bireyleri hem de bakım veren aile üyelerine yol gösterebilir, yasal konuların anlaşılmasında onlara yardımcı olabilir. Bununla birlikte; bakımla veya diğer başka konularda ailenin eğitimini gerçekleştirmek, sosyal hizmet müdahalesinin tüm yönlerinde hasta ve ailesinin katılımını sağlamak, kaynaklara erişimi kolaylaştırmak, hasta ve aile üyelerinin bakım planına uyumunu ve bağlılığını sağlamak bu alanda sosyal hizmet uzmanının üstlendiği önemli rollerden birkaçıdır.

## **B. Makro Düzeyde Toplumsal Dinamiklerle Sosyal Hizmet Uygulaması**

Makro düzeyde gerçekleştirilen uygulamalar, toplumsal ve ekonomik sistemlerde "büyük resmin görülmesini" ve bu resmi etkileyen dinamiklere müdahale edilmesini içerir (Long vd., 2006: 3; akt. Keçeci, 2017).

**1. SOSYAL POLİTİKA VE TOPLUMSAL CİNSİYET BAĞLAMI:** Bu bağlamda gerçekleştirilecek sosyal hizmet uygulamaları şu boyutlarda ele alınabilmektedir (Aran ve Aktakke, 2016; Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016):

**a. Bakım-aile özdeşiminden kurtulmak ve özel olanı sosyal politikaya taşımak:** Bakım verme, yalnızca aile ve akrabalık ilişkileri içerisinde çözümlenebilecek bir durum değildir. Bakım vermenin anneler ve hane içerisindeki diğer kadınların sorumluluğu olduğunu varsayan geleneksel toplumsal kabuller, kadınların pasivize edildiği, istihdamdan uzak kılındığı ve kadının bakım veren rolünün sabitleştirildiği bir düzlemde yeniden ve yeniden üretilmektedir. Bu noktada bakıma ilişkin tanımlamaların yapı-söküme uğratarak, bakımın "özel alana ilişkin bir mesele değil, toplumsal bir sorunsal olarak" ele alınması gerekmektedir. Bu bağlamda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin -özellikle anneler ve hane içerisindeki diğer kadınların- bakım sürecine eşitsiz ve yoğun enformel katılımlarından kaynaklanan bakım yüklerini arttıran koşullar

yeniden gözden geçirilmeli, kadınların her alanda özgürleşmesini sağlayacak politikalar yeniden yapılandırılmalıdır.

**b. Evde bakımı destekleyici politikaların kadınların istihdamına etkisinin tartışılması:** Evde bakım politikasına ilişkin yaptığı değerlendirmede Buğra (2012); ailenin, maddi açıdan desteklenerek, çocuk ve yaşlı bireylere bakımda olduğu şekliyle engelli bakımında da "ailevileştirme" yoluna gidildiğini, bu ailevileştirmenin gerçekçi ve ulaşılabilir hizmetlerle desteklenmemesi nedeniyle Türkiye'nin bakıma ilişkin sosyal politikalarının "açık ailevileştirme" şeklinde tanımlanabileceğini vurgulamaktadır. *'Günümüzde de bakım hizmetleri genelde aile içinde halledilmekte, ataerkil ideolojideki ailenin mahremi kabulü içinde görünmeyen bir alan haline gelmektedir. Aile içinde harcanan görünmez emeğin biricik işçisi olan kadının, iyi bir eş, anne, evlat, gelin vb. olmak gerekçesiyle mahrem alandaki ihtiyaçları karşılaması da doğal görevi olarak düşünülür'* (Atasü Topçuoğlu, 2013: 285). Böyle bir geleneksel algı içerisinde bakım faaliyeti, geleneksel kadınlık rolünün bir parçası durumuna gelmektedir. Bakım gereksinimi evde bakım sunan kadınların ücretsiz enformel emeği ile karşılanırken, kadınlar tarafından üstlenilen bakım sorumluluğu istihdama katılımın önündeki en büyük engellerden birini oluşturmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 8).

**c. Kadınların ücretsiz bakım temelli etkinliklere ayırdıkları zamanın belirlenerek sosyal politikaya aktarılması:** Kadınların, bakım odaklı faaliyetlere ayırdıkları zamanın niceliği ve işgücüne katılma oranları birlikte ele alındığında, kadınlar üzerindeki bakım yükünün azaltılmasına yönelik müdahale stratejileri ve politikalar oluşturulurken, kadınlar tarafından sağlanan enformel bakımın nicelik ve niteliğinin belirlenmesi önemlidir. Böylece, sosyal politika alanında yer alan aktörlere, kadınların üstlendikleri bakım yükünün azaltılması ile birlikte ortaya çıkabilecek ekonomik değere ilişkin bilgi sağlanabilir (Aran ve Aktakke, 2016: 8). Bu bağlamda; DMD'li hastalara bakım veren kadınların bakıma ayırdıkları zamanın ekonomik değer açısından yansımalarının tespit edilmesi; bakım yüklerinin azaltılmasına yönelik politikaların oluşturulmasında bir çıktı sağlayabilecektir.

**d. Bakımı bir "hak" olarak talep etmek:** Bakım gereksiniminin sosyal hak talebine dönüştürülmesinin, bakım-aile özdeşiminden kurtulunarak, bakımın ev içi özel alan sorunsalı olarak ele alınmasından ziyade "kamusal-siyasi" bir mesele olarak

açılanmasının, bakım rolünü üstlenmesi beklenen kadınların vatandaşlık haklarını eşit bir şekilde kullanmaları açısından önemli olduğu vurgulanmaktadır (Akkan, 2010; akt. Altuntaş ve Atasü Topcuğlu, 2016). Bu bağlamda; DMD'li bireylerin bakım ihtiyacı "bir sosyal hak talebi" olarak değerlendirilmeli; bakım, yalnızca ev içerisinde aile üyeleri- özellikle hanedeki kadınlar-tarafından sunulan bir faaliyet olmaktan çıkarılmalıdır.

**2. SOSYAL POLİTİKA VE SAVUNUCULUK BAĞLAMI:** Savunuculuk; birey ve grup kaynaklarının gelişimini sağlamak amacıyla temsil edilmesidir. Savunuculuk, birey, grup ve toplumun refahı adına, toplumsal konularda söz sahibi olan, yasa, yönetmelik gibi sosyal politika belgelerini çıkarabilen karar vericilerin ve politika aktörlerinin düşüncelerini etkilemeyi, dolayısıyla da bu yolla var olan uygulamaları etkilemeyi amaçlar (Bozdemir ve Duman, 2020: 1109). Sosyal politika-sosyal hizmet-savunuculuk bağlamı üç farklı savunuculuk türü ile açıklanabilmektedir. Bu bağlam, aynı zamanda DMD konusunda yapılacak savunuculuk faaliyetlerini de içermektedir:

**a. Öz Savunuculuk:** Öz-savunuculuk, özellikle engelli bireylerin öz haklarını savunabilmesi, bununla birlikte diğer engellilerin de haklarını savunabilmelerinde destek olunmasını ifade eder. Bu noktada öz savunuculuk; engelli bireylerin "yapabilirlikleri" konusunda öz farkındalık yaratılmasını içerir. Burada sözü edilen savunuculuk, sosyal yaşam içinde fikirlerin açıkça dile getirilmesini ifade eder (Yüksel ve Duyan, 2016: 19). Sosyal hizmet bağlamında ve DMD açısından yapılacak öz savunuculuk, DMD'li bireylerin kendi haklarını savunabilmelerinde, güçlü yönlerinin ortaya çıkarılmasında onlara destek olunmasını içerir.

**b. Yasal Savunuculuk (Hak Savunuculuğu):** Yasal savunuculuk, hak temelli bir perspektifle haksızlığa uğrayanların haklarını "onlar adına veya onlarla birlikte" savunulmasını içerir. Sosyal hizmet, hak temelinden aldığı güçle, bu hakları mümkün kılmak adına savunuculuk yapar (Tufan vd., 2009: 83).

**c. Sosyal Adalet Savunuculuğu:** Sosyal hizmet, sosyal adaleti sağlama adına yaptığı savunuculukta, dezavantajlı grupların yaşamını kolaylaştıracak yasaların çıkarılması, bu noktada kararlar alınmasında merkezi ve yerel yönetimler gibi karar verici mekanizmaların görüşlerini etkilemeyi hedef alır. Bu noktada; sağlık hizmetlerine erişim vb. gibi hakların savunulması önemlidir (Bozdemir ve Duman, 2020: 1111). Pek

çok yönden güçlüklerle karşılaşan DMD'li bireyler ve ailelerinin, haklara ve hizmetlere eşit biçimde ulaşmalarının sağlanması yolunda yapılacak savunuculuk bu bağlamda ele alınabilir. Burada yapılacak savunuculuk; DMD hastası bireye bakım veren aile üyelerinin bakım yükünün azaltılmasında hasta ve ailesinin hak elde etme ve seslerini duyurma süreçlerinde savunuculuk rolünün üstlenilmesiyle gerçekleştirilen çalışmaları içermektedir (Pak, 2017: 8).

Bununla ilgili ülkemizde çok kısa bir süre önce 2019 yılının Şubat ayında; Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından, ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasına karar verilmiştir. Komisyon toplantılarında, AÇSHB temsilcilerinin yanı sıra, çeşitli nadir hastalık gruplarını temsil eden STK'lardan da katılımcılar yer almıştır. Komisyon, 2020 yılının Mart ayında bu toplantılarda alınan kararları raporlaştırarak sunmuştur. Söz konusu metinde, DMD'li bireylerin eğitim ve tedaviye erişimin yanı sıra engelli hakları ve bakım konusunda problemler yaşadıkları; ancak, bu problemlerin çözümüne yönelik ayrı bir sağlık politikasının olmadığı ifade edilmiştir.<sup>22</sup> Söz konusu bu belge; kapsayıcı bir bakış açısı sunmasının yanı sıra, DMD'li bireyler ve ailelerinin haklarının sosyal adalet açısından savunulmasının bir ihtiyaç olarak ortaya konması açısından da oldukça önemlidir. Tam da bu noktada sosyal hizmetin, gerek DMD'li hastaların ve ailelerin karar alma süreçlerini ve yaşam kalitesini teşvik etmek için diğer profesyonellerle birlikte, gerekse sosyal politikadaki diğer aktörlerle birlikte savunuculuk yapması raporda ortaya konulan bu ihtiyaçların giderilmesinde önemli bir rol üstlenecektir.

---

<sup>22</sup> Söz konusu rapor için bkz. ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, Mart 2020. Erişim Adresi: [https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem27/yil01/ss199.pdf?fbclid=IwAR0901-\\_ppAsyUQh13NdxrtqNiNaycb2TP8sMCV1cGlaAKwCONwqQQbLgbY](https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem27/yil01/ss199.pdf?fbclid=IwAR0901-_ppAsyUQh13NdxrtqNiNaycb2TP8sMCV1cGlaAKwCONwqQQbLgbY), Erişim Tarihi: 31.05.2020.

## **II. Makro Düzeyde Toplumsal Dinamiklerle Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevleri**

Makro düzeyde toplumsal dinamiklerle çalışan sosyal hizmet uzmanları; iletişim, planlama ve problem çözme becerilerine sahip, savunuculuk yapabilecek, muktedir kılıcı ve hızlandırıcı değişim ajanlarıdır (Keçeci, 2017).

### **2.5. KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR**

#### **2.5.1. Türkiye'de Yapılmış İlgili Araştırmalar**

##### **2.5.1.1. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Yükü ile İlgili Türkiye'deki Araştırmalar**

Türkiye'de DMD ile ilgili olarak hasta bireye bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerini doğrudan araştıran bir çalışmaya rastlanamamıştır. Bununla birlikte; DMD'li hastasına bakım veren aile üyelerinin, aile işlevselliğinin (Çakaloz ve Kurul, 2005), yaşam kalitesinin (Özyurt vd., 2015); depresyon ve kaygı düzeylerinin (Çakaloz ve Kurul, 2005; Özyurt vd., 2015) araştırıldığı çalışmalar bulunmaktadır.

Çakaloz ve Kurul (2005); DMD'li çocukların aile işlevlerini ve annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerini araştırdıkları çalışmalarında, olgu grubu olarak 6-18 yaş aralığındaki 17 DMD'li çocuk ve anneleri, kontrol grubu olarak da 32 sağlıklı çocuk ve anneleri ile çalışmışlardır. Araştırmanın bulgularına göre; DMD'li çocuklar açısından, akranlar ile kurulan ilişkide daha fazla sorun yaşadıkları tespit edilmiştir. Bir diğer bulguya göre, DMD'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların anneleri arasında ruhsal durum ve aile işlevleri açısından anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir.

Özyurt vd. (2015); DMD tanısı olan çocukların yaşam ve uyku kaliteleri ile annelerinin anksiyete düzeyini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında; olgu grubu olarak 8-18 yaş aralığındaki 17 DMD 'li çocuk ve anneleri, kontrol gurubu olarak da 20 sağlıklı çocuk ve anneleri ile çalışmışlardır. Araştırmanın bulgularına göre; yaşam kalitesine göre hem fiziksel hem de psikososyal açıdan olgu ve kontrol grubundaki çocuklar ve anneleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar tespit edilmiş, olgu grubunun yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.

### 2.5.1.2. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlıkları ile İlgili Türkiye'deki Araştırmalar

Türkiye'deki araştırma literatürü açısından; kanser tanısı almış bireylerin ailelerinin (Subaşı vd., 2016), otizmlili çocuğa sahip ailelerin (Turan, 2017; Dalkılıç, 2016) ve engelli çocuğa sahip ailelerin (Avcu, 2017; Kumbasar, 2016; Taşdemir, 2013) yılmazlık düzeylerini inceleyen araştırmalar olmakla birlikte, Türkiye'de DMD ile ilgili olarak hasta bireye bakım veren aile üyelerinin yılmazlığını doğrudan veya dolaylı olarak araştıran bir çalışmaya rastlanamamıştır. Bununla birlikte; Türkiye açısından, DMD hastası bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir araştırmaya da rastlanamamıştır.

## 2.5.2. Dünya'da Yapılmış İlgili Araştırmalar

### 2.5.2.1. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Yüğü ile İlgili Dünya'daki Araştırmalar

Dünya'da DMD ile ilgili olarak DMD'li bireye bakan aile üyelerinin bakım yüklerini doğrudan araştıran pek çok çalışmaya rastlanmıştır (De Mouro vd., 2015; Thomas vd., 2014; Pangalila, 2012; Read vd., 2010; Read vd., 2011).

De Mauro vd. (2015); Brezilya'da aile üyelerinin bakım verme yükünü odak aldıkları çalışmalarında, yaş ortalaması 11 olan 31 DMD'li hastaya bakım veren 29 ebeveyn, 1 büyükanne ve 1 kız kardeş ile çalışmıştır. Araştırmanın temel bulgusu olarak; ailenin bakım verme yükünün, hastanın yaşı ile pozitif ilişkili olduğu saptanmıştır. Ayrıca; bakım verenlerin evde bakım sorumlulukları nedeniyle istihdama katılamadıkları da tespit edilmiştir.

Thomas vd. (2014); Hindistan'da aile üyelerinin bakım verme yükü ve aile işlevselliğini odak aldıkları çalışmalarında, yaşları 6 ila 13 arasında değişen (yaş ortalamaları 9) olan 60 DMD'li hastasına bakım veren tümü ebeveynlerden oluşan 60 bakım veren ile çalışmıştır. Araştırmada en temel olarak; DMD'de bakım vermenin, orta düzeyde aile bakım verme yükü ile ilişkili olduğu; en ağır bakım yükünün ekonomik (mali) alanda

sonrasında da aile etkileşiminde yaşandığı tespit edilmiştir. Bununla birlikte; araştırmanın bazı bulguları şu şekilde özetlenebilmektedir:

- Bakım verenlerin çoğunun (%56,7), DMD ve tedavi süreci hakkında eğitim aldığı saptanmıştır. Bakım verenlerin %58,3'ünün hastalık hakkında anlayışlarını geliştirmek için herhangi bir bilgi girişiminde bulunmadığı, %41,7'sinin DMD ve hastalık yönetimi hakkında hekimlerden ek bilgi aldıkları tespit edilmiştir.
- Kadın bakım verenlerin (annelerin), erkeklerden (babalardan) daha fazla bakım yükü hissettikleri tespit edilmiştir. Araştırmacılar, bunun nedeninin kadınların enformel bakım süreçlerinde daha fazla yer alması olabileceğini vurgulamıştır.
- Bakım yükünün; hastanın yaşı ile pozitif ilişkili olduğu, yaşça daha büyük DMD'li hastasına bakım verenlerin, maruz kaldıkları bakım yükünün anlamlı derecede daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Pangalila vd. (2012); Hollanda'da aile üyelerinin bakım verme yükü, anksiyete ve depresyon düzeylerini odak aldıkları çalışmalarında, yaş ortalaması 27 olan 57 DMD'li hastasına bakım veren tümü ebeveynlerden oluşan 80 bakım veren ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; DMD'de bakımın, bakım veren açısından önemli bir yük oluşturduğu; ancak aynı zamanda bakım verenler açısından yararlı olarak görüldüğü saptanmıştır. Ayrıca; anksiyete ve depresyonla ilgili olarak, bakım verenlerin %21'inin orta ve aşırı derecede endişeli veya depresyonda olduğu da tespit edilmiştir.

Read vd. (2010); Birleşik Krallık'ta aile üyelerinin bakım verme yükü, anksiyete ve depresyon düzeyleri ve aile işlevselliğini odak aldıkları çalışmalarında, yaş ortalaması 14 olan 39 DMD'li hastasına bakım veren 46 kardeş ve 39 bakım veren ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; kardeşlerin %52'sinin DMD hastası kardeşinin bakımına büyük oranda katıldığı belirlenmiştir. Ayrıca, tüm bakım verenlerin yarısının, DMD'nin aile üzerindeki genel etkisinin yüksek olduğunu düşündükleri belirlenmiştir.

Read vd. (2011); Birleşik Krallık'ta aile üyelerinin bakım verme yükü ve çalışma yaşamına katılımlarını odak aldıkları çalışmalarında, yaş ortalaması 14 olan 35 DMD'li hastasına bakım veren 35 kardeş ve tümü ebeveynlerden oluşan 29 bakım veren ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; kardeşlerin, boş zaman etkinliklerinin yanı

sıra rutin bakımın fiziksel ve işlevsel yönlerinde de yardımcı oldukları, bu durumu normal olarak tanımladıkları belirlenmiştir. Ayrıca; bakım verenlerin çoğunun evdeki bakım sorumlulukları nedeniyle ücretli istihdama geri dönemedikleri saptanmıştır.

Bununla birlikte Dünya'da DMD ile ilgili olarak DMD'li bireye bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerinin çeşitli yönlerini (dolaylı olarak) araştıran çalışmalar da mevcuttur.

DMD'li hastasına bakım veren aile üyelerinin *sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin* (Read vd., 2010; Pangalila vd., 2012; Landfeldt vd., 2016; de Moura vd., 2015; Cavazza vd., 2016), *stres düzeylerinin* (Reid ve Renwick, 2001; Chen vd., 2002; Nereo vd., 2003; Read vd., 2010), *çalışma hayatlarının, enformel bakımın, maliyet yükünün* (Baiardini vd., 2011; Read vd., 2011; Schreiber-Katz vd., 2014; Landfeldt vd., 2014; Cavazza vd., 2016; Teoh vd., 2016), *aile problemleri ve işlevselliğinin* (Chen ve Clark, 2007; Chen ve Clark, 2010; Read vd., 2010; Thomas vd., 2014; Magliano vd., 2014), *ağrı ve rahatsızlık düzeylerinin* (Chen ve Clark, 2007; Chen ve Clark, 2010; Pangalila vd., 2012; Schreiber-Katz vd., 2014; Landfeldt vd., 2016); *anksiyete ve depresyon düzeylerinin* (Chen ve Clark, 2007; Chen ve Clark, 2010; Read vd., 2010; Baiardini vd., 2011; Pangalila vd., 2012; Magliano vd., 2014; Landfeldt vd., 2016; Nozoe vd., 2016; Nozoe vd., 2017), *benlik saygısının* (Abi Daoud vd., 2004) ve *seksüel fonksiyonlarının* (Nozoe vd., 2014) araştırıldığı çalışmalar bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü çeşitli açılardan inceleyen çalışmalardır.

#### 2.5.2.2. DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlıkları ile İlgili Dünya'daki Araştırmalar

Dünya'da DMD ile ilgili olarak hasta bireye bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeylerini doğrudan araştıran pek çok çalışmaya rastlanmıştır (Thompson vd., 1992; Webb, 2005; Chen ve Clark, 2010; Kenneson ve Kobo, 2010; Peay vd., 2016).

Thompson vd. (1992); ABD'de Duchenne Musküler Distrofisi olan (4-14 yaş arası) 35 çocuğun ebeveynleri ile çalışmıştır. Araştırmanın bulgusu olarak; ebeveynlerin %57'sinin hastalık süreçlerine karşı kötü psikolojik uyum sağlamış oldukları saptanmıştır.



Webb (2005); ABD'de Duchenne Musküler Distrofili çocuklarına bakım veren 23 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla nitel bir çalışma yapmıştır. Araştırmanın bulgusu olarak; yılmazlık açısından değerlendirildiğinde, araştırmaya katılan ebeveynlerin kendileri gibi başka aileleri de güçlendirmek adına bilgi paylaşımı konusunda istekli oldukları saptanmıştır.

Kenneson ve Kobo (2010); ABD'de Duchenne ve Becker Musküler Distrofili bireylere aile içerisinde bakım veren kadınların yılmazlık düzeylerini odak aldıkları çalışmalarında bakım veren 1238 kadın ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; araştırmaya katılan kadınların %89,3'ünde yüksek yılmazlık düzeyi tespit edilmiştir. Bununla birlikte araştırma açısından; bakım veren kadınların yaşam memnuniyetinin, sosyal desteğe, yılmazlığa, gelir düzeyine ve Becker/Duchenne Musküler Distrofinin biçimine bağlı olduğu da ortaya konmuştur.

Chen ve Clark (2010); Tayvan'da Duchenne Musküler Distrofili çocuklarına bakım veren 126 ebeveyn (46 çift, 26 bekar anne ve 8 bekar baba) ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; ebeveyn istihdamı ve eğitiminin, algılanan çocuk sağlığının, aile yılmazlığının ve aile desteğinin, ebeveyn sağlığı ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Ayrıca; çocuğun tanı alma yaşının, aile yılmazlığı ile ilişkili olduğu; ancak, ebeveyn sağlığı ile doğrudan ilişkili olmadığı saptanmıştır.

Peay vd. (2016); ABD'de Duchenne / Becker Musküler Distrofili çocuklarına bakım veren annelerin psikolojik uyumunu odak aldıkları çalışmalarında; çocuklarına bakım veren 205 anne ile çalışmıştır. Araştırmanın bulguları olarak; çocuğun fonksiyonel durumunun daha kötüye gittiği durumlarda yılmazlık düzeylerinin düştüğü; ancak, semptomların ilerlemesi ile birlikte annelerin hastalığa ilişkin yaşadıkları deneyimleri faydalı buldukları ve olumlu algıladıkları saptanmıştır.

Bununla birlikte Dünya'da DMD ile ilgili olarak hasta bireye bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeylerinin çeşitli yönlerini (dolaylı olarak) araştıran çalışmalar da mevcuttur.

*Bakım verilen kişinin sağlık durumunun* (Thompson vd., 1992; Nereo vd., 2003; Chen ve Clark, 2007; Mah vd., 2008; Kenneson ve Bobo, 2010; Chen ve Clark, 2010; Read

vd., 2010; Bray vd., 2010; Baiardini vd., 2011; Magliano vd., 2014; de Moura vd., 2015; Landfeldt vd., 2016; Nozoe vd., 2016), *bakım veren yükünün* (Boyer vd., 2006; Bray vd., 2010; Read vd., 2010; Baiardini vd., 2011; Pangalila vd., 2012; Thomas vd., 2014; Peay vd., 2015; de Moura vd., 2015; Magliano vd., 2015; Landfeldt vd., 2016), *aile dayanıklılığının (family hardiness)* (Chen ve Clark, 2007; Chen, 2008; Chen ve Clark 2010) ve *sosyal desteğin* (Magliano vd., 2015) araştırıldığı çalışmalar, bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyini çeşitli açılardan inceleyen çalışmalardır.

## 3.BÖLÜM

### YÖNTEM

Araştırmanın yöntem bölümünde; araştırmanın modeli, evren ve örnekleme, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve etik konular başlıklarına yer verilmiştir.

#### 3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen bu çalışmada; tarama modellerinden "İlişkisel Tarama" kullanılmıştır. İlişkisel Tarama Modeli'nde, iki veya daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığı ve/veya derecesi belirlenmeye çalışılır. İlişkisel tarama modelindeki çözümlene türlerinden birisi korelasyon türü ilişkinin ortaya konulmasıdır. Bu tür araştırmalarda, değişkenlerin birlikte değişip değişmedikleri ve olası bir değişim durumunda bu değişikliğin nasıl olduğu öğrenmeye çalışılır (Karasar, 2010: 82).

Bu bağlamda çalışmada, DMD tanısı alan hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla tarama modellerinden "korelasyon türü ilişkisel tarama modeli" kullanılmıştır.

#### 3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

"Bir araştırma için evren, soruları cevaplamak için ihtiyaç duyulan verilerin elde edildiği canlı ya da cansız varlıklardan oluşan büyük gruptur. Evren, bir diğer deyişle çalışmada toplanacak verilerin analizi ile elde edilecek sonuçların geçerli olacağı, yorumlanacağı grup olarak tanımlanabilir. Örneklem ise; özellikleri hakkında bilgi toplamak için çalışılan evrenden seçilen onun sınırlı bir parçasıdır" (Büyüköztürk vd., 2013: 80-81).

Bu çalışmanın evrenini; Sağlık Bakanlığına bağlı Kas Hastalıkları Merkezi'nden ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden Duchenne Musküler Distrofi tanısı nedeniyle hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyeleri oluşturmaktadır.

Araştırma evreni; verilerin toplandığı kurumlardan elde edilen hasta listelerindeki sayılar baz alındığında (vefat eden, tanısı değişen, kuruma gelmeyi bırakan veya araştırmaya katılmayı kabul etmeyen DMD'li bireyler de dahil olmak üzere) yaklaşık olarak 200 DMD tanılı hastaya bakım veren aile üyelerinden oluşmaktadır.

Araştırmanın örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında güç analizi yönteminden yararlanılmıştır. Güç, örneklem sayısından etkilendiği için en uygun örneklem sayısı güç analizi ile hesaplanabilmektedir. Güç, 0.00 ve 1.00 arasında değişir ve gücün yükselmesi ölçümün farkı bulmak için daha hassas olacağı anlamına gelir. Araştırmalarda, gücün 0.80 ve üzerinde olması istenir (Pagano, 2009; akt. Çapık, 2014: 273). Bu bağlamda; bu araştırma için yapılan güç analizinde, evreni temsil etmek üzere; örneklem hacmi  $\alpha=0,05$  anlamlılık düzeyinde,  $1-\alpha=0,95$  güven aralığında  $\beta=0,20$  hata riski ile  $1-\beta=0,80$  güçte örneklemdeki bakım veren aile üyesi sayısı 68 olarak tespit edilmiştir. Araştırma sürecinde; örneklemde kayıplar yaşanabileceği göz önüne alınarak örneklemdeki bakım veren aile üyesi sayısı 70 olarak belirlenmiştir.

Bu noktada; araştırmanın örneklemine, Sağlık Bakanlığına bağlı İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nden ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden 09.12.2019-12.03.2020 tarihleri arasında Duchenne Musküler Distrofi tanısı nedeni ile hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 70 aile üyesi oluşturmaktadır.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri; bakım verilen bireyin en az altı ay önce Duchenne Musküler Distrofi tanısı almış olması, bakım verenin hastanın bakımından birinci derecede sorumlu olması, bakım verenin duyuşsal ve bilişsel düzeyinin, araştırmada kullanılacak veri toplama araçlarında yer alan soru ve ifadeleri yanıtlamayı engellemeyecek düzeyde olması, bakım verenin Türkçe anlama ve konuşabilme düzeyinin iletişim kurmaya yeterli olması ve bakım verenin araştırmaya katılmaya gönüllü olması olarak belirlenmiştir.

Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri ise; bakım verilen bireyin altı aydan daha kısa bir süre önce Duchenne Musküler Distrofi tanısı almış olması, bakım verenin duyuşsal ve bilişsel düzeyinin, araştırmada kullanılacak veri toplama araçlarında yer alan soru ve

ifadeleri yanıtlamayı engelleyecek düzeyde olması, bakım verenin Türkçe anlama ve konuşabilme düzeyinin iletişim kurmaya yeterli olmaması ve bakım verenin araştırmaya katılmayı kabul etmemesi olarak belirlenmiştir.

Bu bağlamda; araştırma kapsamına, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 70 aile üyesi alınmıştır. On bir aile üyesi (altısı ev ziyaretini kabul etmediğini, beş aile üyesi de yeteri kadar zamanı olmadığını belirterek) araştırmaya katılmayı reddetmiştir. Bununla birlikte; geçici koruma statüsündeki Suriyeli iki aile üyesi de Türkçe anlama ve konuşabilme düzeylerinin iletişim kurmaya yeterli olmaması nedeniyle araştırma kapsamının dışında bırakılmışlardır.

### **3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI**

Araştırma kapsamına alınan aile üyelerinin bakım yükleri ve yılmazlık düzeylerinin belirlemeye yönelik verilerin elde edilmesinde veri toplama yöntemi olarak anket tekniği kullanılmış olup; veri toplama araçları olarak, Sosyodemografik Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ve Aile Yılmazlık Ölçeği kullanılmıştır.

Sosyodemografik Bilgi Formu; verilerin toplanacağı örneklemdaki kişilerin yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, gelir durumu vb. sosyodemografik özelliklerin tespit edilmesi amacıyla araştırmacı tarafından oluşturulan veri toplama aracıdır. Formda, bakım verene ilişkin özellikleri (yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durumu, sahip olunan sağlıklı ve DMD'li çocuk sayısı, yaşanan yer, bir işte çalışma durumu, algılanan sosyo-ekonomik durumu) belirlemeye yönelik sekiz soru; bakım sürecine ilişkin özellikleri (bakım verilen hastaya yakınlık durumu, hastanın yaşı, cinsiyeti, hastanın ne zamandır hasta olduğu, ne zamandır bakım verildiği, günlük ortalama kaç saat bakım verildiği, hangi alanda bakım desteği verildiği, bakım verme sebebiyle bakım verenin hayatında hangi alanların etkilendiğini, DMD hastasına bakım verme ile ilgili daha önceden bir eğitim alınıp alınmadığı, bakım konusunda yardımcı olan kişinin olup olmadığı, eğer yardım eden varsa bu kişinin hangi konuda, ne zamandır yardım ettiği ve bakım verilen güne ilişkin bir günlük sürecin anlatılması) belirlemeye yönelik on iki soru olmak üzere toplam yirmi soru bulunmaktadır. Bakım verenlerin bir günlük bakım süreçlerine ilişkin soru (sosyodemografik bilgi formunun

son sorusu) açık uçlu olarak sorulmuş olup bu soruyla kişilerin bakım deneyimlerinin öznel süreçlerde niteliksel olarak nasıl işlediğine odaklanılmıştır.

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Zarit Burden Interview); Zarit, Reeve ve Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilen bu ölçek bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin bakım yükünü ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçeđin Türkçe geçerlik ve güvenilirliđi İnci (2006) tarafından yapılmıştır. Yirmi iki sorudan oluşan bu ölçek, 1'den 5'e kadar olan sorulardan oluşan likert tipi bir ölçektir. Ölçeđin puanlaması; 1= Asla, 2=Nadiren, 3= Bazen, 4= Sık Sık, 5= Hemen Her Zaman şeklindedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 22, en yüksek puan ise 110'dur. 22-46 puan aralıđı "Hafif Yüğü", 47-55 puan aralıđı "Orta Yüğü"; 56-110 puan aralıđı ise "Şiddetli Yüğü" olarak sınıflandırılmaktadır. Ölçeđin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliđi ise 0.71 olarak saptanmıştır. Ölçek tek boyutlu olup alt boyutu bulunmamaktadır. Bu çalışmada ise; Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin iç tutarlılık katsayısı (Cronbach Alfa) deđeri 0,819 olarak bulunmuştur.

Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (Caregiver Burden Inventory-CBI); 1989 yılında Kanada'da, Novak ve Guest tarafından, bakım vermenin bakım sunan hasta yakınları üzerindeki etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir araçtır. Bakım Verenlerin Yüğü Envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliđi 2004 yılında Küçükğüçlü tarafından yapılmış ve Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (BYE) olarak yayınlanmıştır. Küçükğüçlü'nün çalışmasında envanterin tamamı için elde edilen Cronbach Alpha deđeri 0.94, alt boyutlarda ise 0.82 ile 0.94 arasında bulunmuştur. Bu çalışmada ise; envanterin tümü için elde edilen Cronbach Alpha deđeri 0,805 olarak bulunmuştur.

Beşli likert tipindeki (0-5) Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri'nin, toplam yirmi dört maddesi ve beş alt boyutu bulunmaktadır. Bu alt boyutlar; zaman-bağımlılık yüğü (5 madde), gelişimsel yüğü (5 madde), fiziksel yüğü (4 madde), sosyal yüğü (5 madde) ve duygusal yüğü (5 madde) şeklindedir. Envanterin puanlaması; Hiç tanımlamıyor (0) Puan, Az tanımlıyor (1) Puan, Orta derecede tanımlıyor (2) Puan, Oldukça tanımlıyor (3) Puan ve Çok tanımlıyor (4) Puan şeklindedir. Her alt boyut için hastanın aile üyesi 0 ile 20 arasında puan alabilmektedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yüğü alt boyutunda, her bir maddeye verilen yanıtın puanı 1.25 ile çarpılarak puan hesaplaması yapılmakta ve bu alt boyuttan da toplam 20 puan elde edilmektedir. Her bir bireyin toplam puanı 0

ile 100 arasında değişmektedir. Ölçekten elde edilen yüksek puan, yüksek derecedeki bakım verme yükünü, düşük puan ise düşük derecedeki bakım verme yükünü göstermektedir.

Aile Yılmazlık Ölçeği; ailelerin yılmazlık algılarını ölçmek amacıyla 2010 yılında Kaner ve Bayraklı tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, otuz yedi maddeden ve dört alt boyuttan (Mücadelecilik-Meydan Okuma alt boyutu, 17 madde; Öz Yetkinlik alt boyutu, 9 madde; Yaşama Bağlılık alt boyutu, 8 madde; Kontrol alt boyutu, 3 madde) oluşmaktadır. 5'li likert tipi ölçekte, ölçeğin puanlaması; 1 Puan=Beni hiç tanımlamıyor, 2 Puan=Beni biraz tanımlıyor, 3 Puan=Beni orta düzeyde tanımlıyor, 4 Puan= Beni iyi tanımlıyor, 5 Puan=Beni çok iyi tanımlıyor şeklindedir. Ölçekten yüksek puan almak, yılmazlığın yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.54 ile 0.91 arasında olup, test-tekrar test güvenilirlik değerleri 0.33 ile 0.80 arasında değişmektedir. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,852 olarak bulunmuştur.

Araştırmada kullanılan üç ölçeğin (Bakım Verme Yükü Ölçeği, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri, Aile Yılmazlık Ölçeği) iç tutarlılığını gösteren Cronbach- $\alpha$  analizi sonuçları Tablo 4.'te gösterildiği gibidir.

**Tablo 4.** Ölçeklerin İç Tutarlılığını Gösteren Cronbach- $\alpha$  Analizi Sonuçları

Ölçek	Faktörler	Cronbach Alfa Katsayısı	P değeri	Ölçeğin Cronbach Alfa Katsayısı
<b>Bakım Verenlerin Yükü Envanteri</b>	Zaman-Bağımlılık Yükü	0,790	<0,001	0,805
	Gelişimsel Yük	0,677	<0,001	
	Fiziksel Yük	0,815	0,001	
	Sosyal Yük	0,459	<0,001	
	Duygusal Yük	0,721	<0,001	
<b>Bakım Verme Yükü Ölçeği</b>				0,819
<b>Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı</b>	Mücadelecilik-Meydan Okuma	0,777	<0,001	0,852
	Özyetkinlik	0,772	<0,001	
	Yaşama Bağlılık	0,704	<0,001	
	Kontrol	0,216	<0,001	

Araştırma açısından; Cronbach- $\alpha$  değerlerinin 1'e yakın olması; araştırmada kullanılan ölçeklerin güvenilirliğinin yüksek olduğunu ve bilimsel olarak geçerli olduğunu göstermektedir.

### 3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırma verilerinin toplanmasından önce, Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan 15.10.2019 tarihli ve 35853172-300 sayılı yazılı Etik Komisyon İzni (Ek 2.) ve araştırmanın kurumlarda yapılabilmesi için kurum izinleri Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bilimsel Araştırma Çalışmaları Ön İzin Formu (Ek 3.) ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi Araştırma İzni Belgesi (Ek 4.) alınmıştır.

**Ön Uygulama:** Araştırma verilerinin toplanmaya başlamasından önce, anket formunun işlerliğini değerlendirmek amacıyla, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'ne gelen yirmi bakım veren aile üyesine yaklaşık otuzar dakika süren ve yüz yüze gerçekleştirilen bir ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulamanın sonucunda, soruların anlaşılmasına ve işlerliğine dair herhangi bir sorunla karşılaşılmamış olup anket formunda herhangi bir düzenleme de yapılmamıştır. Ön uygulamada uygulanan anket formları da araştırmaya dahil edilmiştir.

**Veri Toplama Araçlarının Uygulanması:** Örneklem olarak alınan bireylere, araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmış, araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu, verilerin gizli tutulacağı, araştırma kapsamında kendilerinden herhangi bir ücret talep edilmeyeceği ve kendilerine de herhangi bir ödeme yapılmayacağı sözlü ve yazılı olarak beyan edilmiştir. Bu bağlamda; çalışmaya katılmayı kabul edenlerin yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Veri toplama araçları 09.12.2019-12.03.2020 tarihleri arasında uygulanmıştır.

Anket formları; eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin kendisi tarafından doldurulurken; eğitim düzeyi düşük olan bakım verenler için anketteki soru ve ifadeler araştırmacı tarafından okunarak anket formu doldurulmuştur.

Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nden toplanacak veriler için, merkezin koordinatör hekimi, hemşiresi ve sekreteri ile koordineli bir şekilde merkeze ait randevu defteri üzerinden hasta takibi yapılmıştır. Merkeze gelen



DMD hastalarına genellikle, hastanın bakımından birinci derecede sorumlu olan aile üyeleri refakat etmektedir. Bu kapsamda görüşmeler; hasta randevularının genellikle daha yoğun olduğu günler olan Salı ve çarşamba günleri 09.00-15.00 saatleri arasında, merkeze ait hekim odalarında yüz yüze olarak gerçekleştirilmiştir. Verilerin tamamı yüz yüze görüşülerek toplanmış ve bakım veren aile üyelerinin anket formunu yanıtlama süresi ortalama otuz (30) dakika olmuştur.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden toplanacak veriler için, dernek başkanı, başkan yardımcısı ve derneğin gönüllü üyeleri ile koordineli bir şekilde çalışılmıştır. Dernekte, DMD tanısı alan hastaların yanı sıra, tüm kas hastalıkları gruplarından hastalar ve aileleri hizmet almaktadır. Bu nedenle, DMD tanılı hastalar ile diğer tanıları birbirinden ayırmak için dernek gönüllüleri tarafından ayrı listeler oluşturulmuştur. Ardından oluşturulan bu listeler yine gönüllüler arasında paylaştırılmış, bu üyeler vasıtasıyla DMD tanılı hastaların ikamet ettikleri evlerine ziyaretler gerçekleştirilmiştir. Ziyaretler öncesinde, ailelerden randevu alınmış ve ziyaretin bir araştırma kapsamında gerçekleştirileceği beyan edilmiş, ailelerin sözlü onamı alınmıştır. Bu vesileyle hem bakım alan bireylerle hem de onlara birinci derecede bakım veren aile üyeleriyle, kendi bakım ortamları içerisinde görüşme fırsatı elde edilmiştir. Öte yandan; araştırma kapsamında gerçekleştirilen bu ziyaretlerle, DMD'nin ileri evresinde ve çoğunlukla da immobil olduğu için dışarıya çıkamayan DMD'li bireylerin aile üyeleri ile de görüşülmüştür. Böylelikle, araştırma açısından hastalığın farklı dönemlerinde karşılaşılabilecek güçlükler, araştırmacı tarafından ilk elden gözlemlenebilmiş ve ileri evredeki hastaların -hastalığın ilk evrelerinde ve mobilitesi olan hastalara göre- ikinci planda kalması gibi bir tehlike de minimum düzeye indirilmeye çalışılmıştır. Verilerin tamamı yüz yüze görüşülerek toplanmış ve bakım veren aile üyelerinin anket formunu yanıtlama süresi ortalama otuz (30) dakika olmuştur.

### **3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI**

İstatistiksel analizler IBM SPSS Statistics 25.0 (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.) paket programı kullanılarak yapılmıştır. Tüm analizlerde anlamlılık düzeyi 0,05 olarak belirlenmiştir.

Çalışmada nümerik veriler ortalama, standart sapma, medyan, minimum, maksimum değerler ile, kategorik veriler ise frekans ve oran değerleri kullanılarak özetlenmiştir. Nümerik değişkenlerde normallik varsayımı Shapiro Wilk testi ile kontrol edilmiş ve normal dağılmama sonuçlara paralel olarak grup sayısı iki olan karşılaştırmalar için Mann Whitney U testi, grup sayısı ikiden fazla olan karşılaştırmalarda ise Kruskal Wallis testi tercih edilmiştir.

### **3.6. ETİK KONULAR**

Araştırmanın gerçekleştirilmesine yönelik izin, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün araştırma önerisine yönelik verdiği onaydır. Araştırmanın etik açıdan uygun bulunduğu belge ise, Hacettepe Üniversitesi Senato Etik Komisyonu'ndan alınan Etik Komisyon İzin Belgesidir (Ek 2.).

Araştırmaya katılması muhtemel tüm bakım verenler, anket formunun uygulanmasından hemen önce araştırmanın ne şekilde yürütüleceği, amacı ve araştırmadan elde edilecek verilerin hangi bağlamda kullanılacağı ve gizlilik hususunda bilgilendirilmiştir. Sözlü onaylarından sonra, tüm katılımcı bakım verenlere gönüllü katılım formu imzalatılmıştır. Görüşme esnasında, henüz DMD tanısını öğrenmemiş veya başka bir gelişimsel farklılığı olan (Otizm, mental retardasyon vb.) çocukluk çağındaki bireyler de bulunduğu için bakım verenler ile ayrı bir ortamda görüşülmüştür. Ardından, bakım alan bireylerle de günlük yaşamlarındaki aktivitelerine ilişkin kısa sohbetler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada veriler, bu etik hassasiyet çevresinde toplanmıştır.

## 4. BÖLÜM

### BULGULAR VE YORUM

Araştırmada elde edilen bulgular, aile üyelerini tanıtıcı bulgular, bakım süreçlerine ilişkin bulgular, bakım yüklerine ilişkin bulgular, yılmazlık düzeylerine ilişkin bulgular ve bakım yükü ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiye ilişkin bulgular olmak üzere beş başlık altında sunulmuştur.

#### 4.1. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİ TANITICI BULGULAR

Araştırmaya katılan bakım verenlere ilişkin temel tanıtıcı özellikler izleyen tablolarda sunulmuştur.

**Tablo 5.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 1 (n=70)

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Yaş (Yaş Gruplarına Göre)	24-29 Yaş	7	10,0
	30-39 Yaş	31	44,2
	40-49 Yaş	16	22,8
	50-59 Yaş	12	17,1
	60-69 Yaş	3	4,3
	70-79 Yaş	1	1,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Yaş (Cinsiyet Gruplarına Göre)	<b>Ortanca Yaş:</b> 39,0 <b>Min:</b> 24,0 <b>Max:</b> 71,0		
	<b>CİNSİYET (Yaş Ort±SS)</b>	<b>SAYI (n)</b>	<b>YÜZDE (%)</b>
	<b>KADIN</b> (40,09±9,84)	65	92,9
	<b>ERKEK</b> (52,20±11,278)	5	7,1
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Eğitim Durumu	Okuryazar Değil	2	2,9
	Okuryazar	2	2,9
	İlkokul	23	32,9
	Ortaokul	11	15,7
	Lise	16	22,8
	Üniversite	15	21,4
	Lisansüstü	1	1,4
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

<b>Medeni Durum</b>	Evli	65	92,9
	Bekar	5	7,1
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Yaşanılan Yer</b>	İl	56	80,0
	İlçe	12	17,1
	Köy	2	2,9
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Çalışma Durumu</b>	Evet	10	14,3
	Hayır	60	85,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Sosyoekonomik Durum</b>	İyi	13	18,6
	Orta	47	67,1
	Kötü	10	14,3
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

Araştırma kapsamında DMD hastası aile üyelerine bakım verenlerin %92,9'u kadın (anneler), %7,1'i erkektir (babalardır). Görüşülen ebeveynlerin (n=70) yaş ortalaması  $40,96 \pm 10,347$ , ortanca yaş 39, en düşük yaş 24, en büyük yaş 71'dir. Annelerin (n=65) yaş ortalamaları  $40,09 \pm 9,84$ ; babaların (n=5) yaş ortalamaları ise  $52,20 \pm 11,278$ 'dir. Bakım veren aile üyelerinin %2,9'u okuyamaz değil (n=2) iken, %2,9'u okuyazardır (n=2). Bununla birlikte bakım verenlerin %32,9'u ilkokul (n=23), %15,7'si ortaokul (n=11), %22,8'i lise (n=16), %21,4'ü üniversite (n=15), %1,4'ü lisansüstü (n=1) mezundur. Medeni durum açısından bakım verenlerin %92,9'u evli (n=65) iken %7,1'i (n=5) bekaardır. Bakım verenlerin %80'i ilde (n=56), %17,1'i ilçede (n=12), %2,9'u ise köyde (n=2) ikamet etmektedir. Bir işte çalışma durumu açısından; bakım verenlerin %60'ı çalışmıyor iken (n=60), %14,3'ü çalışmaktadır (n=10). Sosyoekonomik durum açısından bakım verenlerin, %18,6'sı iyi (n=13), %67,1'i orta (n=47) ve %14,3'ü kötü (n=10) sosyoekonomik durumdadır.

**Tablo 6.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 2 (n=70)

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Bakım Verenlerin Sahip Olduğu Çocuk Sayısı	1 Çocuk	18	25,7
	2 Çocuk	36	51,4
	3 Çocuk	13	18,6
	4 Çocuk	2	2,9
	5 Çocuk	1	1,4
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Bakım Verenlerin Sahip Olduğu Sağlıklı Çocuk Sayısı	0 Çocuk	21	30,0
	1 Çocuk	34	48,6
	2 Çocuk	12	17,1
	3 Çocuk	2	2,9
	4 Çocuk	1	1,4
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Bakım Verenlerin Sahip Olduğu DMD Hastası Çocuk Sayısı	1 Çocuk	64	91,4
	2 Çocuk	6	8,6
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

Bakım verenlerin %25,7'si 1 çocuk (n=18), %51,4'ü 2 çocuk (n=36), %18,6'sı 3 çocuk (n=13), %2,9'u 4 çocuk (n=2), %1,4'ü 5 çocuk (n=1) çocuk sahibidir.

*Sahip olunan sağlıklı çocuk sayısı açısından bakıldığında;* bakım verenlerin %30'u sağlıklı çocuk sahibi değil (n=21) iken; %48,6'sı 1 sağlıklı çocuğa (n=34), %17,1'i 2 sağlıklı çocuğa (n=12), %2,9'u 3 sağlıklı çocuğa (n=2), %1,4'ü 4 sağlıklı çocuğa (n=1) sahiptir.

*Sahip olunan DMD hastası çocuk sayısı açısından bakıldığında;* bakım verenlerin %91,4'ü 1 DMD hastası çocuk sahibi (n=64) iken; %8,6'sı 2 DMD hastası çocuk sahibidir (n=6).

## 4.2. BAKIM SÜREÇLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

**Tablo 7.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 1 (n=70)

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Bakım Verilen DMD'li Bireye Yakınlık Derecesi	Hastanın Annesi	65	92,9
	Hastanın Babası	5	7,1
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Bakım Verilen DMD'li Bireyin Yaşı	8 yaş ve altı	24	34,3
	9-18 yaş aralığı	26	37,1
	19 yaş ve üzeri	20	28,6
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Bakım Verilen DMD'li Bireyin Cinsiyeti	Kadın	0	0
	Erkek	70	100
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Bakım Verilen DMD'li Bireyin Tanı Yaşı (Ay)	<=12 aylık	15	21,4
	13-36 aylık	26	37,2
	37-48 aylık	11	15,7
	>48 aylık	18	25,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

*DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yakınlık derecesi açısından; bakım verenlerin %92,9'u hastanın annesi (n=65) iken %7,1'i hastanın babasıdır (n=5). Bakım verilen DMD'li hastaların %34,3'ü 8 ve yaş altı (n=24), %37,1'i 9-18 yaş aralığında (n=26), %28,6'sı 19 yaş ve üzeridir (n=20). Bakım verilen DMD hastalarının (n=70) tamamının cinsiyeti erkektir. Bakım verilen DMD hastalarının %21,4'ü 12 ay ve daha az aylıkken (n=15), %37,2'si 13-36 aylık (n=26), %15,7'si 37-48 aylık (n=11), %25,7'si 48 aylıktan daha büyük (n=18) yaşta tanı almıştır.*

**Tablo 8.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 2 (n=70)

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
<b>Bakım Verenlerin DMD'li Bireye Bakım Verme Süresi</b>	1-5 yıl	26	37,1
	6-10 yıl	19	27,1
	11-15 yıl	7	10,0
	15-20 yıl	13	18,7
	20 yıldan daha fazla	5	7,1
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Bakım Verenlerin DMD'li Bireylere Günlük Ortalama Bakım Saati</b>	1-3 saat	2	2,9
	3-6 saat	4	5,7
	6 saatin üzeri	64	91,4
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Bakım Vereninin DMD'li Bireye Bakım Verdiği Alanlar*</b>	<b>BAKIM ALANI</b>		<i>f</i>
	Ekonomik (Mali) Destek		4
	Fiziksel Destek		45
	Sosyal Destek		44
	Psikolojik Destek		43
	Hepsi		19
	<b>*Anket formunda birden fazla alan işaretlenebilmektedir.</b>		
<b>Bakım Vereninin DMD Hastasına Bakım Verme Nedeniyle Hayatında Etkilenen Alanlar*</b>	<b>ETKİLENEN ALANLAR</b>		<i>f</i>
	Hiçbir zorluk yaşamıyorum.		2
	Fiziksel sağlığımda bozulma yaşıyorum.		49
	Ekonomik güçlükler yaşıyorum.		27
	Psikolojik güçlükler yaşıyorum.		50
	Özbakım ile ilgili güçlükler yaşıyorum.		16
	Sosyal faaliyetlere katılımda güçlükler yaşıyorum.		30
	İşimi bırakmak zorunda kaldım.		9
	Kendime vakit ayıramıyorum.		24
	Eş ve/veya çocuklarına vakit ayıramıyorum		20
	<b>*Anket formunda birden fazla alan işaretlenebilmektedir.</b>		
<b>Bakım Verenlerinin DMD Hastasına Bakım Verme İle İlgili Eğitim Alma Durumu</b>	Evet	19	27,1
	Hayır	51	52,9
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %37,1'i 1-5 yıldır (n=26), %27,1'i 6-10 yıldır (n=19), %10'u 11-15 yıldır (n=7), %18,7'si 15-20 yıldır (n=13), %7,1'i 20 yıldan fazladır DMD hastasına bakım vermektedir. Bakım verenlerin %2,9'u günlük ortalama 1-3 saat (n=2), %5,7'si günlük ortalama 3-6 saat (n=4), %91,4'ü günlük ortalama 6 saatten fazla hastasına bakım vermektedir.

*Bakım desteği sunulan alan açısından bakıldığında;* araştırmada yer alan bakım verenlerin 45'i fiziksel olarak, 44'ü sosyal anlamda, 43'ü psikolojik anlamda ve 19'u da bu bakım alanlarının tümünde hastasına bakım desteği sağladığını belirtmiştir (Bu soru için anket formunda birden fazla alan işaretlenebilmektedir).

*Bakım verenlerin, DMD hastasına bakım verme nedeniyle hayatlarında etkilenen alanlara bakıldığında;* araştırmada yer alan bakım verenlerin 50'si bu süreçte psikolojik güçlükler yaşadığını, 49'u fiziksel sağlığında bozulma, 30'u sosyal faaliyetlere katılımda, 27'si ekonomik ve 16'sı öz bakım ile ilgili güçlükler yaşadığını ifade etmiştir. Bunun yanı sıra, 24 bakım veren kendine vakit ayıramadığını, 20 bakım veren eş ve/veya çocuklarına vakit ayıramadığını, 9'u bakım verme sebebiyle işini bırakmak zorunda kaldığını, 2'si ise bakım süreci ile ilgili hiçbir zorluk yaşamadığını ifade etmiştir (Bu soru için anket formunda birden fazla alan işaretlenebilmektedir).

*Daha önceden DMD hastasına bakım verme ile ilgili bir eğitim alıp almadığı sorulan bakım verenlerin;* %27,1'i bu konuda eğitim aldığını belirtirken (n=19), %72,9'u bu konuda herhangi bir eğitim almadığını ifade etmiştir (n=51).



**Tablo 9.** Bakım Sürecinde Sorumluluğun Paylaşılma Durumuna İlişkin Özellikler

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
<b>Bakım ile İlgili Yardım Alma Durumu</b>	Evet	59	84,3
	Hayır	11	15,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>DMD Hastasına Bakım Verirken Bakım Verene Bakım Konusunda Yardımcı Olan Kişi</b>	Yardımcı olan yok.	11	16
	Hastanın Annesi	4	5,7
	Hastanın Babası	42	60,0
	Hastanın Kız Kardeşi	5	7,2
	Hastanın Anneannesi	2	2,9
	Hastanın Babaannesi	1	1,3
	Hastanın Ağabeyi	1	1,3
	Hastanın Teyzesi	3	4,3
	Komşu Kadın	1	1,3
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
<b>Yardımcı Olan Kişilerin Yardımcı Oldukları Bakım Alanı*</b>	<b>BAKIM ALANI</b>		<i>f</i>
	Yardımcı olan kimse yok.		11
	Tüm bakım alanlarında		12
	Ev içerisindeki işler		5
	Hijyen ihtiyaçları		30
	Taşıma		25
	Ulaşım		28
	Sosyal faaliyetlere katılım		5
	Kıyafet değişimi		6
	Gezmek		4
	Egzersiz yaptırma		3
	Solunum cihazı temizliği		2
	Kitap okuma		1
	Yemek yedirme		8
	Oyun oynama		1
<b>*Anket formunda birden fazla alan işaretlenebilmektedir.</b>			
<b>Yardımcı olan Kişiler Ne Zamandır Yardım Ediyor</b>	1-5 yıl	30	50,8
	6-10 yıl	14	23,7
	10 yıldan fazla	15	25,5
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

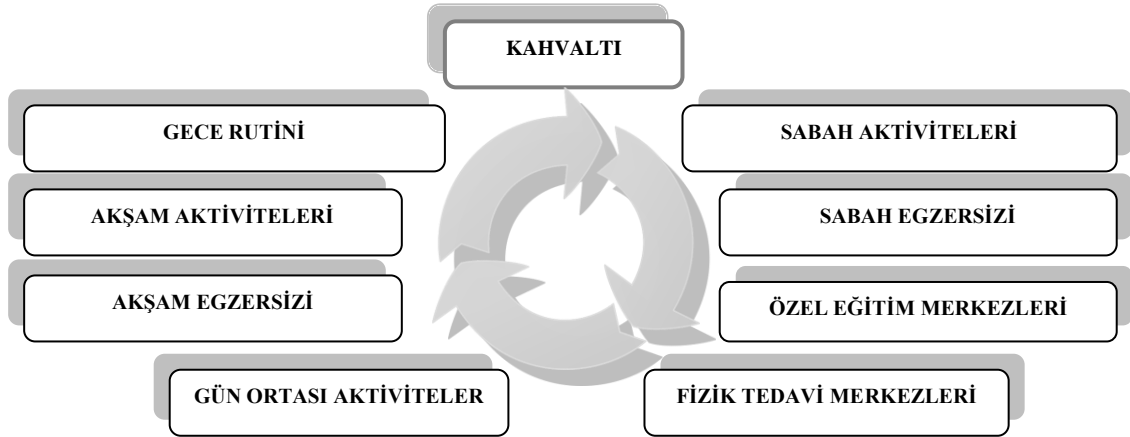
*Bakım ile ilgili yardım alma açısından;* bakım verenlerin %84,3'ü bakım ile ilgili yardım alırken (n=59), %15,7'si bakım ile ilgili yardım almamaktadır (n=11).

*DMD hastasına bakım verirken bakım verene bakım konusunda yardımcı olan kişi açısından;* bakım verenlerin %60'ı bakım ile ilgili yardımı hastanın babasından (n=42), %7,2'si hastanın kız kardeşinden (n=5), %5,7'si hastanın annesinden (n=4), %4,3'ü hastanın teyzesinden (n=3), %2,9'u hastanın anneannesinden (n=2), %1,3'ü hastanın babaannesinden (n=1), %1,3'ü hastanın ağabeyinden (n=1) ve %1,3'ü komşu kadından (n=1) almaktadır.

*Yardımcı olan kişilerin yardımcı oldukları bakım alanı açısından;* bakım verenlerin 30'u bakım ile ilgili yardımı hastanın hijyen ihtiyaçlarının karşılanması, 28'i ulaşımın sağlanması, 25'i taşıma, 8'i yemek yedirme, 6'sı kıyafet değişimi, 5'i sosyal faaliyetlere katılım, 5'i ev içerisindeki işler, 4'ü gezmek, 3'ü egzersiz yaptırma, 2'si solunum cihazı temizliği, 1'i kitap okuma ve 1'i oyun oynama alanlarında yardım almaktadır. Bakım verenlerin 12'si ise bakım konusunda kendisine yardımcı olan kişinin, tüm bakım alanlarında kendisine yardımcı olduğunu belirtmiştir.

Bakım verilere bakım konusunda yardımcı olan kişilerin %50,8'i bakım ile ilgili yardımı 1-5 yıldır (n=30), %23,7'si bakım ile ilgili yardımı 6-10 yıldır (n=14), %25,5'i bakım ile ilgili yardımı 10 yıldan fazla (n=15) zamandır sağlamaktadır.

Şekil 11. DMD'li Bireylerin Bakım Verenleri Açısından Süreç Olarak Bakım<sup>23</sup>



Bakım veren aile üyelerinin (n=70) bir bakım gününe ilişkin anlatıları incelenmiş olup, günlük bakım rutinlerinin birbirleri benzeştiği ve birbirinden farklılaştığı noktalar, süreç olarak bakımın temel bulgularını oluşturmuştur. Bu bulgular, gün içerisindeki faaliyetlere göre şu şekilde gruplandırılmıştır:

**Kahvaltı;** kahvaltı hazırlama ve bakım verilen bireye kahvaltı yaptırma sorumluluğu çoğunlukla annenin içselleştirdiği bir aktivite olarak görülüyor. Bakım veren 15 anne ve 1 baba, görüşme esnasında kahvaltı yaptırma ve beslenme ile ilgili sorumluluklarına vurgu yapmışlardır. Tamamen yatağa bağımlı olan 6 DMD'li bireyin bakım verenleri açısından bakım verdikleri aile üyesine kahvaltı yaptırma rutini, yutma güçlüklerine bağlı olarak mama ile beslenme nedeniyle, geçerli olamayabilmektedir.

**Sabah Egzersizi;** Sabah egzersizleri genellikle anneler ile birlikte yapılmaktadır; ancak, bakım veren anne ve babalar, özel eğitime veya fizik tedavi merkezine geç kalmamak adına egzersizleri sabah yapmaktan kaçındıklarını belirtmektedir. Bu nedenle bakım verdikleri DMD'li bireye sabah egzersizi yaptırdığını bildiren bakım veren sayısı tümü anne olmak üzere 4'tür.

<sup>23</sup> Araştırma kapsamında, Sosyodemografik Bilgi Formu'nda bakım verenlere açık uçlu soru olarak yöneltilen "Yakınınza bakım verdiğiniz bir gününüzü anlatır mısınız?" sorusuna bakım verenlerin verdiği yanıtlar doğrultusunda görselleştirilmiştir.

**Sabah Aktiviteleri:** Genellikle anne ile birlikte gerçekleştirilen sabah aktiviteleri; bakım verdikleri DMD'li bireylerin spor faaliyetlerine katılmasını sağlama (4 anne), özel eğitime veya fizik tedaviye gitmek için kıyafetlerin değiştirilmesi, çantanın hazırlanması, dişlerin fırçalanması, banyo yaptırılması (3 anne ve 1 baba), bakım verilen bireyle birlikte ev ödevlerini yapma, birlikte kitap okuma, birlikte oyun oynama (3 anne), bakım verilen bireyle birlikte gezmeğe çıkma (2 anne), bakım verilen bireyi havuza/hidroterapiye götürme (2 anne), diğer çocuklar ile ilgilenme ve ev işi yapma (2 anne), kahvaltıdan sonra tekrar uyuma (1 anne) faaliyetlerini içermektedir.

**Okul/Özel Eğitim Merkezleri:** 13 DMD'li birey özel eğitime gitmektedir. Özel eğitim merkezlerine ulaşım çoğunlukla, servis veya anne/baba aracılığıyla sağlanmaktadır. Özel eğitim merkezlerine giden 5 DMD'li birey özel eğitim merkezine servis aracılığıyla, 4'ü anne, 2'si baba ve 1'i de anneanesi aracılığıyla ulaşmaktadır. DMD'li bireylerden 1'i ise; bir gün annesinin bir gün de babasının aracılığıyla özel eğitim merkezine ulaşmaktadır.

**Fizik Tedavi Merkezleri:** 38 DMD'li birey fizik tedavi merkezine gitmektedir. Fizik tedavi merkezlerine ulaşım çoğunlukla, servis veya anne/baba aracılığıyla sağlanmaktadır. Fizik tedavi merkezlerine giden 7 DMD'li birey fizik tedavi merkezine servis aracılığıyla, 20'si anne, 9'u baba, 1'i hem anne hem baba ve 1'i de dayısı aracılığıyla fizik tedavi merkezine ulaşmaktadır.

**Gün Ortası Aktiviteler:** DMD'li bireyler, gün ortasında babaları genellikle işte olduğu için anneleri ile birlikte ev içerisinde vakit geçirmektedir. Özellikle öğle ve öğleden sonraki zaman dilimlerini kapsayan bu süreçte DMD'li bireyler eve gelen öğretmenler sayesinde evde eğitim görebilmektedir. Bakım verdikleri DMD'li bireyin evde eğitim gördüğünü belirten bakım verenlerin sayısı oldukça azdır (3 anne). Öte yandan, evde eğitim sayesinde dışarı çıkmak için kendine vakit ayırabildiğini belirten bakım verenler de bulunmaktadır (2 anne). Gün ortası aktivite olarak; DMD'li bireyler ve bakım verenleri nadiren de olsa sosyal aktivitelere (sinema, tiyatro vb.) katılabildiklerini belirtmişlerdir (3 anne). Bakım veren babalar ise, yoğun olarak birlikte televizyon izlediklerini ifade etmişlerdir (4 baba).

**Akşam Egzersizi:** Akşam egzersizleri çoğunlukla anneler ile birlikte yapılmakla birlikte (18 anne); babalar işten gelmişse fizik tedavi hareketlerini onlar da yaptırabilmektedir. Bu bağlamda, 9 DMD'li birey akşam egzersizlerini babalarıyla, 4'ü hem anne hem babalarıyla, 1'i anne ve baba dönüşümlü olacak şekilde ve 1'i de kız kardeşiyle birlikte yapmaktadır.

**Akşam Aktiviteleri:** DMD'li bireye bakım veren anne ve babaların bir kısmı (4 anne ve 1 baba), bakım verdikleri çocuklarını, özellikle yemekten sonra akşam aktivitesi olarak dışarı çıkardığını belirtmiştir. 5 anne, çocuklarının kendilerine bakılıyormuş gibi gelmesi, tekerlekli sandalyeden ya da fiziksel görüntülerinden utanmaları, kendilerini anne/babalarına yük olarak görmeleri gibi nedenlerle birlikte dışarı çıkamadıklarını ifade etmiştir. 1 anne, dışarı çıkarmayı çok istediği halde, solunum cihazının arızalanmasından korktuğu için çocuğunu dışarı çıkaramamaktadır. 1 anne, çocuğunun mikrop kapmasından korktuğunu ve bu nedenle de onu dışarı çıkarmadığını belirtmiştir. Ayrıca anneler, çoğunlukla babalar olmadan hastalarını (taşımaya ve ulaşım nedeniyle) dışarı çıkaramamaktadır. 3 anne ancak, babalar işten döndükten sonra birlikte dışarı çıkabildiklerini ifade etmiştir.

**Gece Rutini:** DMD'li bireye bakım veren anne ve babalar, geceleri uykularının pozisyon verme, tuvalet ihtiyacı ve aforların (ayak bileği ortezleri) çıkartılması gibi nedenlerle sık sık bölündüğünü ifade etmiştir (9 anne ve 2 baba). DMD'li bireylerin 8'i ayak bilekleri için ortez kullanmaktadır. Bu ortezler genellikle hareketin daha kısıtlı olduğu gece saatlerinde takılmaktadır. Bazı bireyler, rahatsızlık verdiği düşüncesiyle bu ortezleri kullanmak istememekte, bu nedenle de çıkarabilmektedir. 3 anne söz konusu bu durumu engelleyebilmek adına (çocukları bu ortezleri çıkarmasın diye) onlar gece uyuduktan sonra odalarından ayrıldıklarını belirtmiştir. 1 anne, çocuklarına geceleri pozisyon verebilmek için tüm ailenin aynı odada yattığını, 1 anne ise yine pozisyon verebilmesi için çocuğunun babası ile birlikte uyduğunu ifade etmiştir.

**İlaç Kullanımı:** 17 DMD'li birey steroid (kortizon) kullanmaktadır. İlaç kullanım saatleri farklılık göstermekle birlikte 17 DMD'li bireye de ilaçlarını anneleri vermektedir. 2 baba ise; birincil bakım verenler oldukları halde çocuklarına ilaçlarını içirme sorumluluğunun annelerde olduğunu ifade etmiştir.

### 4.3. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerine ilişkin bulgular açısından ilk olarak, ölçeklerden aldıkları puan ortalamalarına (Tablo 10.) ve hangi düzeyde bakım yükü hissettiklerine (Tablo 11.) yer verilmiştir. Daha sonrasında; bakım yüklerine ilişkin hipotezler bağlamında analiz yapılmıştır.

**Tablo 10.** Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı

	N	Ort±SS	Min- Maks Puan
<b>Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı</b>	70	35,039±13,605	0-65
<b>Zaman- Bağımlılık Yükü Alt Boyutu</b>	70	13,87±4,344	0-20
<b>Gelişimsel Yük Alt Boyutu</b>	70	6,73±4,581	0-20
<b>Fiziksel Yük Alt Boyutu</b>	70	8,696±5,759	0-20
<b>Sosyal Yük Alt Boyutu</b>	70	3,54±3,574	0-14
<b>Duygusal Yük Alt Boyutu</b>	70	2,34±3,055	0-15
<b>Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı</b>	70	51,3300±11,7320	27-79

Tablo 10.'daki verilere göre; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin Bakım Verenlerin Yükü Envanteri puan ortalamaları 35,0393±13,6050'dır. Bakım verenlerin envanterin Zaman-Bağımlılık Yükü Alt Boyutu'ndan 13,87±4,344, Gelişimsel Yük Alt Boyutu'ndan 6,73±4,581, Fiziksel Yük Alt Boyutu'ndan 8,696±5,759, Sosyal Yük Alt Boyutu'ndan 3,54±3,574 ve Duygusal Yük Alt Boyutu'ndan 2,34±3,055 puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalamaları ise; 51,3300±11,7320 olarak belirlenmiştir.

**Tablo 11.** Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puan Aralıđı

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puan Aralıđı	N	Yüzde (%)
Hafif Düzeyde Bakım Yüğü (22-46 Puan)	23	32,9
Orta Düzeyde Bakım Yüğü (47-55 Puan)	23	32,9
Şiddetli Düzeyde Bakım Yüğü (56-110 Puan)	24	34,3
<b>Toplam</b>	<b>70</b>	<b>100</b>

Tablo 11.'deki verilere göre; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin %32,9'u hafif düzeyde bakım yüğü, %32,9'u orta düzeyde bakım yüğü ve %34,3'i şiddetli düzeyde bakım yüğü hissetmektedir.

**Hipotezler 1:**

**H<sub>0,b</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,b</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 12.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Bakım Vereninin Yaşı	r	0,085	-0,103	0,010	0,006	-0,268	-0,084	-0,105
	p*	0,482	0,396	0,934	0,958	0,025	0,489	0,385
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 12.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,085$ ,  $p=0,482$ ,  $r=-0,103$ ,  $p=0,396$ ,  $r=0,010$ ,  $p=0,934$ ,  $r=0,006$ ,  $p=0,958$ ,  $r=-0,084$ ,  $p=0,489$ ,  $r=-0,105$ ,  $p=0,385$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,b</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir. Ancak; Duygusal Yük ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=-0,268$ ,  $p<0,05$ ). Buna göre; DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arttıkça, Duygusal Yük toplam puanı azalmaktadır.



**Hipotezler 2:**

**H<sub>0.c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 13.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasının Yaşı Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Hastanın Yaşı	r	-0,006	-0,213	-0,003	-0,033	-0,174	-0,135	-0,115
	p*	0,959	0,076	0,978	0,784	0,150	0,267	0,342
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Pearson Korelasyon Analizi

Tablo 13.'te yer alan Pearson korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasının yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=-0,006$ ,  $p=0,959$ ,  $r=-0,213$ ,  $p=0,076$ ,  $r=-0,003$ ,  $p=0,978$ ,  $r=-0,033$ ,  $p=0,784$ ,  $r=-0,174$ ,  $p=0,150$ ,  $r=-0,135$ ,  $p=0,267$ ,  $r=-0,115$ ,  $p=0,342$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.c</sub>: Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 3:**

**H<sub>0.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 14.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasının Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak) Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak)	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<=12 aylık	15	13,73±3,63	8,53±5,89	9,83±6,06	3,46±3,33	2,60±2,61	38,16±14,37	55,53±14,10
13-36 aylık	26	13,03±4,48	6,53±4,35	10,04±6,16	4,15±4,26	2,26±3,02	36,16±13,82	52,30±11,15
37-48 aylık	11	13,18±6,19	6,27±3,40	8,40±5,50	3,45±3,41	2,45±4,36	32,95±16,28	50,81±12,54
>48 aylık	18	15,61±2,99	5,77±4,22	5,97±4,32	2,77±2,79	2,16±2,72	32,08±11,01	46,72±8,91
	<b>p*</b>	0,250	0,498	0,138	0,885	0,793	0,660	0,197

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 14.'teki verilere göre; Zaman-Bağımlılık yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasının tanı aldığı yaş (ay olarak) grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,250$ ,  $p=0,498$ ,  $p=0,138$ ,  $p=0,885$ ,  $p=0,793$ ,  $p=0,660$ ,  $p=0,197$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "***H<sub>0</sub>: Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.***" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 4:**

**H<sub>0.a</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.a</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakımverme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 15.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile Bakım Verilen DMD Hastasının Ambulasyon Seviyesi Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı		Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı	
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük				
Ambulasyon Seviyesi	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	
Tamamen yatağa bağımlı	6	16,50± 3,08	6,66± 4,50	7,50± 4,40	2,66± 3,55	1,50± 1,97	33,33± 10,07	52,66± 9,89		
Tekerlekli sandalye kullanıyor.	31	15,19± 3,92	6,77± 4,04	10,16± 5,57	3,61± 3,11	2,16± 3,50	37,87± 12,92	52,38± 10,13		
Yürüeyebiliyor.	33	12,15± 4,32	6,69± 5,16	7,53± 5,96	3,63± 4,03	2,66± 2,78	32,68± 14,58	50,09± 13,49		
	<b>p*</b>	0,005	0,913	0,147	0,686	0,352	0,332	0,711		

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 15.'teki verilere göre; Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,913, p=0,147, p=0,686, p=0,352, p=0,332, p=0,711).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.a</sub>: Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir. Ancak; Zaman-Bağımlılık Yükü alt boyutu toplam

puan ortalaması, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir ( $p < 0,05$ ).

**Hipotezler 5:**

**H<sub>0.e</sub>:** DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.e</sub>:** DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 16.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Kadın ve Erkekler Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Cinsiyet	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
<b>Kadın</b>	65	13,69± 4,25	6,75± 4,60	8,76± 5,65	3,43± 3,54	2,32± 3,06	34,76± 13,60	51,27± 11,67
<b>Erkek</b>	5	16,20± 5,35	6,40± 4,66	7,75± 7,72	5,00± 4,00	2,60± 3,28	38,55± 14,62	52,00± 13,92
	<b>p*</b>	0,155	0,965	0,674	0,385	0,842	0,520	0,991

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 16.'daki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren kadınlar (anneler) veya erkekler (babalar) arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,155$ ,  $p=0,965$ ,  $p=0,674$ ,  $p=0,385$ ,  $p=0,842$ ,  $p=0,520$ ,  $p=0,991$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.e</sub>: DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 6:**

**H<sub>0,f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 17.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Çocuk Sayısı	r	0,078	-0,011	0,081	-0,088	-0,013	0,054	0,084
	p*	0,523	0,925	0,505	0,469	0,914	0,658	0,491
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 17.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=-0,078$ ,  $p=0,523$ ,  $r=-0,011$ ,  $p=0,925$ ,  $r=0,081$ ,  $p=0,505$ ,  $r=-0,088$ ,  $p=0,469$ ,  $r=-0,013$ ,  $p=0,914$ ,  $r=0,054$ ,  $p=0,658$ ,  $r=0,084$ ,  $p=0,491$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,f</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 7:**

**H<sub>0,g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.g</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Tablo 18.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
DMD Hastası Çocuk Sayısı	r	-0,070	0,111	0,041	-0,305	0,163	0,018	0,071
	p*	0,567	0,358	0,739	0,010	0,177	0,884	0,560
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 18.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur. ( $r=-0,070$ ,  $p=0,567$ ,  $r=0,111$ ,  $p=0,358$ ,  $r=0,041$ ,  $p=0,739$ ,  $r=0,163$ ,  $p=0,177$ ,  $r=0,018$ ,  $p=0,884$ ,  $r=0,071$ ,  $p=0,560$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.g</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir. Ancak; Sosyal Yük ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=-0,305$ ,  $p<0,05$ ). Buna göre; DMD hastası çocuk sayısı arttıkça Sosyal Yük toplam puanı azalmaktadır.

### **Hipotezler 8:**

**H<sub>0.h</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.h</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Tablo 19.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Olmayan Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Sağlıklı Çocuk Sayısı	r	0,071	-0,050	0,092	0,010	-0,038	0,047	0,042
	p*	0,558	0,682	0,451	0,934	0,757	0,702	0,729
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 19.'da yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları sağlıklı çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,071$ ,  $p=0,558$ ,  $r=-0,050$ ,  $p=0,682$ ,  $r=0,092$ ,  $p=0,451$ ,  $r=0,010$ ,  $p=0,934$ ,  $r=-0,038$ ,  $p=0,757$ ,  $r=0,047$ ,  $p=0,702$ ,  $r=0,042$ ,  $p=0,729$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "***H<sub>0,h</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.***" hipotezi desteklenmektedir.

### **Hipotezler 9:**

**H<sub>0,1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 20.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyo-Ekonomik Statüsü Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları						
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
Sosyo-Ekonomik Statü	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
İyi	13	12,30± 5,49	5,69± 4,93	7,98± 6,00	3,92± 4,29	1,30± 1,65	30,51± 15,66	46,07± 13,54
Kötü	47	15,60± 4,83	6,20± 3,35	9,12± 6,58	3,50± 3,02	4,50± 4,81	38,62± 15,74	53,60± 13,59
Orta	10	13,93± 3,80	7,12± 4,73	8,80± 5,62	3,44± 3,53	2,17± 2,72	35,52± 12,50	52,29± 10,60
	p*	0,223	0,608	0,883	0,918	0,102	0,458	0,105

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 20.'deki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir. ( $p=0,223$ ,  $p=0,608$ ,  $p=0,883$ ,  $p=0,918$ ,  $p=0,102$ ,  $p=0,458$ ,  $p=0,105$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0,i</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

#### **Hipotezler 10:**

**H<sub>0,i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,i</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.



**Tablo 21.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Eğitim Durumu Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Eğitim Durumu	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
Okuryazar değil	2	17± 4,24	9,00± 1,41	15,00± 5,303	5,00± 7,07	6,50± 3,53	52,5± 11,66	72,00± 4,24
Okuryazar	2	8,50± 12,02	1,00± 1,41	1,25± 1,76	2,50± 3,53	1,00± 1,41	14,25± 20,15	42,50± 17,67
İlkokul	23	15,17± 3,85	6,73± 3,93	9,40± 5,92	2,13± 2,95	2,39± 3,04	35,96± 11,91	50,30± 9,76
Ortaokul	11	12,00± 5,07	8,00± 3,57	11,47± 5,50	5,00± 4,62	3,27± 4,69	39,75± 12,27	53,00± 12,3
Lise	16	14,37± 3,77	5,62± 4,80	7,42± 4,90	5,06± 3,25	2,12± 2,15	34,60± 13,18	52,37± 12,78
Üniversite	15	13,00± 3,48	6,53± 4,9	6,50± 5,07	2,80± 3,00	1,46± 2,32	29,43± 12,48	47,46± 9,50
Lisans Üstü	1	---	---	---	---	---	---	---
	p*	0,316	0,097	0,033	0,083	0,495	0,048	0,108

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 21.'deki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,316, p=0,097, p=0,083, p=0,495, p=0,108). Ancak; Fiziksel Yük ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir (p<0,05, p<0,05). Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>1i</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 11:**

**H<sub>0,j</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,j</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 22.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Medeni Durum Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Medeni Durum	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Bekar	65	15,60±4,03	7,20±4,43	11,25±5,07	4,00±1,58	1,80±2,48	39,85±13,53	57,20±8,16
Evli	5	13,73±4,36	6,69±4,62	8,50±5,79	3,50±3,68	2,38±3,10	34,66±13,64	50,87±11,88
	<b>p*</b>	0,397	0,757	0,283	0,423	0,723	0,397	0,200

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 22.'deki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu evli olanlar ve olmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,397, p=0,757, p=0,283, p=0,423, p=0,723, p=0,397, p=0,200).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,j</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 12:**

**H<sub>0,k</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,k</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 23.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Bir İşte Çalışanlar ve Çalışmayanlar Arasında Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Çalışma Durumu	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Evet	10	14,10±2,96	7,10±5,06	9,50±7,14	5,20±4,28	2,20±2,78	38,40±12,66	54,30±11,98
Hayır	60	13,83±4,55	6,66±4,53	8,56±5,55	3,26±3,40	2,36±3,11	34,47±13,77	50,83±11,71
	p*	0,953	0,926	0,699	0,150	0,902	0,374	0,330

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 23.'teki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinde bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,953, p=0,926, p=0,699, p=0,150, p=0,902, p=0,374, p=0,330).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,k</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 13:**

**H<sub>0.1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, kırdta yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, kırdta yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 24.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşanılan Yer Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Yaşanılan Yer	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
İl	56	13,75±4,44	7,00±4,71	8,88±6,12	3,98±3,67	2,00±2,67	35,43±14,34	52,16±12,32
İlçe	12	14,41±4,39	5,83±4,15	8,33±4,10	2,08±2,67	4,00±4,28	34,66±10,27	48,41±8,67
Köy	2	14,00±0,00	4,50±3,53	5,62±4,41	0,00±0,00	2,00±2,82	26,12±10,78	45,50±10,60
	<b>p*</b>	0,920	0,617	0,737	0,045	0,138	0,601	0,495

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 24.'teki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,920, p=0,617, p=0,737, p=0,138, p=0,601, p=0,495).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.1</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, kırdta yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

Ancak; Duygusal Yük alt boyutu toplam puan ortalaması DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir (p<0,05).

**Hipotezler 14:**

**H<sub>0.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 25.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Gün İçerisinde Bakıma Ayırdıkları Ortalama Zaman Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Ortalama Bakım Süresi	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
1-3 saat	2	14,50± 2,12	5,00± 2,82	1,25± 1,76	7,50± 3,53	5,50± 3,53	33,75± 10,25	47,50± 0,70
3-6 saat	4	7,75± 5,43	7,00± 4,69	10,93± 7,38	8,00± 5,83	2,25± 3,30	33,68± 23,23	51,75± 15,64
6 saatten fazla	64	14,234± 4,08	6,76± 4,65	8,78±5,62	3,14± 3,20	2,25± 3,02	35,16± 13,23	51,42± 11,77
	<b>p*</b>	0,062	0,806	0,113	0,055	0,252	0,929	0,780

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 25.'teki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama zaman grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,062, p=0,806, p=0,113, p=0,055, p=0,252, p=0,929, p=0,780).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.m</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 15:**

**H<sub>0.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.*

**H<sub>1.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Tablo 26.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Süresi Arasındaki İlişki

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Bakım Verme Süresi	r	0,077	-0,017	0,065	0,002	-0,073	0,068	0,027
	p*	0,528	0,891	0,592	0,988	0,549	0,575	0,828
	N	70	70	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 26.'da yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,077$ ,  $p=0,528$ ,  $r=-0,017$ ,  $p=0,891$ ,  $r=0,065$ ,  $p=0,592$ ,  $r=0,002$ ,  $p=0,988$ ,  $r=-0,073$ ,  $p=0,549$ ,  $r=0,068$ ,  $p=0,575$ ,  $r=0,027$ ,  $p=0,828$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.n</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 16:**

**H<sub>0,p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 27.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Hasta Bakımı ile İlgili Önceden Herhangi Bir Eğitim Alanlar ve Almayanlar Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Eğitim Durumu	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
Evete	19	14,94± 4,32	8,42± 5,89	9,93± 5,50	4,10± 3,92	1,94± 2,09	39,35± 15,26	53,57± 12,78
Hayır	51	13,47± 4,32	6,09± 3,86	8,23± 5,83	3,33± 3,45	2,49± 3,34	33,43± 12,72	50,49± 11,33
	<b>p*</b>	0,174	0,185	0,260	0,578	0,967	0,198	0,539

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 27.'deki verilere göre; Zaman-Bağımlılık Yükü, Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinde hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ve almayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir. (p=0,174, p=0,185, p=0,260, p=0,578, p=0,967, p=0,198, p=0,539).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi

*bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur."* hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 17:**

**H<sub>0,r</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1,r</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır.*

**Tablo 28.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Düzeyleri Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Durumu	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
Evet	59	14,32± 4,26	6,59± 4,85	8,43± 5,70	3,11± 3,16	2,08± 3,03	34,38± 14,33	51,27± 12,10
Hayır	11	11,45± 4,10	7,45± 2,69	10,11± 6,13	5,81± 4,83	3,72± 2,93	38,56± 8,34	51,63± 9,99
	<b>p*</b>	0,033	0,304	0,423	0,085	0,039	0,223	0,675

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 28.'deki verilere göre; Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşanlar ve paylaşmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,304, p=0,423, p=0,085, p=0,223, p=0,675).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,r</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur."* hipotezi desteklenmektedir.



Ancak; Zaman-Bağımlılık Yüğü, Duygusal Yüğü ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşanlar ve paylaşmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ( $p<0,05$ ,  $p<0,05$ ).

**Hipotezler 18:**

**H<sub>0.s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yüğü arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yüğü arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 29.** Bakım Verme Yüğü Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşan Kişinin Yakınlık Derecesi Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Alt Boyutları					Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verme Yüğü Ölçeği Toplam Puanı
		Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
	N	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS	Ort± SS
Hastanın Annesi	4	16,25± 6,18	6,25± 5,37	9,68± 7,38	3,75± 3,30	1,25± 1,50	37,93± 16,81	53,25± 15,75
Hastanın Babası	42	13,69± 4,06	5,88± 4,79	7,41± 5,41	2,92± 3,09	1,80± 2,56	31,62± 13,77	49,57± 12,41
Hastanın Kız Kardeşi	5	17,80± 1,78	8,00± 6,04	11,00± 7,14	3,00± 3,31	1,60± 1,81	41,04± 17,55	54,20± 11,12
Hastanın Anneannesi	2	19,50± 0,70	14,50± 0,70	10,62± 6,18	2,50± 2,12	4,50± 6,36	51,62± 0,53	64,00± 7,07
Hastanın Babaannesi	1	--	--	--	--	--	--	--
Hastanın Ağabeyi	1	--	--	--	--	--	--	--
Hastanın Teyzesi	3	12,00± 1,00	8,66± 3,21	11,66± 4,73	4,00± 4,58	0,66± 1,15	34,00± 6,80	50,00± 1,00
Komşu Kadın	1	--	--	--	--	--	--	--
Bakım konusunda yardım eden yok.	11	11,45± 4,10	7,45± 2,69	10,11± 6,13	5,81± 4,83	3,72±2,93	38,56± 8,34	51,63± 9,99
	<b>p*</b>	0,009	0,340	0,508	0,485	0,159	0,173	0,504

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 29.'daki verilere göre; Gelişimsel Yük, Fiziksel Yük, Sosyal Yük, Duygusal Yük, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,340$ ,  $p=0,508$ ,  $p=0,485$ ,  $p=0,159$ ,  $p=0,173$ ,  $p=0,504$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0.s</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

Ancak; Zaman-Bağımlılık Yükü ölçeğinin toplam puan ortalaması, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir ( $p<0,05$ ).

#### 4.4. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YILMAZLIK DÜZEYLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeylerine ilişkin bulgular açısından ilk olarak, ölçekten alınan toplam puan ortalamasına ve alt boyutlardan alınan puanlara (Tablo 30.) yer verilmiştir. Daha sonrasında yılmazlık düzeylerine ilişkin hipotezler bağlamında analiz yapılmıştır.

**Tablo 30.** Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ve Ölçeğin Alt Boyutları

	N	Ort±SS
<b>Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı</b> (Min.37- Max. 185 puan)	70	139±12,452
<b>Mücadelecilik-Meydan Okuma Alt Boyutu</b> (Min. 17- Max. 85 Puan)	70	62,87±7,187
<b>Özyetkinlik Alt Boyutu</b> (Min. 9- Max. 45 Puan)	70	36,69±3,399
<b>Yaşama Bağlılık Alt Boyutu</b> (Min.8- Max. 40 Puan)	70	29,40±4,203
<b>Kontrol Alt Boyutu</b> (Min.3- Max 15 Puan)	70	10,14±2,009

Tablo 30.'a göre, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin Aile Yılmazlık Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması  $139 \pm 12,452$ 'dur. Ölçeğin Mücadelecilik-Meydan Okuma Alt Boyutu'ndan  $62,87 \pm 7,187$ , Özyetkinlik Alt Boyutu'ndan  $36,69 \pm 3,399$ , Yaşama Bağlılık Alt Boyutu'ndan  $29,40 \pm 4,203$  ve Kontrol Alt Boyutu'ndan  $10,14 \pm 2,009$  puan aldıkları belirlenmiştir.

**Hipotezler 19:**

**H<sub>0.a</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.a</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 31.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Yaş	r	0,052	0,150	0,082	0,386	0,127
	p*	0,669	0,214	0,502	0,001	0,295
	N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 31.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,052$ ,  $p=0,669$ ,  $r=0,150$ ,  $p=0,214$ ,  $r=0,082$ ,  $p=0,502$ ,  $r=0,127$ ,  $p=0,295$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.a</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

Ancak; Kontrol alt boyutu toplam puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=0,386$ ,  $p<0,05$ ). Buna göre; DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arttıkça, Kontrol alt boyutu puanı artmaktadır.

**Hipotezler 20:**

**H<sub>0,b</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,b</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 32.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Yaşı Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Hastanın Yaşı	r	0,121	0,150	0,163	0,310	0,222
	p*	0,319	0,215	0,178	0,009	0,065
	N	70	70	70	70	70

\*: Pearson Korelasyon Analizi

Tablo 32.'de yer alan Pearson korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasının yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,121$ ,  $p=0,319$ ,  $r=0,150$ ,  $p=0,215$ ,  $r=0,163$ ,  $p=0,178$ ,  $r=0,222$ ,  $p=0,065$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,b</sub>: Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 21:**

**H<sub>0.c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.c</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 33.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak) Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Hastanın Tanı Aldığı Yaş (Ay Olarak)	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
≤12 aylık	15	63,46±6,96	36,86±2,87	29,66±4,60	9,86±1,30	139,86±11,10
13-36 aylık	26	62,53±6,85	36,84±3,10	29,15±3,83	10,26±1,86	138,65±12,01
37-48 aylık	11	60,45±8,43	36,72±5,62	27,72±4,75	10,00±2,04	134,90±14,97
>48 aylık	18	64,33±7,21	36,27±2,65	30,55±3,98	10,27±2,69	142,22±12,69
	<b>p*</b>	0,708	0,712	0,314	0,597	0,434

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 33.'teki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasının tanı aldığı yaş (ay olarak) grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,708, p=0,712, p=0,314, p=0,597, p=0,434).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.c</sub>: Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 22:**

**H<sub>0.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ç</sub>:** Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 34.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasının Ambulasyon Seviyesi Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Ambulasyon Seviyesi	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Tamamen yatağa bağımlı	6	68,00±8,60	37,00±4,51	33,16±4,53	11,66±1,75	149,83±16,63
Tekerlekli sandalye kullanıyor	31	62,58±7,32	36,93±2,90	29,03±3,80	10,48±1,80	139,35±11,10
Yürüebiliyor	33	62,21±6,63	36,39±3,69	29,06±4,28	9,54±2,06	137,21±12,25
	<b>p*</b>	0,207	0,307	0,076	0,025	0,099

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 34.'teki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,207$ ,  $p=0,307$ ,  $p=0,076$ ,  $p=0,099$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; " **$H_{0,\epsilon}$ : Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

Ancak; Kontrol alt boyutunun toplam puan ortalaması, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir ( $p<0,05$ ).

### **Hipotezler 23:**

**$H_{0,d}$ :** DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark yoktur.

**$H_{1,d}$ :** DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 35.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyesinin Cinsiyeti Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Kadın</b>	65	62,58±7,33	62,58±7,33	62,58±7,33	62,58±7,33	62,58±7,33
<b>Erkek</b>	5	66,60±3,36	66,60±3,36	66,60±3,36	66,60±3,36	66,60±3,36
	<b>p*</b>	0,177	0,520	0,912	0,124	0,184

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 35.'teki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı, kadınlar (anneler) veya erkekler (babalar) arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir. ( $p=0,177$ ,  $p=0,520$ ,  $p=0,912$ ,  $p=0,124$ ,  $p=0,184$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0,d</sub>: DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 24:**

**H<sub>0.e</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.e</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 36.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Çocuk Sayısı	r	0,226	0,307	0,232	0,269	0,342
	p*	0,059	0,010	0,053	0,024	0,004
	N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 36.'da yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Mücadelecilik-Meydan Okuma ve Yaşama Bağlılık ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,226$ ,  $p=0,059$ ,  $r=0,232$ ,  $p=0,053$ ). Ancak; Özyetkinlik, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde zayıf bir ilişki vardır ( $r=0,307$ ,  $p<0,05$ ,  $r=0,269$ ,  $p<0,05$ ,  $r=0,342$ ,  $p<0,05$ ). Buna göre; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı arttıkça Özyetkinlik, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı artmaktadır.

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>1.e</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.**" hipotezi desteklenmektedir.



**Hipotezler 25:**

**H<sub>0.f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.f</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 37.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
DMD Hastası Çocuk Sayısı	r	-0,126	-0,170	-0,058	-0,104	-0,046
	p*	0,297	0,159	0,631	0,392	0,708
	N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 37.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ile sahip olunan DMD hastası çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=-0,126$ ,  $p=0,297$ ,  $r=-0,170$ ,  $p=0,159$ ,  $r=-0,058$ ,  $p=0,631$ ,  $r=-0,104$ ,  $p=0,392$ ,  $r=-0,046$ ,  $p=0,708$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.f</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 26:**

**H<sub>0.g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.g</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 38.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sahip Oldukları DMD Hastası Olmayan Çocuk Sayısı Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Sağlıklı Çocuk Sayısı	r	0,245	0,373	0,197	0,263	0,309
	p*	0,041	0,001	0,101	0,028	0,009
	N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 38.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında, Yaşama Bağlılık ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,197$ ,  $p=0,101$ ).

Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde zayıf bir ilişki vardır ( $r=0,245$ ,  $p<0,05$ ,  $r=0,373$ ,  $p<0,05$ ,  $r=0,263$ ,  $p<0,05$ ,  $r=0,309$ ,  $p<0,05$ ). Buna göre; DMD hastası olmayan çocuk sayısı arttıkça, Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı artmaktadır.

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>1.g</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 27:**

**H<sub>0,h</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,h</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 39.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyoekonomik Statüsü Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Sosyo-Ekonomik Statü	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
İyi	13	63,46±5,98	38,07±5,72	29,92±4,27	10,61±1,85	141,76±13,54
Kötü	47	61,20±9,31	36,30±2,05	28,90±3,51	10,30±1,15	136,70±11,05
Orta	10	63,06±7,09	36,38±2,69	29,36±4,38	9,97±2,19	139,08±12,55
	p*	0,786	0,524	0,999	0,696	0,919

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 39.'daki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir. (p=0,786, p=0,524, p=0,999, p=0,696, p=0,919).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,h</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 28:**

**H<sub>0,1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,1</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 40.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Eğitim Durumu Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Eğitim Durumu	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Okuryazar değil	2	70,50±6,36	34,50±0,70	32,50±12,02	9,00±0,00	146,50±4,94
Okuryazar	2	66,00±4,24	44,50±12,02	31,50±2,12	12,00±1,41	154,00±19,79
İlkokul	23	63,73±5,84	36,47±2,59	29,56±3,57	10,17±2,30	139,78±9,70
Ortaokul	11	60,27±8,10	37,09±1,81	27,72±3,63	10,00±1,54	135,09±12,09
Lise	16	63,62±7,64	37,00±3,52	30,37±4,31	10,62±2,18	141,62±14,06
Üniversite	15	60,20±6,80	35,06±1,70	28,13±3,96	9,53±1,76	133,86±10,38
Lisans Üstü	1	---	---	---	---	---
	p*	0,209	0,051	0,425	0,317	0,178

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 40.'taki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemektedir ( $p=0,209$ ,  $p=0,051$ ,  $p=0,425$ ,  $p=0,317$ ,  $p=0,178$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0,i</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

### **Hipotezler 29:**

**H<sub>0,j</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1,j</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Tablo 41.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Medeni Durum Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Medeni Durum	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
Bekar	65	59,60±7,23	36,80±2,48	26,00±3,74	9,60±1,51	132,00±10,41
Evli	5	63,12±7,17	36,67±3,47	29,66±4,14	10,18±2,04	139,80±12,48
	<b>p*</b>	0,263	0,791	0,075	0,349	0,118

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 41.'deki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu evli olanlar ve olmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,263$ ,  $p=0,791$ ,  $p=0,075$ ,  $p=0,349$ ,  $p=0,118$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0,j</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 30:**

**H<sub>0,k</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1,k</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Tablo 42.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Bir İşte Çalışanlar ve Çalışmayanlar Arasında Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Çalışma Durumu	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Evet</b>	10	62,00±7,48	37,40±4,08	28,40±5,03	10,10±2,88	137,90±14,96
<b>Hayır</b>	60	63,01±7,19	36,56±3,29	29,56±4,07	10,15±1,85	139,46±12,11
	<b>p*</b>	0,475	0,813	0,521	0,591	0,568

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 42.'deki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinde bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ( $p=0,475$ ,  $p=0,813$ ,  $p=0,521$ ,  $p=0,591$ ,  $p=0,568$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0,k</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 31:**

**H<sub>0.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi bakımından kırdan yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1.m</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi bakımından kırdan yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 43.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşanılan Yer Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Yaşanılan Yer	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
İl	56	62,76±7,04	36,78±3,57	29,39±4,13	10,21±1,86	139,33±11,70
İlçe	12	63,33±8,43	36,33±2,87	29,66±4,69	9,75±2,70	139,08±16,34
Köy	2	63,00±7,07	36,00±0,00	28,00±5,65	10,50±2,12	137,50±14,84
	p*	0,992	0,869	0,985	0,624	0,830

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 43.'teki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşanılan yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemektedir (p=0,992, p=0,869, p=0,985, p=0,624, p=0,830).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0.m</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi bakımından kırdta yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 32:**

**H<sub>0.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*

**H<sub>1.n</sub>:** *DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark vardır.*

**Tablo 44.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Gün İçerisinde Bakıma Ayırdıkları Ortalama Zaman Grupları Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Ortalama Bakım Süresi	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
1-3 saat	2	56,50±7,77	33,50±0,70	28,00±7,07	7,50±6,36	125,50±4,94
3-6 saat	4	65,75±8,22	39,00±9,66	30,75±5,31	10,75±1,70	146,25±15,64
6 saatten fazla	64	62,89±7,11	36,64±2,74	29,35±4,12	10,18±1,84	139,23±12,19
	<b>p*</b>	0,241	0,090	0,501	0,796	0,119

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 44.'teki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama zaman grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,241, p=0,090, p=0,501, p=0,796, p=0,119).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "*H<sub>0.n</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.*" hipotezi desteklenmektedir.



**Hipotezler 33:**

**H<sub>0.ö</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1.ö</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 45.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Süresi Arasındaki İlişki

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Bakım Verme Süresi	r	0,060	0,114	-0,238	0,076	0,011
	p*	0,624	0,349	0,047	0,529	0,929
	N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 45.'te yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ( $r=0,060$ ,  $p=0,624$ ,  $r=0,114$ ,  $p=0,349$ ,  $r=0,076$ ,  $p=0,529$ ,  $r=0,011$ ,  $p=0,929$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0.ö</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

Ancak; Yaşama Bağlılık ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=-0,238$ ,  $p=0,047$ ). Buna göre; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arttıkça, Yaşama Bağlılık toplam puanı artmaktadır.

**Hipotezler 34:**

**H<sub>0,p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,p</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 46.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinde Hasta Bakımı ile İlgili Önceden Herhangi Bir Eğitim Alanlar ve Almayanlar Arasındaki Farklılaşma

		Mücadelecilik- Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
Eğitim Alma Durumu	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Evet</b>	19	65,26±6,18	36,73±3,24	29,84±4,46	10,36±1,605	142,21±12,62
<b>Hayır</b>	51	61,98±7,38	36,66±3,48	29,23±4,13	10,05±2,14	138,13±12,33
	<b>p*</b>	0,100	0,972	0,811	0,511	0,299

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 46.'daki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinde hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ve almayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir (p=0,100, p=0,972, p=0,811, p=0,511, p=0,299).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,p</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 35:**

**H<sub>0,r</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma durumları ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,r</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma durumları ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 47.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Durumları Arasındaki Farklılaşma

		Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Bakım Sorumluluğunu Paylaşma Durumu	N	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Evet</b>	59	63,16±7,44	36,84±3,62	29,37±4,37	10,32±1,74	139,88±13,02
<b>Hayır</b>	11	61,27±5,62	35,81±1,53	29,54±3,26	9,18±2,99	135,81±8,38
	<b>p*</b>	0,290	0,649	0,501	0,216	0,344

\*: Mann Whitney U Testi

Tablo 47.'deki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşanlar ve paylaşmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir. (p=0,290, p=0,649, p=0,501, p=0,216, p=0,344).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>0,r</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma durumları ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.**" hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 36:**

**H<sub>0,s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur.

**H<sub>1,s</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark vardır.

**Tablo 48.** Yılmazlık Düzeyi ile DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile İçerisindeki Bakım Sorumluluğunu Paylaşan Kişinin Yakınlık Derecesi Grupları Arasındaki Farklılaşma

	N	Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	Ort±SS
		Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Annesi</b>	4	67,75±2,50	40,00±5,35	31,50±6,24	12,5±1,00	151,75±11,95
<b>Babası</b>	42	63,30±7,35	36,85±3,73	29,80±4,15	10,26±1,69	140,47±13,18
<b>Kız Kardeşi</b>	5	64,40±7,76	37,00±2,23	28,00±2,44	10,60±1,34	140,00±8,74
<b>Anneannesi</b>	2	62,00±5,65	36,50±0,70	28,50±4,94	7,50±2,12	134,5±7,77
<b>Babaannesi</b>	1	--	--	--	--	--
<b>Ağabeyi</b>	1	--	--	--	--	--
<b>Teyzesi</b>	3	57,66±3,51	34,00±2,64	29,00±7,21	11±1,00	131,66±8,02
<b>Komşu kadın</b>	1	--	--	--	--	--
<b>Bakım konusunda yardım eden yok</b>	11	61,27±5,62	35,81±1,53	29,54±3,26	9,18±2,99	135,81±8,38
	<b>p*</b>	0,129	0,479	0,477	0,066	0,999

\*: Kruskal Wallis-H testi

Tablo 48.'deki verilere göre; Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermemiştir ( $p=0,129$ ,  $p=0,479$ ,  $p=0,477$ ,  $p=0,066$ ,  $p=0,999$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; " $H_{0.s}$ : DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur." hipotezi desteklenmektedir.

**Hipotezler 37:**

**H<sub>0,ş</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, ölçeğin alt boyutları (Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,ş</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, ölçeğin alt boyutları (Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 49.** DMD Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yılmazlık Düzeyleri Bakımından Ölçeğin Alt Boyutları (Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) Arasındaki İlişki

	Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				
		Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol
<b>r</b>		0,876	0,576	0,652	0,479
<b>p*</b>		<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<b>N</b>		70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 49.'da yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam puanı ile Mücadelecilik-Meydan Okuma alt boyutu arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı çok yüksek düzeyde ilişki vardır ( $r=0,876$ ,  $p<0,001$ ). Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam puanı ile Özyetkinlik alt boyutu arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardır ( $r=0,576$ ,  $p<0,001$ ). Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam puanı ile Yaşama Bağlılık alt boyutu arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı yüksek düzeyde ilişki vardır ( $r=0,652$ ,  $p<0,001$ ). Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam puanı ile Kontrol alt boyutu arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde ilişki vardır ( $r=0,479$ ,  $p<0,001$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; "**H<sub>1,ş</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, ölçeğin alt boyutları (Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki vardır.**" hipotezi desteklenmektedir.

#### 4.5. BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE YILMAZLIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİYE İLİŞKİN BULGULAR

##### Hipotez 38:

**H<sub>0,A</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

**H<sub>1,A</sub>:** DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

**Tablo 50.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile Yılmazlık Düzeyi Arasındaki İlişki

			Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları				Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı
			Mücadelecilik-Meydan Okuma	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol	
Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Alt Boyutları	Zaman-Bağımlılık Yükü	R	0,176	0,206	0,057	0,085	0,183
		p*	0,145	0,087	0,642	0,485	0,129
		N	70	70	70	70	70
	Gelişimsel Yük	R	0,041	-0,010	0,025	-0,292	0,010
		p*	0,738	0,936	0,837	0,014	0,936
		N	70	70	70	70	70
	Fiziksel Yük	R	-0,008	0,186	-0,156	-0,028	0,045
		p*	0,947	0,124	0,198	0,817	0,712
		N	70	70	70	70	70
	Sosyal Yük	R	0,007	0,019	-0,188	0,025	-0,051
		p*	0,954	0,874	0,120	0,836	0,674
		N	70	70	70	70	70
	Duygusal Yük	R	-0,048	-0,28*	-0,092	-0,427	-0,154
		p*	0,691	0,016	0,449	<0,001	0,202
		N	70	70	70	70	70
Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı	R	0,092	0,120	-0,097	-0,151	0,075
		p*	0,450	0,322	0,426	0,213	0,535
		N	70	70	70	70	70
	Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı	R	0,098	0,097	-0,088	-0,168	0,085
		p*	0,418	0,426	0,468	0,163	0,484
		N	70	70	70	70	70

\*: Spearman Korelasyon Analizi

Tablo 50.'de yer alan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında;

**a. Zaman-Bağımlılık Yüğü:** Zaman-Bağımlılık Yüğü ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=0,176$ ,  $p=0,145$ ,  $r=0,206$ ,  $p=0,087$ ,  $r=0,057$ ,  $p=0,642$ ,  $r=0,085$ ,  $p=0,485$ ,  $r=0,183$ ,  $p=0,129$ ).

**b. Gelişimsel Yüğü:** Gelişimsel Yüğü ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=0,041$ ,  $p=0,738$ ,  $r=-0,010$ ,  $p=0,936$ ,  $r=0,025$ ,  $p=0,837$ ,  $r=0,010$ ,  $p=0,936$ ). Gelişimsel Yüğü ile Kontrol yılmazlık alt boyutu arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır ( $r=-0,292$ ,  $p=0,014$ ).

**c. Fiziksel Yüğü:** Fiziksel Yüğü ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=-0,008$ ,  $p=0,947$ ,  $r=0,186$ ,  $p=0,124$ ,  $r=-0,156$ ,  $p=0,198$ ,  $r=-0,028$ ,  $p=0,817$ ,  $r=0,045$ ,  $p=0,712$ ).

**d. Sosyal Yüğü:** Sosyal Yüğü ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=0,007$ ,  $p=0,954$ ,  $r=0,019$ ,  $p=0,874$ ,  $r=-0,188$ ,  $p=0,120$ ,  $r=0,025$ ,  $p=0,836$ ,  $r=-0,051$ ,  $p=0,674$ ).

**e. Duygusal Yüğü:** Duygusal Yüğü ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Yaşama Bağlılık ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=-0,048$ ,  $p=0,691$ ,  $r=-0,092$ ,  $p=0,449$ ,  $r=-0,154$ ,  $p=0,202$ ). Duygusal Yüğü ile Özyetkinlik yılmazlık alt boyutu arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=-0,286$ ,  $p<0,05$ ). Duygusal Yüğü ile Kontrol yılmazlık alt ölçeği arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı orta şiddette ilişki vardır ( $r=-0,427$ ,  $p<0,05$ ).

Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Toplam Puanı ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=0,092$ ,  $p=0,450$ ,  $r=0,120$ ,  $p=0,322$ ,  $r=-0,097$ ,  $p=0,426$ ,  $r=-0,151$ ,  $p=0,213$ ,  $r=0,075$ ,  $p=0,535$ ).

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Toplam Puanı ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeđi Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ( $r=0,098$ ,  $p=0,418$ ,  $r=0,097$ ,  $p=0,426$ ,  $r=-0,088$ ,  $p=0,468$ ,  $r=-0,168$ ,  $p=0,163$ ,  $r=0,085$ ,  $p=0,484$ ).

Bu noktada elde edilen bulgulara göre; ölçeklerin alt boyutları açısından yukarıda sözü edilen bazı istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler saptanmasına rağmen, Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Toplam Puanı ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeđi Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında ve Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Toplam Puanı ile Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol ve Aile Yılmazlık Ölçeđi Toplam Puanı yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanamadığından, "***H<sub>0.A</sub>: DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yüğü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.***" hipotezi desteklenmektedir.



## 5. BÖLÜM

### TARTIŞMA

Araştırmanın tartışma bölümüne ilişkin akışın şu şekilde olması planlanmıştır:

1. Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması
2. Bakım verenlerin bakım süreçlerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması
3. Bakım verenlerin bakım yüklerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması
4. Bakım verenlerin yılmazlık düzeylerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması
5. Bakım verenlerin bakım yükleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiye dair bulguların literatür açısından tartışılması

#### **1. Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması**

Çalışmada; ilde yaşayanların (%80), herhangi bir işte çalışmayanların (%85,7) ve orta sosyo-ekonomik statüde olanların (%67,1) oranı daha fazladır. Diğer taraftan, araştırmaya katılan birincil bakım verenlerin büyük bir bölümü (%92,9) kadınlardan (tamamı anneler) oluşmaktadır. Anneler içerisinde bakım nedeniyle işlerini bırakmak zorunda kaldığı için herhangi bir işte çalışmayan anneler yoğunluktadır, babalarına çoğu emekli veya halen çalışmaktadır. Bu bulgu; pek çok konunun (toplumsal cinsiyet eşitsizliği, sosyal politika, evde bakım politikaları ve uygulamaları, muhafazakâr toplum yapısı, eve ekmek getiren erkektir anlayışına bağlı cinsiyetçi iş bölümü, toplumsal algıda kadın ve bakım arasında sıkı bağların varlığı, engelli bireylere bakış açısı vb.) kesişim noktasında yer almaktadır. Bu nedenle birincil bakım veren kadınların çoğunluğu oluşturmasına ilişkin bulgunun pek çok farklı perspektiften analizinin yapılması mümkün olmaktadır.

Sosyal politika ve hak perspektifinden bakıldığında; sosyal devletin engellilik alanındaki politikaları ve uygulamaları, bakım sorumluluğunun aile ve özellikle de kadın merkezli olarak görülmesine yol açabilmektedir. Devlet, bakıma gereksinim duyan ve eşit haklara sahip olan vatandaşına ilişkin sorumluluğunu ‘özel alana’ ve ‘aile

üyeleri olan kadınlara' devretmektedir. Bunun bir sonucu olarak da mevcut evde bakım politikaları ve sosyal politikalar, kadınlara atfedilen 'ev içi bakım rollerini' ve 'ataerkil ideolojiyi' pekiştirici bir rol oynamaktadır. Bu durum aynı zamanda, bakımın ailenin bir sorumluluğu olarak görüldüğü politik ortamlarda 'kadının zamanını evde geçirdiği 'geleneksel kadınlık rollerini' de pekiştirir. Kadınların çalışması aile içerisinde 'hasıraltı' edilir ve temizlik yapmak, çocuk bakmak vb. faaliyetler kadınlık rollerine dahil edilerek kadın emeği görünmez kılınır. Emeğin görünür olmadığı durumda, kadınların emeğinin karşılığında ödenmesi gereken bir ücret ya da bedel de bulunmaz (Atasü Topçuoğlu, 2016b: 221). Özellikle de bakım söz konusu olduğunda; *"bir yandan bakım ihtiyacı evde kadınların ücretsiz emeği ile karşılanırken, diğer yandan bakım sorumluluğu (bakıma harcanan emek ve zaman) kadınların ücretli emek sürecine yani istihdama katılımlarını zorlaştırır"* (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 8). Bu durum; kadınların istihdama katılımlarını arttırmayı amaçlayan politikalar ile çelişir (Atasü Topçuoğlu, 2013; Altuntaş ve Topçuoğlu, 2014: 319).

## **2. Bakım verenlerin bakım süreçlerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması**

Dubowitz (1977) yaptığı çalışmada, hastaların %20'sine 2 yaşından önce %72'sine 4 yaşından önce, Tunçbay ve Tunçbay (2004) ise; hasta bireylerin %25'ine 2 yaşın altında, %50'sine 2-4 yaşlarında tanı konulabildiğini bildirmiştir. Bu çalışmada da DMD'li hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verdikleri hastalarının büyük bir bölümünün (%74,3) 48 aylık olmalarından daha önce DMD tanısı aldıkları saptanmıştır. Bu bakımdan hastanın tanı yaşına ilişkin elde edilen bulgular bu iki çalışmanın bulgularını desteklemektedir.

Ayrıca araştırmamızda; bakım alan DMD'li bireylerin yaşı açısından bir değerlendirme yapıldığında, 19 yaş ve üzeri bakım alan DMD'li bireylerin oranının %28,6 olduğu saptanmıştır. Bu bulguyu; "DMD'li hastaların 20 yaşlarına gelince öleceklerine ilişkin toplumsal tezin" bir antitezi olarak yorumlamak mümkündür.

Bakım verenlerin DMD'li bireye günlük ortalama bakım saati açısından bakıldığında; bakım verenlerin %37,1'i 1-5 yıldır hastasına bakım vermektedir ve bakım verenlerin çoğunun (%91,4) günlük ortalama bakım saati 6 saatin üzerindedir. Bununla birlikte

araştırmamızda; bakım verenlerin; bakım verdikleri DMD hastalarına en çok fiziksel (*f*: 45), sosyal, (*f*: 44) ve psikolojik (*f*: 43) alanlarda destek sundukları saptanmıştır. Bu bulgu; bakım sürecinin yalnızca fiziksel destekten ibaret olmadığını göstermesi açısından önemlidir. DMD hastasına bakım verenler; hastalık ile baş eden, bireye fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik destek sağlayan aile üyeleridir (Yeşil vd., 2016: 55). Bakımın çok yönlü ve çok boyutlu bir kavram olarak ele alınmasıyla, bakım verenlerin bakıma ilişkin faaliyetleri; alışveriş ihtiyaçlarının karşılanmasını, banyo yaptırmayı, giyinmeyi sağlamayı, beslenme ihtiyaçlarının karşılanmasını, yatağa yatırma ve yataktan kaldırmayı, evin günlük ihtiyaçlarını gidermeyi, ilaç ve tıbbi desteğin sağlanmasının yanı sıra duygusal desteği de içermektedir (Tanrıku, 2019:11).

Bakıma ilişkin faaliyetlerin, bakım verenlerde psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bildirilmektedir. Ayrıca bakım verenlerin, bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulabileceği bilinmektedir. Araştırmamızda yer alan bakım verenlerin 50'si bu süreçte psikolojik güçlükler yaşadığını, 49'u fiziksel sağlığında bozulma, 30'u sosyal faaliyetlere katılımda, 27'si ekonomik, 16'sı öz bakım ile ilgili güçlükler yaşadığını, 24'ü kendine vakit ayıramadığını ifade etmiştir. Larsen (1998) ise çalışmasında; bakım verenlerin %60,6'sının bakım verme işinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78,8'inin kendilerini yorgun hissettiklerini, %84,9'unun hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56,9'unun ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmiştir. Bizim çalışmamızda da bu bulguyu desteklemektedir. Ancak; bizim çalışmamızda, ekonomik güçlüklerin yanı sıra, bu güçlüğü ortaya çıkaran nedenlerden biri olarak bakım verenlerin çalışma durumlarıyla da ilişkili bulgular elde edilmiştir. Araştırmamızda; 9 bakım verenin hastasına bakım verme sebebiyle işini bırakmak zorunda kaldığı ve buna bağlı olarak ekonomik güçlükler yaşadıkları tespit edilmiştir.

Araştırmamızda, bakım verenlerin daha önceden DMD hastasına bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu açısından; bakımverenlerin %27,1'inin bu konuda eğitim aldıkları, %72,9'unun ise bu konuda herhangi bir eğitim almadıkları tespit edilmiştir. Koçak (2011) inmeli hastalara bakım veren 110 kişi ile gerçekleştirdiği çalışmasında; bakım verenlerin %91'inin hasta bireyin bakımı konusunda eğitim almadığını tespit etmiştir. Sarpdağı (2018) epilepsili çocuğa sahip 384 ebeveyn ile gerçekleştirdiği çalışmasında;

ebeveynlerin %60'ının hastalık ve hasta bireyin bakımına ilişkin herhangi bir eğitim almadığını ortaya koymuştur. Bu noktada; Koçak ve Sarpdağı'nın çalışmalarında elde ettikleri bulgular ile bizim araştırmamızda elde ettiğimiz bulgular benzerlik içermektedir.

Yine benzer bir şekilde Koçak (2011)'in araştırmasında; bakım verenlerin %45,8'inin bakım konusunda yardım aldığı (%92'si bir yakınından ve %8'i profesyonel destek), Sarpdağı (2018)'nin araştırmasında ise; bakım veren ebeveynlerin %56,1'sinin bakım verirken bir aile üyesinden (%36,9'u eş, %7,6 çocuk, %5,7 kaynana, %6 anne ve baba) yardım aldığı tespit edilmiştir. Bizim araştırmamızda ise bu iki araştırmanın bulgularına kıyasla daha yüksek bir oranda bakımda yardım alma durumu tespit edilmiştir. Araştırmamızda; bakım ile ilgili DMD hastasına bakım verenlerin %84,3'ünün (%60'ının hastanın babasından, %7,2'sinin hastanın kız kardeşinden, %5,7'sinin hastanın annesinden, %4,3'ünün hastanın teyzesinden, %2,9'unun hastanın anneannesinden ve %1,3'ünün hastanın babaannesinden) bakım ile ilgili yardım aldığı ortaya koyulmaktadır. Ayrıca; bakım verenlerin hiçbiri profesyonel bir yardım almamaktadır. Bulgular; DMD hastasına bakım veren annelere en çok yardım eden kişinin babalar olduğunu göstermektedir. Ancak; elde edilen bu bulgu, bakım sürecinin kadın aile üyeleri arasında yoğun bir şekilde paylaşıldığını, bu sürecin kadınların bakım sorumluluğunu birbirlerine devrettiğini göstermektedir. Bu bulgu; kadınların 'ücretsiz aile işçisi' olarak hane içerisindeki bakım rolünü üstlenmesi ile yakından ilişkilidir. Bakıma ilişkin faaliyetler tamamen kadınların ücretsiz çalışması ile karşılanan bir gereksinim olarak görülür. Kadınlar tarafından sunulan bakım emeği, 'aile' kavramı ile birlikte kurumsallaşır. Böylelikle 'bakım' olgusu, aile kurumuna atfedilerek doğal bir fonksiyonellik kazanır. Refah sistemi içerisinde 'ailenin' desteklenmesiyle; engelli, çocuk ve yaşlı bakımı gibi pek çok bakım alanındaki sorumluluk hane içerisinde 'ücretsiz olarak çalışan kadınlara' devredilir (Atasü Topçuoğlu, 2016b: 44). Bu durumda da kadınların 'bakım veren' rollerinde bir dönüşüm yaşanmaz.

Bakım konusunda; bakıma yardımcı olan kişi kadar, bu kişilerin hangi bakım alanında destek sundukları araştırmamızın önemli bir boyutunu oluşturmaktadır. Literatür açısından; bakım verenin yardım aldığı kişilerin hangi alan/alanlarda destek sunduğuna dair bir bulguya ulaşılamamıştır. Bu noktada; bizim çalışmamızda, DMD hastasının

bakımında bakım verene yardımcı olan kişilerin daha çok fiziksel bakıma yönelik faaliyetler olan hijyen ihtiyaçlarının karşılanması ( $f:30$ ), ulaşımın sağlanması ( $f:28$ ) ve taşıma ( $f:25$ ) konusunda yardım sağladıkları, bu bakım etkinliklerinin de yoğun bir şekilde babalar tarafından üstlenildiği saptanmıştır. Ancak; bu bulgu, yine de bakımın içeriğinin anlaşılmasında yalnızca niceliksel veriler sunması bakımından eksik kalabilmektedir. Bu noktada; DMD hastasına bakım sürecinde anne ve babaların zaman ayırdıkları bakım faaliyetleri arasındaki niceliksel farklılaşma kadar, bakım sürecindeki niteliksel farklılaşmanın da ortaya çıkarılabilmesi önemlidir. Bu bağlamda araştırmamızda; bakım verenlerin bir bakım günlerine ilişkin anlatılarına da yer verilmiş, bakımın gün içerisindeki döngüsünde/rutininde bakım verenlerin üstlendikleri roller ortaya konmuştur. Daha önceki araştırmalarda; bu tarzda bir incelemeye rastlanılmamıştır.

### **3. Bakım verenlerin bakım yüklerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması**

Araştırmamızda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü düzeyinin "Orta-Hafif" olduğu tespit edilmiştir. Böyle bir bulgu elde edilmesinde, Türk toplumunda bakım vermenin ev içerisinde ve aile üyeleri (özellikle kadınlar) tarafından sunulmasının geleneksel bir davranış olarak benimsenmesinin, kadınların, yakınlarına enformel bakım vermesinin, bunu bir görev ve sorumluluk olarak algılamasının, bakım süreçlerinde güçlüklerle yoğun bir şekilde karşılaşmalar dahi bunu ödüllendirici ve tatmin edici bir faaliyet olarak görmesinin etkili olduğu düşünülmektedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ( $H_{0,b}$  kabul,  $H_{1,b}$  ret). Bu noktada araştırmamız; bakım verenin yaşı ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Yacı, 2011; Koçak, 2011; Çınar, 2012; Coşkun, 2013; Karaaslan, 2015; Eğilli, 2016; Ödemiş, 2018; Coşkun, 2018; Öz, 2018) bulgularını destekler niteliktedir. Ancak; araştırmamızda aynı zamanda, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Duygusal Yük alt boyutu ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında negatif yönde zayıf ilişki olduğu; buna göre, DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşının artmasıyla, duygusal yük toplam puanının azaldığı saptanmıştır. Böyle bir bulgunun elde edilmesinde bakım verenlerin ilerleyen yaşı ile birlikte, hastaya bakım sürecindeki

duygusal yüke karşı zamanla bir uyumun sağlanmasının mümkün olmuş olabileceği düşünülmektedir.

Bakım verilen DMD hastasının yaşı ile bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (**H<sub>0.c</sub> kabul, H<sub>1.c</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız; bakım alanın yaşı ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Karaaslan, 2015; Coşkun, 2013; Ökçü, 2017; Öz, 2018) bulgularını destekler niteliktedir.

Bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı saptanmıştır (**H<sub>0.ç</sub> kabul, H<sub>1.ç</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız; bakım verilen DMD hastasının tanı alma yaşı ile bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi ortaya koyan diğer çalışmaların (Sawyer, 1993; Han, 2003; Koşan Yurtseven, 2018) bulgularından farklıdır.

Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı saptanmıştır (**H<sub>0.d</sub> kabul, H<sub>1.d</sub> ret**). Ancak; Zaman-Bağımlılık Yüğü alt boyutunun, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği saptanmıştır. Böyle bir bulgunun elde edilmesinde; bakım verene olan fiziksel bağımlılığın, yatağa bağlı DMD'li hasta grubunda, tekerlekli sandalye kullanan ve yürüeyebilen hasta grubuna göre daha fazla olabileceğinin etkili olduğu düşünülmektedir.

DMD hastasına bakım verme yükü bakımından kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (**H<sub>0.e</sub> kabul, H<sub>1.e</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız; bakım veren aile üyesinin cinsiyetinin bakım yükü açısından bir farklılık yaratmadığını saptayan çalışmaların (Tel vd., 2012; Orak ve Sezgin, 2015; Gök Metin ve Helvacı, 2019) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk, DMD hastası çocuk, DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır (**H<sub>0.f</sub> kabul, H<sub>1.f</sub> ret; H<sub>0.g</sub> kabul, H<sub>1.g</sub> ret; H<sub>0.h</sub> kabul, H<sub>1.h</sub> ret**). Bu bulgu; Erçan (2019)'ın çalışmasında elde ettiği bulgu ile benzerdir. Ancak; bizim çalışmamızda aynı zamanda, Sosyal Yük Alt Boyutu ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı arasında negatif yönde anlamlı

zayıf bir ilişki olduğu; DMD hastası çocuk sayısı arttıkça Sosyal Yük Alt Boyutu puanının azaldığı saptanmıştır. Sosyal yük; aile üyeleri arasındaki iletişimi, bakımın diğer aile üyeleri tarafından takdir edilmesini, evlilikteki, iş yaşamındaki ilişkileri ve bakım konusunda yakınlardan yardım alma durumunu içeren bir alt boyuttur. Dolayısıyla, böyle bir bulgunun elde edilmesinde sosyal yükü etkileyebilecek bu faktörlerin etkili olabileceği düşünülmektedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyo-ekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0,i</sub> kabul, H<sub>1,i</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız, bakım verenin sosyoekonomik statüsü ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Yacı, 2011; Eğilli, 2016) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmiştir (**H<sub>0,i</sub> ret, H<sub>1,i</sub> kabul**). Bu noktada araştırmamız bakım verenin eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunduğunu, eğitim düzeyi düştükçe bakım yükünü arttığını ortaya koyan çalışmaların (Uludağ, 2014; Ökcü, 2017; Erbilir Gönültaş, 2019) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilememiştir (**H<sub>0,j</sub> kabul, H<sub>1,j</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız bakım verenin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında bir fark bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Yacı, 2011; Koçak, 2011; Çınar, 2012; Coşkun, 2013; Bozgeyik, 2015; Turan, 2017; Sarpdağı, 2018; Coşkun, 2018; Ödemiş, 2018; Pousada vd., 2018) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (**H<sub>0,k</sub> kabul, H<sub>1,k</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız, bir işte çalışma durumu ile bakım verme yükü arasında bir fark bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Koyuncu Yaşar, 2009; Koçak, 2011; Çınar, 2012; Coşkun, 2013; Karaaslan, 2015; Öz, 2018; Sarpdağı, 2018; Erbilir Gönültaş, 2019) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadığı yer ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilmemiş, kırdaki yaşayanlar ile kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (**H<sub>0.1</sub> kabul, H<sub>1.1</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız, bakım verenin yaşadığı yer ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadığını ortaya koyan çalışmaların (Öz, 2018; Sarpdağı, 2018; Erbilir Gönültaş, 2019) bulgularını destekler niteliktedir. Ancak; araştırmamızda aynı zamanda, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Duygusal Yük alt boyutu açısından DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmiştir. Duygusal Yük Alt Boyutu, bakım verilen hastaya karşı bakım verenin sahip olduğu olumsuz (ondan utanma ve rahatsız olma, ona kızma ve öfkelenme) hislerle ilgili bir boyuttur. Cemaatten topluma geçişi simgeleyen kent, "öteki" kimliğinin oluşumunun söz konusu olduğu, dışlayıcı pratiği bünyesinde barındıran bir yapı iken; cemaate özgü toplumsal yapı olan kırdaki dayanışma, aile ve din gibi değerler ön plana çıkmaktadır. "Ayıplama", "utanma" mekanizmasının etkili olduğu kır hayatında daha kapalı, güvenli, korunaklı bir yaşam vardır. Böyle bir ortamda "kapalı kapılar ardında" kalan engelliler söz konusudur. Dolayısıyla, araştırmamızda böyle bir bulgunun elde edilmesinde, engelliye bakış açısının kır/kentte düzeyindeki farklılaşmanın etkili olmuş olabileceği düşünülmektedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0.m</sub> kabul, H<sub>1.m</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu, bakım için gün içerisinde harcanan zamanın artmasıyla bakım yükünün artacağını ortaya koyan Erikson ve Upshur (1989)'un araştırmasından farklılaşmaktadır.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (**H<sub>0.n</sub> kabul, H<sub>1.n</sub> ret**). Bu noktada araştırmamız, bakım verme süresinin bakım verme yükünü etkilemediğini ortaya koyan Ödemiş (2018)'in çalışmasında elde ettiği bulguyu destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü bakımından önceden herhangi bir eğitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0.p</sub> kabul, H<sub>1.p</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu, bakım verenlerin bakım konusunda eğitim alma durumunun istatistiksel olarak anlamlı bir fark



yaratmadığını ortaya koyan Koçak (2011)'in çalışmasında elde ettiği bulguyu destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0.r</sub> kabul, H<sub>1.r</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu, bakımda yardım alma/bakım sorumluluğunu paylaşma ile bakım verme yükü arasında ilişki olmadığını ortaya koyan çalışmaların (Yacı, 2011; Ökçü, 2017; Sarpdağı, 2018; Ödemiş, 2018) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0.s</sub> kabul, H<sub>1.s</sub> ret**). Bu noktada elde edilen bulgu, bakım konusunda yardımcı olan/bakım sorumluluğunu paylaşan kişilerin yakınlık derecesine göre bakım yüklerinde istatistiksel bir farklılık olmadığını saptayan Sarpdağı (2018)'nin çalışmasının bu bulgusunu destekler niteliktedir.

#### **4. Bakım verenlerin yılmazlık düzeylerine ilişkin bulguların literatür açısından tartışılması**

Araştırmamızda kullanılan Aile Yılmazlık Ölçeği'nin toplam puanından ve ölçeğin alt boyutlarından elde edilen bulgular doğrultusunda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin genel olarak "yılmaz" bireyler oldukları söylenebilmektedir.

Yılmaz bireyler, stres kaynaklı negatif etkilenimleri azaltmak, öz-benliği korumak, güçlüklerin üstesinden gelmelerine yardım edecek olanaklara ve kaynaklara erişmek için gerekli baş etme mekanizmalarına ve becerilerine sahiptir (Kumpfer, 1999). Yılmaz bireylerin bu özelliklerinin gelişmesinde bireyin kendine has özelliklerinin yanı sıra, ailenin ve içinde yaşanılan toplumun önemli etkileri vardır. Bireyin kendine has özellikleri; kişilik, yaş, cinsiyet, sosyo-ekonomik avantajlar vb. gibi sosyodemografik değişkenleri içerir (Turan, 2017: 39). Bu özellikler aynı zamanda, bireylerin bir aile üyesinin hastalık tanısı alması durumuna ve daha sonrasındaki süreçlerde ise bu aile üyesine bakım verilmesi gibi güçlüklerle uyum sağlamayı önemli ölçüde etkiler. Bu noktada, sosyodemografik değişkenler ile yılmazlık arasındaki ilişkiselliğin ortaya koyulması önemlidir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (**H<sub>0,a</sub> kabul, H<sub>1,a</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu; aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında ilişki olmadığını saptayan çalışmaların (Trute, 1990; Kaner ve Bayraklı, 2010; Hystad vd., 2010; Boyraz ve Sayger, 2011; Sojo ve Guarino, 2011; Turan, 2017) bulgularını destekler niteliktedir. Ancak; bizim çalışmamızda farklı olarak, Kontrol Alt Boyutu toplam puanı ile DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu, bakım veren aile üyesinin yaşı arttıkça, Kontrol Alt Boyutu'nun da arttığı tespit edilmiştir. Kontrol Alt Boyutu; yaşamdaki olaylarda bireyin kontrolü elinde tutması, güçsüzlüğü kabullenmemesi ve ortaya çıkan güçlüklerle mücadele etmesi ile ilgili bir boyuttur. Araştırmamızda; böyle bir bulgunun elde edilmesinde, bakım verenlerin artan yaşı ile birlikte güçlüklerle baş etme mekanizmalarının da gelişmiş olmasının etkili olabileceği düşünülmektedir.

Literatürde bakım verilen hastaya ilişkin özellikler (yaş, tanı alma, yaşı, ambulasyon seviyesi vb.) ile bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyi arasındaki ilişkiye doğrudan odaklanan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak; bu noktada bizim araştırmamızda elde ettiğimiz bulgular bir ilk olması bakımından önemlidir. Bu noktada; bakım verilen DMD hastasının yaşı, tanı yaşı, ambulasyon seviyesi ile DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir (**H<sub>0,b</sub> kabul, H<sub>1,b</sub> ret; H<sub>0,c</sub> kabul, H<sub>1,c</sub> ret; H<sub>0,ç</sub> kabul, H<sub>1,ç</sub> ret**). Ancak; çalışmamızda farklı olarak, Kontrol Alt Boyutu puan ortalaması, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir. Araştırmamızda; böyle bir bulgunun elde edilmesi, hastalığın progresif (ilerleyici) doğası içerisinde, bakım verenlerin DMD'li hastalarının günlük ihtiyaçlarının karşılanması ve bakımının yönetilmesi ile ilgili kontrol odağında özel bir duyarlılık geliştirmiş olabileceklerini düşündürmektedir.

DMD hastasına bakım veren kadın ve erkekler arasında yılmazlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark yoktur (**H<sub>0,d</sub> kabul, H<sub>1,d</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu; cinsiyet ile yılmazlık düzeyleri arasında ilişki olmadığını saptayan çalışmaların (Skehill, 2001; Svavarsdóttir ve Rayens, 2003; Sezgin, 2009; Olsson ve

Hwang, 2008; Sojo ve Guarino, 2011; Plumb, 2011; Kadı, 2016; Yazıcı, 2019) bulgularını destekler niteliktedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir (**H<sub>0.e</sub> ret, H<sub>1.e</sub> kabul**). Buna ek olarak; çocuk sayısının ölçeğin Özyetkinlik ve Kontrol alt boyutları ile de pozitif yönde ilişkili olduğu saptanmıştır. Böyle bir bulgunun elde edilmesi, çocuk sayısının artmasıyla birlikte, bakım veren aile üyelerinin kontrol becerilerinin ve kendi öz yeterliliklerine olan inançlarının artmış olabileceğini düşündürmektedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir (**H<sub>0.f</sub> kabul, H<sub>1.f</sub> ret**). DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir (**H<sub>0.g</sub> ret, H<sub>1.g</sub> kabul**). Buna ek olarak; DMD hastası olmayan çocuk sayısının ölçeğin Mücadelecilik-Meydan Okuma, Özyetkinlik ve Kontrol alt boyutları ile de pozitif yönde ilişkili olduğu saptanmıştır. Böyle bir bulgunun elde edilmesi, sahip olunan sağlıklı çocuk sayısının artmasıyla birlikte, bakım veren aile üyelerinin kontrol becerisi ve öz yeterlilik inançlarının yanı sıra, yaşama ve bakıma olumlu katılımlarının da artmış olabileceğini düşündürmektedir.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyoekonomik statüsü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (**H<sub>0.h</sub> kabul, H<sub>1.h</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu; yüksek sosyoekonomik statünün yılmazlık faktörüne katkısı olduğunu ortaya koyan Greeff ve Van Der Walt (2010)'ın çalışmasının bulgusundan farklıdır. Bizim çalışmamızda; sosyoekonomik statünün, yılmazlığı etkileyen bir faktör olmadığı ortaya konulmaktadır.

DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark tespit edilememiştir (**H<sub>0.i</sub> kabul, H<sub>0.i</sub> ret**). Bu noktada araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu; eğitim düzeyinin ile yılmazlık düzeyi ile pozitif ilişkili olduğunu ortaya koyan Campbell Sills vd. (2009)'nin çalışmasının bulgusundan farklıdır. Bizim çalışmamızda; eğitim seviyesinin, yılmazlığı etkileyen bir faktör olduğu ortaya konulmaktadır. Literatürde; bakım verenlerin medeni durumu, çalışma durumu

ve yaşadıkları yer ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiye odaklanan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bizim çalışmamızda ise, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin medeni durumu ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı bir fark yoktur (**H<sub>0,j</sub> kabul, H<sub>1,j</sub> ret**). Bu bulgu aynı zamanda; DMD'li çocuk/çocuklarına bakım veren tek ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinde bir farklılaşmanın olmadığını göstermesi bakımından önemlidir. Yılmazlık düzeyleri bakımından bir işte çalışanlar ve çalışmayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur (**H<sub>0,k</sub> kabul, H<sub>1,k</sub> ret**). Yine benzer şekilde; yılmazlık düzeyleri bakımından kırdı yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur (**H<sub>0,m</sub> kabul, H<sub>1,m</sub> ret**).

Literatürde; gün içerisinde bakıma ayrılan süre ve bakım verme süresi ile yılmazlık arasındaki ilişkiyi doğrudan açıklayan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak; aile üyelerinin bakım verme sürecinde "stres kaynağına maruz kalma" sürelerindeki artışla birlikte bu strese daha iyi uyum sağladıklarını ortaya koyan modeller bulunmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984; akt. Kaner vd., 2011). Bununla birlikte bazı çalışmalarda, bakımla ilişkili uzun süreli strese maruz kalan aile üyelerinin yaşadıkları stresin birikmesi sebebiyle daha kırılabilir hale gelebilecekleri savunulmaktadır (Kaner vd., 2011). Bu bağlamda bizim çalışmamızda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları zaman ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (**H<sub>0,m</sub> kabul, H<sub>1,m</sub> ret**). Yine benzer şekilde, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir (**H<sub>0,n</sub> kabul, H<sub>1,n</sub> ret**). Ancak; araştırmamızda, ölçeğin Yaşama Bağlılık Alt Boyutu ile aile üyelerinin bakım verme süresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arttıkça, Yaşama Bağlılık alt boyut puanının arttığı tespit edilmiştir. Araştırmamızın bu bulgusu Lazarus ve Folkman (1984; akt. Kaner vd., 2011)'ın modelinde öne sürülen görüşü destekler niteliktedir.

Literatürde; hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eğitim alma durumu ile yılmazlık arasındaki ilişkiyi doğrudan açıklayan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak; "eğitim almanın"; aile üyelerinin, hastalık ve hastalığa ilişkin süreçleri anlamasında, hastalığın ortaya çıkardığı bireysel ve sosyal sonuçları öğrenmesinde ve bakım verdikleri hastalar ile kurdukları iletişimde önemli değişimler sağladığı

vurgulanmaktadır (Duran ve Erođlu, 2016: 239). Bizim alıřmamızda ise; eđitim alma durumunun bir farklılařmaya yol amadıđı belirlenmiřtir. Bu noktada; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, hasta bakımı ile ilgili önceden herhangi bir eđitim alanlar ile almayanlar arasında anlamlı bir fark tespit edilememiřtir (**H<sub>0,p</sub> kabul, H<sub>1,p</sub> ret**).

Literatürde; aile üyelerinin aile ierisindeki bakım sorumluluđunu paylařma ve bakım sorumluluđunu paylařan kiřinin yakınlık derecesi ile yılmazlık arasındaki iliřkiye odaklanan bir alıřmaya rastlanmamıřtır. Ancak; bu konuya "sosyal destek" aısından yaklařan alıřmalar mevcuttur (Demirbilek, 2013: 62). Bakım sorumluluđunun aile iinde (diđer aile üyeleri tarafından enformel destek ile) ve aile dıřında (hizmet kurumları tarafından formel destek ile) paylařıldıđı ve bu sosyal destek sistemlerine sahip aile üyelerinin daha güçlü hissettikleri ortaya konmaktadır. Bizim alıřmamızda; bakım sorumluluđunun paylařılmasının ve bu sorumluluđu paylařan kiřinin yakınlık derecesinin yılmazlık üzerinde bir farklılařmaya yol amadıđı belirlenmiřtir (**H<sub>0,r</sub> kabul, H<sub>1,r</sub> ret; H<sub>0,s</sub> kabul, H<sub>1,s</sub> ret**). Byle bir bulgunun elde edilmesi; bakımın aile ierisinde özömlenmesi toplumsal kabulüne ek olarak, arařtırmamızdaki birincil bakım verenlerin ođunun kadın olması ve kadınların, bakım verme rolü sebebiyle sosyal aıdan izole olmasının, kısıtlı bir sosyal destek sistemine sahip olunmasına yol atıđını düřündürmektedir.

##### **5. Bakım verenlerin bakım yükleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki iliřkiye dair bulguların literatür aısından tartıřılması**

Son olarak; literatürde, gerek eřitli hastalık durumlarındaki bireylere bakım verenler gerekse DMD hastasına bakım verenler aısından "bakım yükü" ve "yılmazlık düzeyleri" arasındaki iliřkiselliđe odaklanan bir alıřmaya rastlanmamıřtır. Bu bağlamda bizim alıřmamız literatürde -özellikle sosyal hizmet literatüründe- bir ilk olma niteliđini tařımaktadır.

Arařtırmamızda; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki saptanmamıřtır (**H<sub>0,A</sub> kabul, H<sub>1,A</sub> ret**). Ancak; Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Geliřimsel Yük alt boyutu ile Aile Yılmazlık Öleđi Kontrol alt boyutu arasında; Duygusal Yük alt boyutu ile Özyetkinlik ve Kontrol alt boyutları arasında negatif yönde anlamlı bir iliřki tespit edilmiřtir.

## 6. BÖLÜM

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, ilk olarak araştırmadan elde edilen bulgular özetlenecek, ikinci olarak DMD hastasına bakım sunan aile üyelerinin bakım veren yükünün azaltılması ve yılmazlık düzeylerinin artırılmasına yönelik önerilere ve son olarak da gelecekteki araştırmalara yönelik önerilere yer verilecektir.

#### 6.1. SONUÇ

Bu çalışmada, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükünün ve yılmazlık düzeylerinin çeşitli değişkenler ile ilişkisine ortaya konulan hipotezler bağlamında odaklanılmış; aynı zamanda bakım yükü ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkisellik ortaya konulmuştur. Bu noktada araştırmadan elde edilen sonuçlar şu şekildedir:

##### 6.1.1. Bakım Verme Yüküne İlişkin Sonuçlar

- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin %32,9'u hafif düzeyde bakım yükü, %32,9'u orta düzeyde bakım yükü ve %34,3'i şiddetli düzeyde bakım yükü hissetmektedir. Genel olarak bakım verenler 'orta-hafif' düzeyde yük hissetmektedir. Elde edilen bu sonuç, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım sürecini ve bakıma ilişkin faaliyetleri olumlu-ödüllendirici olarak algıladığını göstermektedir.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin cinsiyeti, sosyoekonomik statüsü, medeni durumu, çalışma durumu, eğitim seviyesi, sahip oldukları çocuk sayısı, sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı, bakım verilen DMD hastasının yaşı, tanı alma yaşı, aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi, bakım verme süresi, DMD ile ilgili eğitim alma durumu ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur ( $H_{0,c}$ ,  $H_{0,ç}$ ,  $H_{0,e}$ ,  $H_{0,f}$ ,  $H_{0,h}$ ,  $H_{0,i}$ ,  $H_{0,i}$ ,  $H_{0,j}$ ,  $H_{0,k}$ ,  $H_{0,n}$ ,  $H_{0,p}$  kabul edilmiştir.).
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arttıkça, Duygusal Yük toplam puanı azalmaktadır.

- Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; Zaman-Bağımlılık Yükü alt boyutu toplam puan ortalaması, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; DMD hastası çocuk sayısı arttıkça Sosyal Yük toplam puanı azalmaktadır.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü bakımından, kırdaki yaşayanlar ve kentte yaşayanlar arasında anlamlı bir fark yoktur. Ancak; Duygusal Yük alt boyutu toplam puan ortalaması DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur. Ancak; Zaman-Bağımlılık Yükü, Duygusal Yük ölçeklerinin toplam puan ortalamaları, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşanlar ve paylaşmayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark yoktur. Ancak; Zaman-Bağımlılık Yükü ölçeğinin toplam puan ortalaması, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir.
- Bakım yüküne ilişkin oluşturulan hipotezlerde; ele alınan tüm değişkenler ile bakım yükü arasındaki ilişki için  $H_0$  hipotezleri kabul edilmiştir.

### **6.1.2. Yılmazlık Düzeyine İlişkin Sonuçlar**

- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin genel olarak yılmaz bireyler oldukları söylenebilmektedir.

- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin cinsiyeti, sosyoekonomik statüsü, medeni durumu, çalışma durumu, eğitim seviyesi, yaşadıkları yer, sahip olunan DMD hastası çocuk sayısı, bakım verilen DMD hastasının yaşı, tanı alma yaşı, aile üyelerinin gün içerisinde bakıma ayırdıkları ortalama bakım süresi, DMD ile ilgili eğitim alma durumu, aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşma düzeyleri, aile içerisindeki bakım sorumluluğunu paylaşan kişinin yakınlık derecesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur ( $H_{0.d}$ ,  $H_{0.h}$ ,  $H_{0.j}$ ,  $H_{0.k}$ ,  $H_{0.l}$ ,  $H_{0.m}$ ,  $H_{0.f}$ ,  $H_{0.b}$ ,  $H_{0.c}$ ,  $H_{0.n}$ ,  $H_{0.p}$ ,  $H_{0.r}$ ,  $H_{0.s}$  kabul edilmiştir.).
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; DMD hastasına bakım veren aile üyesinin yaşı arttıkça, Kontrol alt boyutu puanı artmaktadır.
- Bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi ile aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; Kontrol alt boyutunun toplam puan ortalaması, bakım verilen DMD hastasının ambulasyon seviyesi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süreleri ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Ancak; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme süresi arttıkça, Yaşama Bağlılık toplam puanı artmaktadır.
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır ( $H_{1.e}$  hipotezi kabul edilmiştir.).
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin sahip oldukları DMD hastası olmayan çocuk sayısı ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır ( $H_{1.g}$  hipotezi kabul edilmiştir.).
- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin yılmazlık düzeyleri bakımından, Aile Yılmazlık Ölçeği'nin alt boyutları (Mücadelecilik, Özyetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kontrol) arasında anlamlı bir ilişki vardır ( $H_{1.ş}$  hipotezi kabul edilmiştir.).



### 6.1.3. Bakım Verme Yükü ile Yılmazlık Düzeyi Arasındaki İlişkiye İlişkin Sonuç:

- DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur ( $H_{0,A}$  hipotezi kabul edilmiştir.).
- Ancak; Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Gelişimsel Yük alt boyutu ile Aile Yılmazlık Ölçeği Kontrol alt boyutu arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Gelişimsel yük, bakım verenlerin yaşama ilişkin beklentileri ve şu anda içerisinde buldukları durumu anlamlandırmalarıyla ilgili bir alt boyuttur. Kontrol alt boyutu ise; bakım verenlerin yaşama ilişkin süreçleri kontrol edebilme becerisini ifade etmektedir. Böyle bir sonucun elde edilmesi; bakım verenlerin yaşama ilişkin beklentilerindeki azalış ile birlikte yaşamları üzerindeki kontrol becerilerinde de azalma olduğunu göstermektedir.
- Duygusal yük alt boyutu, bakım verilen kişiye atfedilen olumsuz duygulara atıfta bulunan bir alt boyuttur. Duygusal Yük alt boyutu ile Özyetkinlik ve Kontrol alt boyutları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Böyle bir sonucun elde edilmesi, bakım verilen kişiye atfedilen olumsuz duygulardaki artış ile birlikte bakım verenlerin öz yeterliliklerine olan inançlarının ve kontrol becerilerinin azalış gösterdiğini ortaya koymaktadır.

### 6.2. ÖNERİLER

Bu araştırma; DMD'li hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkinin saptanması amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu temel amaç doğrultusunda ortaya çıkan bulgular, yapılan analiz ve değerlendirmeler araştırmanın daha önceki bölümlerinde sunulmaktadır.

Uygulama üzerinde temellenen bir meslekte bilimsel bir çalışma ortaya koymak, sayısal bulgulara ulaşmaktan ve bu bulgular ışığında değerlendirmeler yapmaktan çok daha fazlasını içeren bir süreçtir. Dolayısıyla bu süreçte teorik olanı pratiğe yani uygulamaya aktarmak, araştırma alanına ilişkin bilimsel önerilerin ortaya konulması ile mümkün olabilmektedir.

Araştırma sonucunda, DMD'li hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yılmazlık düzeylerine ilişkin ortaya konulan öneriler sunulmuştur.

- DMD gibi progresif ilerleyişe sahip hastalıklar konusunda çalışmalar gerçekleştiren sivil toplum örgütlerinde ve diğer kurumlarda görev alan kişiler hastalığa ilişkin karakteristik özelliklerinin, ortaya çıkabilecek komplikasyonların ve bakıma ilişkin güçlüklerin farkında olmalıdır. Bunun yanı sıra DMD'li bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü azaltabilecek faaliyetlere ağırlık verilmelidir.
- DMD'li bireylerin gelişimsel dönem özelliklerinin yanı sıra, hastalığa ilişkin dönemlerin özelliklerinin de farkında olunmalıdır. Bu doğrultuda bakım verenlere sağlanacak eğitimler bakım verenlerin bakım yükünü azaltacak ve yılmazlık düzeylerini artıracak şekilde planlanması önemlidir.
- Tanı süreci; hastanın kendisi ve ailesi için kriz durumu yaratabilmektedir; ancak bakım verenler üzerinde ciddi yük yaratan bu kriz durumunun, ailenin ve çevresinin kendine has güç ve kaynakların desteklenerek olumsuz koşullara karşı pozitif uyum sürecinin oluşması sağlanmalıdır.
- DMD'li bireyler ve aileleri ile çalışırken kanıt odaklı uygulamanın yanı sıra, taşıyıcı olabilmeleri nedeniyle suçlayıcı tutumlara maruz kalabilen ve bakım süreçlerinde en fazla yükü üstlenenlerin hane içerisindeki kadınlar olduğu göz önünde bulundurularak baskı karşıtı uygulama ve feminist sosyal hizmet uygulamasının sunduğu çerçeveyi dikkate alarak sosyal hizmet müdahalesini gerçekleştirmelidir.
- Bu alanda; kaynakların iyi bir şekilde organize edildiği, güçlendirici, uyum kapasitesini artırıcı çalışmalar gerçekleştirmelidir.
- DMD'li hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyodemografik özelliklerinin yanı sıra, hastalığa ilişkin özelliklerin bakım yüküne ve yılmazlık düzeyine olan etkisi göz önünde bulundurulmalıdır.
- Aileye ilişkin özellikler, aile işlevleri ve aile içerisindeki ilişkiler, iyi bir şekilde analiz edilmelidir. Bu analiz, aile ile birebir görüşme yoluyla gerçekleştirilebileceği gibi, geçerliliği ve güvenilirliği saptanmış mevcut bilimsel ölçekler yoluyla da gerçekleştirilebilmelidir.

- Aile üyeleri ile birlikte çalışırken büyük resme odaklanılarak sistemi oluşturan tüm alt sistemlerin birbirleri ile etkileşebileceğinin farkında olunmalıdır. Ayrıca "çevresi içerisinde birey" perspektifinden yararlanılmalı ve bütüncül bir uygulama ortaya konulmalıdır.
- Aile üyeleri ile gerçekleştirilecek grup çalışmaları gerek deneyim paylaşımının artırılması gerekse ailelerin yeni sosyal destek ağlarının geliştirilmesi noktasında önemlidir. Grup çalışmaları hem DMD'li bireyleri hem de aile üyelerini kapsayacak şekilde planlanmalıdır. Bu çalışmalarda, DMD'nin ileri aşamalarındaki bireylerin de bulunabilmesi için uzaktan iletişimi mümkün kılan teknolojik yöntemlerin grup çalışmalarında aktif olarak kullanılması hem birçok DMD'li bireyin katılımını teşvik edecek hem ve sosyal hizmet uygulamasını güçlendirici bir rol oynayacaktır.
- Aile üyelerinin problem çözme ve baş etme becerilerinin geliştirilmesinde, yılmazlık düzeylerinin artırılmasında yol gösterici olunmalıdır. Bununla birlikte, yasal konuların anlaşılması, palyatif bakım, hospis ve yaşam sonu bakım konularında da aydınlatıcı olunmalıdır.
- Yapılacak uygulamalar noktasında "self-determinasyon" ilkesine bağlı kalınarak, DMD'li bireyler ve aile üyelerinin müdahale sürecinin tüm aşamalarına aktif katılımı sağlamalıdır.
- DMD konusunda bilinçlendirme ve farkındalık çalışmaları yapılmalıdır. Bu sayede; toplum içerisindeki bireylerin, DMD'li bireyler ve ailelerinin karşılaştıkları güçlükler, deneyimledikleri süreçler ve hassas konular hakkında uygun bir davranış benimsemesi adına toplumla çalışma odağı yaratılmalıdır.
- Çeşitli kas hastalıklarının araştırıldığı ve tedavisinin gerçekleştirildiği "Kas Hastalıkları Merkezleri"nin yaygınlaştırılmasında aktif rol üstlenilmeli ve bu merkezlere erişim konusunda güçlükler yaşayan hasta ve ailelerine destek olunmalıdır.
- DMD'ye ilişkin toplumsal algıların (hastaların yirmili yaşlar gibi erken bir yaşta kaybedilmesi vb.) toplumsal algılarda dönüşüm yaratılması için çeşitli sivil toplum

kuruluşları tarafından kampanyalar, etkinlikler, sempozyumlar düzenlenmeli ve bu çalışmalara sosyal hizmet uzmanları aktif bir şekilde katılım göstermelidir.

- Her ne kadar, bakım verme sorumluluğu aileye özgü bir sorumluluk olarak algılansa da daha büyük çerçevede devletin de bu süreçte görevler üstlenmesi ortadır. Ayrıca; bakıma ilişkin kamusal ve sosyopolitik görüşte bir dönüşümün yaşanması gerektiği de açıktır. Bu bağlamda; bakım-aile özdeşiminden kurtulunması, özel olanın sosyal politikaya taşınmasında ve bakımın bir "hak olarak" talep edilmesinde rol üstlenilmelidir.
- Makro odakta yapılacak savunuculuk, DMD'li bireylerin kendi haklarını savunmalarının teşvikini içeren "öz-savunuculuğu", hak temelli perspektifin temel alındığı "hak savunuculuğunu" ve sosyal hizmet mesleğinin temel taşlarından biri olan sosyal adaletin savunulmasını içeren "sosyal adalet savunuculuğunu" içermelidir.
- DMD özelinde, diğer nöromusküler hastalıklar ve nadir hastalıklar genelinde ihtiyaç ve hakların ortaya konulduğu daha fazla sosyal politika belgesinin oluşturulmasına ihtiyaç vardır. Bu politika belgelerinin oluşturulması faaliyetlerine katılım gösterilmeli, politika yapıcı aktörlerin görüşleri DMD'li bireyler ve aileleri lehine etkilenmeye çalışılmalıdır.

### 6.2.1. Gelecek Araştırmalar İçin Öneriler

- Sosyal hizmet mesleğinin temel prensiplerinden biri; birlikte çalışılan birey, aile ve grupların "seslerini duyurmak, seslerine ses olmak"tır. Ses olmak; kamuoyu yaratma vb. biçimde olabileceği gibi sesinin duyurulması istenen gruba ilişkin ortaya konulacak bilimsel çalışmalar yoluyla da olabilir. Bu araştırma bir yönüyle, DMD'li bireylerin ve ailelerinin sesini "akademik" çalışma ortamlarında da duyurabilmek adına gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda; bu çalışmada da gösterildiği gibi pek çok ihtiyaç alanında DMD'li bireyler, onların kardeşleri, anne-babaları ve toplumla gerçekleştirilebilecek çalışma yapılandırılabilir.
- Bu araştırma; daha ileri düzeydeki (doktora vb.) çalışmalara bir basamak yaratmak, bu alandaki müracaatçı kitlesini tanımlamak ve hastalığa ilişkin bakım süreçlerinin

boyutlarını ortaya koymak amacıyla nicel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda; gelecek araştırmalarda farklı bir metodoloji (nitel veya karma araştırma yöntemi) ile veya yine nicel araştırma yönteminde farklı veri toplama araçları kullanılarak gerçekleştirilebilir.

- Bu araştırma; hastalığın tüm aşamalarındaki DMD'li bireyleri kapsaması amacıyla biri aktif sosyal ağlara sahip bir sivil toplum kuruluşu olan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nde ve diğeri multidisipliner ekibin bir hastane ortamında aktif olarak çalıştığı Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi olmak üzere iki farklı veri toplama alanında gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda; gelecek araştırmalarda daha geniş bir veri toplama alanı içerisinde DMD'li bireylere ve aile üyelerine ulaşılabilir.
- Son olarak, bu araştırma; daha ağırlıklı olarak bu alandaki genelci sosyal hizmet uygulamasının nasıl yapılandırılması gerektiğine yönelik temel bir çerçeve sunmayı hedeflemiştir. Araştırmanın, bu yönüyle gelecek araştırmalara ışık tutacağı düşünülmüştür. Bu bağlamda; gelecek araştırmaların, belirli bir uygulama alanına odaklanarak (Örneğin; engelli bireylerle çalışma, ailelerle çalışma, feminist sosyal hizmet vb.) yapılması bu alandaki akademik çalışmaların çeşitlenmesini sağlayabilecektir.

## KAYNAKÇA

- Abi Daoud, M.S., Dooley, J.M., Gordon, K.E. (2004). Depression in Parents of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatric Neurology*, 31(1), 16-19.
- Aktaş, A.M. (2004). Aile Terapisinde Sosyal Hizmet Yaklaşımı. *Aile ve Toplum Dergisi*, 2(7).
- Alkan, H. (2016). *Farklı Fonksiyonel Seviyedeki Duchenne Musküler Distrofili Çocuklarda Yorgunluğun Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı, Ankara.
- Altuntaş, B., Atasü Topçuoğlu, R. (2014). *Engelli Hakları, Bakım Güvencesi ve Toplumsal Cinsiyete Dayalı İş Bölümü Çerçevesinde Evde Bakım Hizmeti*. VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu Bildirileri, 307-322.
- Altuntaş, B., Atasü Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli Bakımı Alanında Bakım Emegi, Sosyal Bakım ve Kadın İstihdamı*. Washington, D.C.: World Bank Group.
- Andrews, J.G., Wahl, R. (2018). Duchenne and Becker Muscular Dystrophy in Adolescents: Current Perspectives. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*(9), 53-63.
- Aran, M.A., Aktakke, N. (2016). *Kadınların Görünmeyen Katkısı: Türkiye’de Kadınların Ücretsiz Bakım Faaliyetlerinin Ekonomik Değerinin Belirlenmesi ve Kadınlar Üzerindeki Bakım Yükünün Azaltılmasına Yönelik Politika Seçenekleri*. Washington, D.C.: World Bank Group.
- Arıcı, N. (2014). *Travmatik Yas Sorununda Aile Dayanıklılığı Programının Kadınlardaki Travma Sonrası Stres, Yas ve Aile Dayanıklılığı Düzeylerine Etkisi*. Doktora Tezi, Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Sakarya.
- Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat Yılmaz, A. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.

- Atasü Topçuoğlu, R. (2013). Sosyal Haklar Piyasalaşır mı? Çocuk Hakları ve Kadın Emegi Kesişiminde Türkiye’de Kreşler. Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı.
- Atasü Topçuoğlu, R. (2016a). Devlet Baba ve Uysal Kızlar: Muhafazakar/Liberal Refah Devleti ve Ataerkil Kültür Kısılcacında Türkiye’de Bakım Emegi ve Toplumsal Cinsiyet. M. Yaman ve S. Dedeoğlu (Der.). *Kapitalizm, Ataerkillik ve Kadın Emegi Neoliberal ve Muhafazakar Dönem* (ss. 218-255). İstanbul: SAV Sosyal Araştırmalar Vakfı.
- Atasü Topçuoğlu, R. (2016b). Feminizmin Refah Devleti ve Sosyal Politika Alanına Eleştiri ve Katkıları. *Amme İdaresi Dergisi*, 49(4), 37-63.
- Avcu, Y. (2017). *Görme Engelli ve Görme Engelli Olmayan Öğrenci Annelerinin Yılmazlık Özelliklerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
- Aydoğdu, A., Kocaman Yıldırım, N., Özkan, M., Özkan, S. (2012). Gelişimsel ve Durumsal Krize Müdahale: Olgu Sunumu. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 3(2), 92-97.
- Bahadır Yılmaz, E., Ata, E.E. (2017). Nörolojik Hastalığı Olan Bireylerin Bakım Vericilerinin Bakım Veren Yükü ile Stresle Başa Çıkma Biçimleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(3), 145-149.
- Baiardini, I., Minetti, C., Bonifacino, S., Porcu, A., Klersy, C., Petralia, P., Balestracci, S., Tarchino, F., Parodi, S., Canonica, G.W., Braidò, F. (2011). Quality of Life in Duchenne Muscular Dystrophy: The Subjective Impact on Children and Parents. *Journal of Child Neurology*. 26(6), 707-713.
- Beckett, C., Maughan, B., Rutter, M., Castle, J., Colvert, E., Groothues, C. (2006). Do the Effects of Early Severe Deprivation on Cognition Persist into Early Adolescence? Findings From the English and Romanian Adoptees Study. *Child Development*, 77 (3), 696–711.

- Bekirođlu, S., Gökçearsan Çifçi, E. (2017, Aralık). Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 704-722.
- Billard, C., Gillet, P., Barthez, M.A., Hommet, C., Bertrand, P. (1998). Reading Ability and Processing in Duchenne Muscular Dystrophy and Spinal Muscular Atrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40, 12-20.
- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C.M., Apkon, S.D., Blackwell, A., Colvin, M.K., Cripe, L., Herron, A.R., Kennedy, A., Kinnett, K., Naprawa, J., Noritz, G., Poysky, J., Street, N., Trout, C.J., Weber, D.R., Ward, L.M. (2018). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 3: Primary Care, Emergency Management, Psychosocial Care, and Transitions of Care across the Lifespan. *Lancet Neurol*, 17, 445-455.
- Boyer, F., Drame, M., Morrone, I., Novella, J.-L. (2006). Factors Relating to Carer Burden for Families of Persons with Muscular Dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 309-315.
- Boyraz, G., Sayger, T.V. (2011). Psychological Well-Being Among Fathers of Children with and without Disabilities: The Role of Family Cohesion, Adaptability, and Paternal Self-Efficacy. *American Journal of Men's Health*, 5(4), 286–296.
- Bozdemir, R., Duman, N. (2020). Sosyal Hizmet ve Sosyal Adalet Savunuculuđu. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 13(69), 1106-1112.
- Bozgeyik, G. (2015). *Alzheimer Hastalığında Görülen Davranışsal ve Psikiyatrik Belirtilerin Bakım Veren Yükü ve Depresyonu ile İlişkisi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Bray, P., Bundy, A.C., Ryan, M.M., North, K.N., Everett, A. (2010). Health-related Quality of Life in Boys With Duchenne Muscular Dystrophy: Agreement Between Parents and Their Sons. *Journal of Child Neurology*, 25(10), 1188-1194.



- Buluş, M., Bağcı, B. (2016). Evlilik Doyumu: Aile Yılmazlığı ve Etkili İletişim Becerilerinin Rolü. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*(40), 136-152.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D.J., Case, L.E., Clemens, P.R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapirao, F., Tomezsko, J., Constantin, C. (2010a). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 1: Diagnosis, and Pharmacological and Psychosocial Management. *Lancet Neurol*, 9(1), 77-93.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D.J., Case, L.E. (2010b). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 2: Implementation of Multidisciplinary Care. *Lancet Neurol*, 9, 177-189.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö.E. (2013). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri (14.Baskı)*. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., Oxford, D.R. (1991) 'Children with Chronic Illness: Family and Parent Demographic Characteristics and Psychological Adjustment', *Pediatrics*, 87, 884–889.
- Campbell Sills, L., Forde, D.R., Stein, M.B. (2009). Demographic and Childhood Environmental Predictors of Resilience in a Community Sample. *Journal of Psychiatric Research*, 43, 1007–1012.
- Cavazza, M., Kodra, Y., Armeni, P. (2016). Social/Economic Costs and Health-Related Quality of Life in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy in Europe. *The European Journal of Health Economics*, 17, 19–29.
- Chen, J.Y., Chen, S.S., Jong, Y.J., Yang, Y.H., Chang, Y.Y. (2002). A Comparison of the Stress and Coping Strategies Between the Parents of Children with Duchenne Muscular Dystrophy and Children with a Fever. *International Pediatric Nursing*, 17(5). 367-379.
- Chen, J.Y., Clark, M.J. (2007). Family Function in Families of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Family Community Health*, 30(4), 296-304.

- Chen, J.Y., Clark, M.J. (2010). Family Resources and Parental Health in Families of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Nursing Research*, 18(4), 239-248.
- Chou, K.R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvr, T. M., Görpelioğlu, S. (2014). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
- Coşkun, A. (2018). *Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireylere Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Yaşam Doyumu ve Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, İstanbul.
- Coşkun, D. (2013). *Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Cwik, V., Brooke, M. (1996). Disorders of Muscle Dystophies and Myopathies. B. O. (Editor) içinde, *Principles of Child Neurology* (s. 1665-1671). New York: McGraw-Hill.
- Çakaloz, B., Kurul, S. (2005). Duchenne Musküler Distrofili Çocukların Aile İşlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması. *Klinik Psikiyatri*(8), 24-30.
- Çapık, C. (2014). İstatistiksel Güç Analizi ve Hemşirelik Araştırmalarında Kullanımı: Temel Bilgiler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 17(4), 268-274.
- Çelik, E.B. (2016). *Duchenne Müsküler Distrofili Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Katılımın Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul.

- Çınar, E. (2012). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Bakıcı Yükünün Değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara.
- Dalkılıç, M. (2016). *Otizmlili Çocuęu Olan Çiftlerin Evlilik Doyumu, Kaygı, İlişkiyel Yılmazlık ve Psikolojik Yardım Alma Tutumlarının İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Aile Danışmanlığı Anabilim Dalı, İstanbul.
- DeHaan, L.G., Hawley, D.R., Deal, J.E. (2013). Operationalizing Family Resilience as Process: Proposed Methodological Strategies. Becvar, D.S. (Editor) içinde, *Handbook of Family Resilience* (s. 17-29). New York: Springer.
- De Mauro, M., Wutzki, H.C., Voos, M.C., Resende, M.B., Reed, U.C., Hasue, R.H. (2015, January). Is Functional Dependence of Duchenne Muscular Dystrophy Patients Determinant of the Quality of Life and Burden of Their Caregivers? *Arq Neuropsiquiatr*, 73(1), 52-57.
- Demirbaş, N. (2010). *Yaşamda Anlam ve Yılmazlık*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Psikolojik Danışma ve Rehberlik Bilim Dalı, Ankara.
- Dinç, L. (2010). Bakım Kavramı ve Ahlaki Boyutu. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 74-82.
- Dubowitz, V. (1977). Muscle Disorders in Childhood. *Israel Journal of Medical Sciences*, 13(2), 89-92.
- Duyan, V. (2003). Aileye Yönelik Planlı Müdahale Sürecinin Aşamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 41-61.
- Eğilli, C.S. (2016). *Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmeler*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Erbilir Gönültaş, S.G. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin*

*İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, Manisa.

- Erby, L.H., Rushton, C., Geller, G. (2006). "My Son is Still Walking": Stages of Receptivity to Discussions of Advance Care Planning Among Parents of Sons with Duchenne Muscular Dystrophy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 13(2), 132-140.
- Erçan, H. (2019). *Doğumsal Metabolik Hastalık Tanılı Çocuklarda Nörodejenerasyon Varlığının Bakım Yüküne Etkisi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İzmir.
- Erickson, M., Upshur, C.C. (1989) Caretaking Burden and Social Support: Comparison of Mothers of Infants with and without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 250-258.
- Fee, R.J., Hinton, V.J. (2011, November). Resilience in Children Diagnosed with a Chronic Neuromuscular Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(9), 644-650.
- Fitzpatrick, C., Barry, C. (1990). Cultural Differences in Family Communication About Duchenne Muscular Dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 32, 967-973.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M. (2003). A New Rating Scale for Adult Resilience: What are the Central Protective Resources Behind Healthy Adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65–76.
- Gagliardi, B.A. (1991). The Family's Experience of Living With a Child with Duchenne Muscular Dystrophy. *Applied Nursing Research*, 4(4), 159-164.
- Glover, A.S., Long, M., Hendron, J., Taylor, B.J. (2020). Understanding Carer Resilience in Duchenne Muscular Dystrophy: A Systematic Narrative Review. *Chronic Illness*, 16(2), 87-103.

- Gocheva, V., Schmidt, Orsini, A.L., Hafner, P., Schaedelin, S, Weber, P., Fischer, D. (2019). Psychosocial Adjustment and Parental Stress in Duchenne Muscular Dystrophy, *European Journal of Paediatric Neurology*, 23(6), 832-841.
- Gök Metin, Z., Helvacı, A. (2019). Kalp Yetersizliği Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinde Algılanan Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. *Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi*, 10(22), 59-66.
- Gönen, E., Purutçuoğlu, E. (2009). Kriz ve Stres Koşullarında Aile Direnci: Koruyucu ve İyileştirici Faktörler. *Hacettepe Üniversitesi Sosyolojik Araştırmalar E-Dergisi*.
- Gülpak, M., Kocaöz, S. (2014). Hemodiyaliz Tedavisi Alanlara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(2), 99-108.
- Günlemez, A., Deda, G. (1999). Nörolojide Moleküler Genetik. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 52(2), 103-110.
- Gravelle, A.M. (1997). Parents Experienced Cycles of Defining and Managing Adversity in Caring for A Child with A Chronic Progressive Illness. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745.
- Greeff, A.P., van der Walt, K.J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Greeff, A.P., Vansteenwegen, A., Ide, M. (2006). Resiliency in Families with a Member with a Psychological Disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 34, 285-300.
- Günay, R. (2017). *İnmeli veya Psikiyatrik Bozukluğu Olan Hastalara Bakım Veren Kişilerdeki Bakım Yükü ve İlgili Değişkenler*. Yüksek Lisans Tezi, Fatih Sultan Mehmet Vakıf Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.

- Ha, J.H., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J. S. (2008). Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. *Journal of Health and Social Behaviors*, 49, 301-316.
- Han, R. (2003). Korean Mothers' Psychosocial Adjustment to Their Children's Cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 499-506.
- Harper, D. (1983, November). Personality Correlates and Degree of Impairment in Male Adolescents With Progressive and Nonprogressive Physical Disorders. *Journal of Clinical Psychology*, 39(6), 859-867.
- Hendriksen, J., Hendriksen, R., Kuijer, J., Vroom, E. (2011). *The Psychology of Duchenne Muscular Dystrophy*. Netherlands: Parent Project Production.
- Hodges, L., Dibb, B. (2010). Social Comparison within Self-help Groups Views of Parents of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Health Psychology*, 15(4). 483-492.
- Hystad, S.W., Eid, J., Johnsen, B.H., Laberg, J.C., Bartone, P.T. (2010). Psychometric Properties of the Revised Norwegian Dispositional Resilience (Hardiness) Scale. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51(3), 237-245.
- İçağasioğlu Çoban, A. (2002). Özürlü Bir Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 103-110.
- James, C.A., Hadley, D.W., Holtzman, N.A., Winkelstein, J.A. (2006). How Does the Mode of Inheritance of a Genetic Condition Influence Families? A Study of Guilt, Blame, Stigma, and Understanding of Inheritance and Reproductive Risks in Families with X-linked and Autosomal Recessive Diseases. *Genetics in Medicine*, 8, 234-242.
- Kabataş Yıldız, M., Ekinci, E. (2017). Kanserli Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Öfke İfade Tarzları Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 14(3), 176-184.

- Kadı, S. (2016). *Çoklu Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yılmazlık Düzeylerinin Çeşitli Değişkenler Açısından Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Bolu.
- Kaner, S., Bayraklı, H. (2009). Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocuklu Annelerde Yılmazlık, Sosyal Destek ve Stresle Başa Çıkma Becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama Dergisi*, 8(15), 115-133.
- Kaner, S., Bayraklı, H. (2010). Aile Yılmazlık Ölçeği: Geliştirilmesi, Geçerliliği ve Güvenirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.
- Kaner, S., Bayraklı, H., Güzeller, C.O. (2011). Anne-Babaların Yılmazlık Algılarının Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12(2), 63-78.
- Karaaslan, M. (2015). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Karasar, N. (2010). *Bilimsel Araştırma Yöntemi* (21. Baskı). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kazak, A.E. (1987). Families with Disabled Children: Stress and Social Networks in Three Samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137-146.
- Keçeci, G. (2017). Makro Sosyal Hizmet Uygulamasında Kullanılan Modeller, Teknikler ve Sosyal Hizmet Uzmanlarının Rollerini. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 28(1), 187-201.
- Kenneson, A., Bobo, J.K. (2010). The Effect of Caregiving on Women in Families with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy. *Health and Social Care in the Community*, 18(5), 520-528.

- Kim, K.S., Kim, B.J., Kim, K.H., Choe, M.-A., Yi, M., Hah, Y.-S. Chung, S.J., Kwon, S.-H. (2007). Subjective and Objective Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(2), 242-248.
- Koçak, G. (2011). *İnmeli Hastalarda Bakım Vericinin Yükü*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- 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 and Psychiatry*, 80(3), 320-325.
- Koşan Yurtseven, İ. (2018). *Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin, Bakım Yükü ve Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Koyuncu Yaşar, E. (2009). *Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler*. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- Kumbasar, A. (2016). *İşitme Engelli ve Engelli Olmayan Çocuklara Sahip Ailelerde Sosyal Destek Algısı, Yılmazlık ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Kumpfer, K. (1999). *Strengthening America's Families: Exemplary Parenting and Family Strategies for Delinquency Prevention*. Washington DC: U.S. Department of Justice, Office of Justice Programs, Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention.
- Küçükgüçlü, Ö. (2004). *Bakımverenlerin Yükü Envanteri'nin Türk Toplumuna İçin Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi*. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Landfeldt, E., Edström, J., Bucella, F., Kirschner, J., Lochmüller, H. (2018). Duchenne Muscular Dystrophy and Caregiver Burden: A Systematic Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60, 987-996.



- Lee, E.K.O., Shen, C., Tran, T.V. (2009). Coping with Hurricane Katrina: Psychological Distress and Resilience Among African American Evacuees. *Journal of Black Psychology*, 35(1), 5-23.
- Leibowitz, D., Dubowitz, V. (1981, October). Intellect and Behaviour in Duchenne Muscular Dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 23(5), 577-590.
- Lietz, C.A. (2006). Uncovering Stories of Family Resilience: A Mixed Methods Study of Resilient Families, Part 1. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 87(4), 575-582.
- Lloyd, T.J., Hastings, R. (2009). Hope as a Psychological Resilience Factor in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968.
- Lue, Y.-J., Chen, S.-S., Lu, Y.-M. (2018). Factors Affecting the Health-Related Quality of Life of Caregivers of Patients with Muscular Dystrophy. *Journal of Neurology*, 265, 1548-1556.
- Lundman, B., Strandberg, G., Eisemann, M., Gustafson, Y., Brulin, C. (2007). Psychometric Properties of the Swedish Version of the Resilience Scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 229-237.
- Maddi, S. R. (2004). Hardiness: An operationalization of Existential Courage. *Journal of Humanistic Psychology*, 44(3), 279-298.
- Magliano, L., Patalano, M, Sagliocchi, A., Scutifero, M. (2014). "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, 188-195.
- Magliano, L., Politano, L. (2016). Family Context in Muscular Dystrophies: Psychosocial Aspects and Social Integration. *Acta Myologica*, XXXV, 96-99.
- Mastroyannopoulou, K., Stallard, P., Lewis, M., Lenton, S. (1997). The Impact of Childhood Non-malignant Life-threatening Illness on Parents: Gender Differences

- and Predictors of Parental Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(7), 823-829.
- McCubbin, H.I., Patterson, J.M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A. (1988). Typologies of Resilient Families: Emerging Roles of Social Class and Ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254.
- McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson, A.I., Futrell, J.A. (1999). *The Dynamics of Resilient*. California: Sage Publications.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., McCubbin, M.A. (2001). *Family Measures: Stress, Coping, and Resiliency: Inventories for Research and Practice*. Hawaii: Kamehameha Schools.
- McGinnis, E. (2009). *Crisis Intervention*. Social Work Intervention. Lindsay, T. (Editor) içinde, UK: Learning Matters.
- NASW (2016). *NASW Standards for Social Work Practice in Health Care Settings*. Washington: NASW Press.
- NASW (2003). *NASW Standards for Social Work Services in Long-Term Care Facilities*. Washington: NASW Press.
- Nereo, N.E., Fee, R.J., Hinton, V.J. (2003). Parental Stress in Mothers of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 473-484.
- Nichols, W.C. (2013). Roads to Understanding Family Resilience: 1920s to the Twenty-First Century. Becvar, D.S. (Editor) içinde, *Handbook of Family Resilience* (s. 3-16). New York: Springer.
- Nozoe, K.T., Hachul, H., Hirotsu, C., Polesel, D.N., Moreira, G.A., Tufik, S., Andersen, M.L. (2014). The Relationship Between Sexual Function and Quality of Sleep in Caregiving Mothers of Sons with Duchenne Muscular Dystrophy. *Sexual Medicine*, 2, 133-140.

- Nozoe, K.T., Polesel, D.N., Moreira, G.A., Pires, G.N., Akamine, R.T., Tufik, S., Andersen, M.L. (2016). Sleep Quality of Mother-Caregivers of Duchenne Muscular Dystrophy Patients. *Sleep Breath*, 20, 129-134.
- Nozoe, K.T., Kim, L.J., Polesel, D.N., Hirotsu, C., de Souza, A.L., Hachul, H., Tufik, S.B., Tufik, S., Andersen, M.L., Moreira, G.A. (2017). Sleep Pattern and Spectral Analysis of Caregiver-Mothers of Sons with Duchenne Muscular Dystrophy, and an Examination of Differences Between Carriers and Non-Carriers. *Sleep Medicine*, 32, 114-121.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2008). Socioeconomic and Psychological Variables as Risk and Protective Factors for Parental Well-Being in Families of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102–1113.
- Orak, O.S., Sezgin, S. (2015). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(1), 33-39.
- Ödemiş, H. (2018). *İnmeli Hastaların Primer Bakım Vericilerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Muğla.
- Ökcü, Ö. (2017). *Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne – Babaların Bakım Yükü*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Öncü, H. (2018). Kavramsal Bir Bakış: Psikolojik Dayanıklılık. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 7(2), 12-21.
- Öz, F., Bahadır Yılmaz, E. (2009). Ruh Sağlığının Korunmasında Önemli Bir Kavram: Psikolojik Sağlamlık. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 16(3), 82-89.
- Öz, S. (2018). *Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükünün Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul.

- Özbay, Y., Aydoğan, D. (2013, Temmuz-Aralık). Aile Yılmazlığı: Bir Engele Rağmen Birlikte Güçlenen Aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*(31), 129-146.
- Özbesler, C. (2015). Sosyal İnceleme ve Değerlendirmede Kuramsal Bilgi ve Yetkinliğin Önemi. *Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Sosyal Hizmet Dergisi*, 18-26.
- Özer, S. (2010). Kalp Yetersizliğinde Aile/Bakım Verici Yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi*, 1(1), 3-7.
- Özer, Ö., Şantaş, F. (2012, Nisan). Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 96-103.
- Özyurt, G., Bayram, E., Karaoğlu, P., Kurul, S.H., Yis, U. (2015). Duchenne Musküler Distrofisi Tanısı Olan Çocukların Yaşam ve Uyku Kaliteleri ile Annelerinin Anksiyete Düzeyi Bir Olgu Kontrol Çalışması. *Dusunen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 28(4), 362-368.
- Pak, M.D. (2017). Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmetin Rolü. *Sağlık ve Toplum*(3), 3-13.
- Palancı, M. (2018). Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Aile Yılmazlığı, Öznel İyi Oluş ve Evlilik Uyumlarının Psiko-Sosyal Yeterlikler ile Yordanması. *Eğitim ve Bilim*, 43(193), 217-236.
- Pangalila, R.F., van den Bas, G.A, Stam, H.J., van Exel, N.J., Brouwer, W.B., Roebroek, M.E. (2012). Subjective Caregiver Burden of Parents od Adults with Duchenne Muscular Dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988-996.
- Parad, J., Caplan, G. (1960). A Framework for Studying Families in Crisis. *Social Work*, 5, 3-15.
- Payne, M. (1995). *Social Work and Community Care*. London: Macmillan Press.
- Pearson, R., Ommen, G.V. (1985). Recent Developments in DNA Research of Duchenne Muscular Dystrophy (Current Clinical Practice). L.P. Ten Kate, P.L. Pearson and A.M. Stadhouders (Editors) içinde, *Research Into the Origin and Treatment of Muscular Dystrophy*. Elsevier.

- Peay, H.L., Meiser, B., Kinnett, K., Furlong, P., Porter, K., Tibben, A. (2016). Mother's Psychological Adoption to Duchenne/Becker Muscular Dystrophy. *European Journal of Human Genetics*(24), 633-637.
- Petrikis, P., Baldouma, A., Katsanos, A.H., Konitsiotis, S., Giannopoulos, S. (2019). Quality of Life and Emotional Strain in Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Neurology (Korea)*, 15(1), 77-83.
- Plumb, J.C. (2011). *The Impact of Social Support And Family Resilience on Parental Stress in Families With A Child Diagnosed With An Autism Spectrum Disorder*. Doctorate in Social Work (DSW) Dissertations, University of Pennsylvania, USA.
- Polakoff, R.J., Morton, A.A., Koch, K.D., Rios, C.M. (1998, June). The Psychosocial and Cognitive Impact of Duchenne's Muscular Dystrophy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 5(2), 116-123.
- Pousada, T., Groba, B., Nieto-Riveiro, L., Pazos, A., Díez, E., Pereira, j. (2018). Determining the Burden of The Family Caregivers of People with Neuromuscular Diseases Who Use A Wheelchair. *Medicine*, 97(24), 1-10.
- Poysky, J., Kinnett, K. (2009). Facilitating Family Adjustment to a Diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy: April 24-25, 2008, Miami, Florida. *Neuromuscular Disorders*, 19(10), 733-738.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Garralda, M.E. (2010). Psychosocial Adjustment in Siblings of Young People with Duchenne Muscular Dystrophy. *European Paediatric Neurology*, 14(4), 340-348.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T., Garralda, M.E. (2011). Siblings of Young People with Duchenne Muscular Dystrophy. *European Paediatric Neurology*, 15(1), 21-28.
- Reid, D.T., Renwick, R.M. (2001). Relating Familial Stress to the Psychosocial Adjustment of Adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24, 83-93.

- Ryder, S., Leadley, R.M., Armstrong, N., Westwood, M., de Kock, S., Butt, T., Kleijnen, J. (2017). The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(79), 1-21.
- Shamsaei, F., Cheraghi, F., Bashirian, S. (2015). Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iranian Journal of Psychiatry*, 10(4), 239-245.
- Samson, A., Tomiak, E., Dimillo, J, Lavigne, R., Miles, S., Choquette, M., Chakraborty, P., Jacob, P. (2009). The Lived Experience of Hope Among Parents of A Child with Duchenne Muscular Dystrophy: Perceiving The Human Being Beyond The Illness. *Chronic Illness*, 5, 103-114.
- Sarpdağı, Y. (2018). *Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Saruç, S. (2013). Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Roller ve Sosyal Hizmet Mesleği Standartları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 193-207.
- Sawyer, M.G., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., Baghurst, P. (1993). A Prospective Study of Psychological Adjustment of Parents and Families of Children with Cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 29, 352-356.
- Schreiber-Katz, O., Klug, C., Thiele, S., Schorling, E., Zowe, J., Reilich, P., Nagels, K.H., Walter, M.C. (2014). Comparative cost of illness analysis and assessment of health care burden of Duchenne and Becker muscular dystrophies in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9, 210.
- Selcik, O., Güzel, B. (2016). Sosyal Hizmet Mesleğinin Çalışma Alanı ve Sosyal Hizmet Uygulamasının Türkiye Ölçeğinde Değerlendirilmesi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 9(46), 461-469.
- Sezgin, F. (2009). Relationships Between Teacher Organizational Commitment, Psychological Hardiness and Some Demographic Variables in Turkish Primary Schools. *Journal of Educational Administration*, 47(5), 630-651.

- Skehill, C.M. (2001). *Resilience, Coping with an Extended Stay Outdoor Education Program and Adolescent Mental Health*. Unpublished Honours Thesis, University of Canberra, Australia.
- Sojo, V., Guarino, L. (2011). Mediated Moderation or Moderated Mediation: Relationship Between Length of Unemployment, Resilience, Coping and Health. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(1), 272-281.
- Song, L., Son, J., Lin, N. (2011). Social Support. John Scott and Peter J. Carrington (Ed.). *The Sage Handbook of Social Network Analysis* içinde (s.116-128). London: SAGE.
- Subaşı, H.G., Yıldız, H.N., Tekin, S. (2016). Kanser Hastalarının Bakımıyla İlgilenen Yakınlarının Umut Düzeylerinin İncelenmesi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 14(2), 109-127.
- Svavarsdóttir, E. K., Rayens, M.K. (2003). American and Icelandic Parents' Perceptions of the Health Status of Their Young Children with Chronic Asthma. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(4), 351-358.
- Şahin, F. (2001). Sosyal Hizmette Güçler Perspektifi ve Çözüm Odaklı Mülakat. *Aile ve Toplum Dergisi*, 1(4).
- Şahin, F. (2005). Genelci Sosyal Hizmetin Doğuşunu Hazırlayan Etmenler. İçinde Onat, Ü. (Ed.). *Sosyal Hizmet Sempozyumu 2002: Sosyal Hizmet Eğitiminde Yeni Yaklaşımlar 18-19 Ekim 2002*, 102-111.
- Tanrıkulu, S. (2019). *Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı, Ankara.
- Taşdemir, F. (2013). *Görme Engelli Öğrenci Annelerinin Yılmazlık Özelliklerinin İncelenmesi: İstanbul İli Örneği*. Yüksek Lisans Tezi, Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Yönetimi ve Denetimi Anabilim Dalı, İstanbul.

- Tayaz, E., Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1), 44-52.
- Tel H., Demirkol, D., Kara S., Aydın, D. (2012). KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Dergisi*, 13, 87-92.
- Teoh L.J., Geelhoed, E.A., Bayley, K., Leonard, H., Laing, N.G. (2016). Health Care Utilization and Costs for Children and Adults with Duchenne Muscular Dystrophy. *Muscle Nerve*, 53, 877-84.
- Thomas, P.T., Rajaram, P., Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering From Duchenne Muscular Dystrophy. *Health and Social Work*, 39(3), 144-152.
- Thompson, R.J., Zeman, J.L., Fanurik, D., Sirotkin-roses, M. (1992). The Role of Parent Stress and Coping and Family Functioning in Parent and Child Adjustment to Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Clinical Psychology*, 48(1), 11-19.
- Tomiak, E.M., Samson, A., Miles, S.A., Choquette, M.C., Chakraborty, P., Jacob, P.J. (2007). Gender-specific Differences in the Psychosocial Adjustment of Parents of a Child with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). *Qualitative Research Journal*, 7(2), 2-21.
- Trute, B. (1990). Child and Parent Predictors of Family Adjustment in Households Containing Young Developmentally Disabled. *Family Relations*, 39, 292-297.
- Tufan, B., Sayar, Ö.Ö., Koçyıldırım, G. (2009). Sosyal Bir Hak Olarak Sosyal Hizmet. Antalya: *Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı*, 76-86.
- Tunçbay, T., Tunçbay, E. (2004). *Nöromusküler Hastalıklar*. İzmir: MN Medikal & Nobel Tıp.
- Turan Gürhopur, F.D., İşler Dalgıç, A. (2017). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9-16.



- Turan, N. (2017). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yılmazlık Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Programı, Gaziantep.
- Uğur, E., Akın, A. (2015). Yaşam Bağlılığı Ölçeği Türkçe Formu: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 4224-4232.
- Uludağ, A. (2014). *Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Uskun, E. (2001). Akraba Evlilikleri. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED)*, 10(2), 54-56.
- Uygun, Ü., Taylan, H.H. (2018). Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler. *International Journal of Social Science*, 71, 513-531.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281.
- Webb, C.L. (2005). Parent' Perspectives on Coping With Duchenne Muscular Dystrophy. *Child: Care, Health & Development*, 31(4), 385-396.
- Werner, E.E. (1989). Children of Garden Island. *Scientific American*, 260(4), 106-111.
- Yacı, Ö (2011). *Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü ve Depresyonun Karşılaştırılması*. Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Yamaguchi, M., Sonoda, E., Suzuki, M. (2019). The Experience of Parents of Adult Sons with Duchenne Muscular Dystrophy Regarding Their Prolonged Roles as Primary Caregivers: A Serial Qualitative Study. *Disability and Rehabilitation*, 41(7), 746-752.

## EK 2. HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYONU İZİN BELGESİ



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü



Sayı : 12908312-300  
Konu : İrem ARSLANTATAR Hk.

### SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Anabilim Dalımız Yüksek Lisans Programına kayıtlı öğrencilerinden **İrem ARSLANTATAR**'ın Tezi kapsamında Etik Komisyonu araştırma izni isteğine ilişkin Etik Komisyonundan alınan izin yazısı ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve **adı geçen öğrenci ile danışman öğretim üyesine** tebliğini rica ederim.

e-imzalıdır  
Prof. Dr. Musa Yaşar SAĞLAM  
Enstitü Müdürü

Ek: İzin Yazısı (1 Sayfa)

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 5b3d0d78-6bf0-4e71-aceb-e4ea5d8b4b9a kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü 06800 Beytepe-ANKARA  
Telefon:(0 312) 297 68 60-61 Faks:(0 312) 299 21 47 E-posta:sosyalbilimler@hacettepe.edu.tr  
İnternet Adresi: www.sosyalbilimler.hacettepe.edu.tr

Ayguler ÇEŞMECİ





T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Rektörlük

Tarih: 12/11/2019  
Sayı: 35853172-300-E.00000857546  
0000857546

Sayı : 35853172-300  
Konu : İrem ARSLANTATAR (Etik Komisyon İzni)

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 15.10.2019 tarihli ve 12908312-300/00000818366 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencilerinden **İrem ARSLANTATAR**'ın **Doç. Dr. Reyhan ATASÜ TOPÇUOĞLU** danışmanlığında hazırladığı "**Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki / The Relationship Between Caregiving Burden and Resilience Levels of Family Members Who Care For Duchenne Muscular Dystrophy Patients**" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **05 Kasım 2019** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-imzalıdır  
Prof. Dr. Rahime Meral NOHUTCU  
Rektör Yardımcısı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden cb58c137-3a2b-45cf-8828-9f113472b44c kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara  
Telefon:0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992 E-posta:yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet  
Adresi: www.hacettepe.edu.tr

Sevda TOPAL



## EK 5. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

### Araştırmacının Açıklaması

DMD (Duchenne Musküler Distrofi) hastalığıyla ilgili yeni bir araştırma yapmaktayız. Bu araştırma bir yüksek lisans tezidir. Araştırmanın ismi "Duchenne Musküler Distrofi Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki"dir.

Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyesi Doç. Dr. Reyhan ATASÜ TOPCUOĞLU ve yüksek lisans öğrencisi İrem ARSLANTATAR tarafından gerçekleştirilecek bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir.

DMD hastalarının bakımından birinci derece sorumlu olan 70 aile üyesini kapsayacak bu araştırmaya sizin de katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

DMD hastalığının tanısı konulduktan sonra hayatınızın çeşitli alanlarında ne tür değişimler yaşandığını öğrenmek istemekteyiz. Araştırmanın amacı, aile üyelerinin DMD hastası bireye ev içerisindeki bakım verme süreçlerinden kaynaklanan bakım yüklerinin azaltılmasına ve hastalığın getirdiği negatif duygu ve durumlara karşı esneklik gösterebilme yeteneği olarak tanımlanan yılmazlık düzeylerinin artırılmasına yönelik öneriler sunmak, bu alanda gerçekleştirilecek sosyal hizmet araştırmalarına bir temel oluşturmak ve bu alandaki sosyal hizmet müdahale stratejilerinin gelişimine katkı sunmaktır.

Bu kapsamda; araştırmanın uygulaması yaklaşık yarım saat sürecektir ve sizden bir anket formu doldurmanız istenecektir. Bu araştırmanın gerçekleştirilebilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan gerekli izin alınmıştır.

Söz konusu bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırma uygulaması sonucunda sizden alınan bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır ve başkalarıyla paylaşılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin gizliliği kesinlikle korunacaktır.

Bu çalışmaya katılmayı ret edebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak, tamamen isteğinize bağlıdır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekme hakkına da sahipsiniz.

**Tarih:**

**Katılımcı**

**Adı Soyadı:**

**Adres:**

**Telefon No:**

**İmza:**

<p><b><u>Danışman</u></b>  <b>Adı Soyadı:</b> Reyhan ATASÜ TOPCUOĞLU  <b>Unvanı:</b> Doçent Doktor  <b>Görev Yeri:</b> Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F.          Sosyal Hizmet Bölümü  <b>Telefon No:</b> (0312) 297 63 62  <b>E-posta:</b> ratasu@hacettepe.edu.tr  <b>İmza:</b></p>	<p><b><u>Araştırmacı</u></b>  <b>Adı Soyadı:</b> İrem ARSLANTATAR  <b>Unvanı:</b> Sosyal Hizmet Bölümü Tezli          Yüksek Lisans Öğrencisi  <b>Görev Yeri:</b> Hacettepe Üniversitesi Sosyal          Bilimler Enstitüsü  <b>Telefon No:</b> (0312) 297 63 62  <b>E-posta:</b> irem.arslantatar@hacettepe.edu.tr  <b>İmza:</b></p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**EK 6. ANKET FORMU**

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN  
BAKIM YÜKÜ VE YILMAZLIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİYİ BELİRLEMeye  
YÖNELİK ANKET FORMU**

**Anket No:.....**

Sayın katılımcı,

Katılımınız istenen bu çalışma bilimsel bir araştırma olup Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi İrem ARSLANTATAR tarafından Doç. Dr. Reyhan ATASÜ TOPCUOĞLU danışmanlığında yürütülmektedir. Araştırma; Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'nun izni dahilindedir.

Bu anket formu "Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki" adlı yüksek lisans tezi kapsamında, bakım yükü ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki hakkında bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Anket formunda sosyo-demografik özelliklere ilişkin 20 soru, Bakım Verme Yükü Ölçeği'nde 22 soru, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri'nde 24 soru, Aile Yılmazlık Ölçeği'nde 37 soru olmak üzere toplam 103 soru yer almaktadır.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma sırasında sizden alınacak bilgiler araştırmacıda saklı kalacak ve toplanan veriler sadece bilimsel çalışmada kullanılacaktır. Ankette bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından önemlidir. Bu nedenle, ankette yer alan sorulara içtenlikle ve doğru bir şekilde yanıt vermenizi rica eder, iş birliğiniz için teşekkür ederiz.

**Doç. Dr. Reyhan ATASÜ TOPCUOĞLU**

**Yüksek Lisans Öğrencisi İrem ARSLANTATAR**

**I. BAKIM VERENE YÖNELİK SORULAR**

**Yaşınız:** (.....)

**Cinsiyetiniz:** 1. Kadın ( ) 2. Erkek ( )

**Eğitim durumunuz:**

- |                        |                   |                   |
|------------------------|-------------------|-------------------|
| 1. Okuryazar değil ( ) | 4. Ortaokul ( )   | 7. Lisansüstü ( ) |
| 2. Okuryazar ( )       | 5. Lise ( )       |                   |
| 3. İlkokul ( )         | 6. Üniversite ( ) |                   |

**Medeni Durumunuz:** 1. Evli ( ) 2. Bekar ( )

**Çocuğunuz var mı?:** 1. Evet ( ) 2. Hayır ( )

(Çocuk sayısını ve DMD hastası olup olmadığını belirtiniz.....)

**Nerede yaşıyorsunuz? :** 1. İl ( ) 2. İlçe ( ) 3. Köy ( )

**Şu anda bir işte çalışıyor musunuz? :** 1. Evet ( ) 2. Hayır ( )

**Ekonomik durumunuz nasıl? :** 1. Çok İyi ( ) 3. Orta ( )  
2. İyi ( ) 4. Kötü ( )

## II. BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN SORULAR

**Hasta ile yakınlık dereceniz :** .....  
(Örneğin; anne, baba, kardeş gibi)

**Bakım verdiğiniz hastanızın yaşı:** .....

**Bakım verdiğiniz hastanızın cinsiyeti:** 1. Kadın ( ) 2. Erkek ( )

**Hastanız ne zaman tanı aldı/ ne kadar süredir hasta?** .....

**Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz? :**.....  
(Örneğin; 2 hafta, 5 ay, 3 yıl gibi)

**Hastanıza günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz? :**

1. 1 saatten az ( ) 3. 3-6 saat ( )  
2. 1-3 saat ( ) 4. 6 saatten fazla ( )

**Hastanıza hangi alanda bakım desteği veriyorsunuz? :**

1. Ekonomik (Mali) Destek ( )  
2. Fiziksel Destek ( )  
3. Sosyal Destek ( )  
4. Psikolojik Destek ( )  
5. Hepsi ( )  
6. Diğer (Lütfen belirtiniz.....)

**Hastanıza bakım verme nedeniyle hayatınızda etkilenen alanları belirtiniz. :**

(Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)

1. Hiçbir zorluk yaşamıyorum. ( )  
2. Fiziksel sağlığımda bozulma yaşıyorum. ( )  
3. Ekonomik güçlükler yaşıyorum. ( )  
4. Psikolojik güçlükler yaşıyorum. ( )  
5. Özbakım ile ilgili güçlükler yaşıyorum. ( )  
6. Sosyal faaliyetlere katılmada güçlükler yaşıyorum. ( )  
7. İşimi bırakmak zorunda kaldım. ( )  
8. Kendime vakit ayıramıyorum. ( )  
9. Eş ve/veya çocuklarıma vakit ayıramıyorum. ( )

**Daha önceden DMD hastasına bakım verme ile ilgili bir eğitim aldınız mı? :**

1. Evet ( )

2. Hayır ( )

**Bakım konusunda size yardımcı olan başka birileri var mı? :**

1. Evet (Yakınlık derecesini belirtiniz: .....)

2. Hayır ( )

**Bakım konusunda yardımcı olan kişi size hangi konuda yardım ediyor?**

(.....)

**Bakım konusunda yardımcı olan kişi size ne zamandır yardım ediyor?**

(.....)

**Yakınınıza bakım verdiğiniz bir gününüzü anlatır mısınız?**

(.....)

### III. BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ

**AÇIKLAMA 1:** Bakım veren kişi olarak deneyimlerinizi nasıl gördüğünüzü ve bakım verme hakkında neler hissettiğinizi öğrenmek istemekteyiz.

Ailede bakım veren aile üyesi olarak deneyimlerinizi düşünün. Son bir ayda bakım verdiğiniz kişiye sunduğunuz bakım deneyimlerinizi en iyi tanımlayan seçeneğin yanına 4, oldukça tanımlayan seçeneğin yanına 3, orta derecede tanımlayana 2, az tanımlayana 1 ve hiç tanımlamayan seçeneğin yanına 0 yazınız.

0 PUAN Hiç Tanımlamıyor	1 PUAN Az Tanımlıyor	2 PUAN Orta Derecede Tanımlıyor	3 PUAN Oldukça Tanımlıyor	4 PUAN Çok Tanımlıyor
PUAN:	1. Bakım verdiğim kişi günlük işlerinin çoğunu (telefon etme, alışveriş yapma, yemek hazırlama, ev işleri, çamaşır yıkama, ulaşım araçlarına binme, kendi ilaçlarını kullanma, parasını idare etme) yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.			
	2. Bakım verdiğim kişi bana bağımlı.			
	3. Bakım verdiğim kişiyi sürekli izlemek zorundayım.			
	4. Bakım verdiğim kişi birçok temel fonksiyonu (yeme-içme, banyo yapma, giyinip soyunma, idrar ve dışkısını tutma, tuvalete gitme, oturup kalkma, kişisel bakımını yapma, yürüme, merdiven inip çıkma) yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyar.			
	5. Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok.			
PUAN:	6. Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.			
	7. Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.			
	8. Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi.			
	9. Bakım verdiğim kişiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum.			
PUAN:	10. Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum.			
	11. Yeterli uyku uyuyamıyorum.			
	12. Sağlığım olumsuz etkilendi.			
	13. Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.			
PUAN:	14. Fiziksel olarak yorgunum.			
	15. Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.			
	16. Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor.			
PUAN:	17. Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum.			



<b>PUAN:</b>	<b>18.</b> Mesleğimi eskisi gibi yapamıyorum.	
	<b>19.</b> Bana bakım işinde yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.	
	<b>20.</b> Bakım verdiğim kişinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.	
	<b>21.</b> Bakım verdiğim kişiden utanıyorum.	
	<b>22.</b> Bakım verdiğim kişiye kızıyorum.	
	<b>23.</b> Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kişiden rahatsız oluyorum.	
	<b>24.</b> Bakım verdiğim kişiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum.	

#### IV. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

**AÇIKLAMA 2:** Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler yer almaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler bulunmaktadır. Soruların doğru veya yanlış bir cevabı yoktur.

Size en yakın olduğunu düşündüğünüz şıkka (X) işareti koyunuz.

		Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça Sık	Hemen Her Zaman
1.	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2.	Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3.	Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4.	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5.	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6.	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7.	Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					

8.	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9.	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11.	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12.	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13.	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14.	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15.	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16.	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17.	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18.	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19.	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20.	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21.	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22.	Yakınınıza bakarken kendinizi ağır yük altında hissediyor musunuz?					

### V. AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ

	İfadelerin sizi tanımlama düzeyine göre her bir ifadenin karşısındaki tanımlama kutucuğuna (X) işareti koyunuz. <b>LÜTFEN BOŞ İFADE BIRAKMAYINIZ.</b>	Hiç Tanımlamıyor	Biraz Tanımlıyor	Orta Düzeyde Tanımlıyor	İyi Tanımlıyor	Çok İyi Tanımlıyor
1.	Güçlükler karşısında yılmadan, sabırla mücadele ederim.					
2.	Daha önceden de güçlükler yaşadığım için, zor şeylerin üstesinden gelirim.					
3.	Başarı için olabildiğince yüksek ama ulaşılabilir hedeflerim var.					
4.	Çıkabilecek problemleri önceden kestirerek önlemlerimi alırım.					
5.	Daha iyi duruma gelebilmek için risk alırım.					
6.	Yeni şeyleri denemeyi severim.					
7.	İşlerin belirsiz ve tahmin edilemez olması beni korkutmaz.					
8.	Ciddi sorunlar karşısında bile iyimserliğimi kaybetmem.					
9.	Başkalarının üstesinde gelemeyeceği olumsuz yaşam koşulları ile baş etmeyi bilirim.					
10.	En zor şartlarda bile kendi kendimi iyileştirme yetisine sahibim.					
11.	Bir plan yaptığımda, genellikle bunu gerçekleştirebileceğimden emin olurum.					
12.	Kimsenin fark edemediği yaratıcı çözüm yollarını bulabilirim.					
13.	Düşündüğümde daha güçlü bir insan olduğumu görüyorum.					
14.	Zor olan durumları bile lehime çevirmekte hünerliyim.					
15.	Çözüm yollarını hemen görerek uygulamaya koyarım.					
16.	Sokulgan, arkadaş canlısı ve sıcakkanlıyım.					
17.	Genellikle hayatta gülecek bir şeyler bulabilirim.					
18.	Yaşamak güzel.					
19.	Aktif ve enerjik olmayı severim.					
20.	Beklenmedik durumlarla etkili mücadele edebilme gücüne inanıyorum.					
21.	Çoğu zaman yaşam benim için ilginç ve					

	heyecan vericidir.					
22.	Yaptığım şeylerde başarılı olmayı isterim.					
23.	Bir kriz durumunda yararlı bir eylemde bulunmaya odaklanırım.					
24.	Biri bana zarar vermek isterse bunu önlemek için elimden geleni yaparım.					
25.	Genellikle önüme çıkan zorlukların üstesinden gelebilirim.					
26.	Yeni insanlarla tanışmak, yeni yaşantılar beni ürkütmez.					
27.	Kendimle barışığım.					
28.	Diğer insanlara karşı düşünceli ve saygılıyım.					
29.	Genellikle yaşamıma bir önceki gün kaldığım yerden devam etmek isterim.					
30.	Biri beni üzen bir şey yaptığında, sakinleşip bunu tartışacak duruma geleceğim uygun zamanı beklerim.					
31.	Çevremdekiler üzerinde olumlu izlenimler bırakarak onların güvenini kazanırım.					
32.	Değiştiremeyeceğim şeyleri kabul ederim.					
33.	Yaşamımda duygusal olarak bağlı olduğum kişiler var.					
34.	Acil durumlarda insanlar bana güvenirlere.					
35.	Beni zorlayan bir işi yaparken ne zaman kimden yardım isteyeceğimi bilirim.					
36.	Zamanımı boşa harcamam.					
37.	Sahip olduğum özellikleri değerli buluyorum.					