


Duchenne Musküler Distrofili Çocukların Bakımında Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Nitel Çalışma

Evaluation of the Problems of Families in the Care of Children with Duchenne Muscular Dystrophy: A Qualitative Study

Gökçe Yağmur GÜNEŞ

GENCER¹ 

Sevgi DİNÇ² 

Naciye Füsün TORAMAN³ 

¹Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Gerontoloji Bölümü, Antalya, Türkiye

²Karabük Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Karabük, Türkiye

³Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya, Türkiye

ÖZ

Amaç: Bu çalışmada, Duchenne Musküler Distrofili çocukların bakımında ailelerin yaşadıkları sorunların değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Yöntemler: Çalışma, yorumlayıcı fenomenoloji deseni kullanıldığı nitel bir araştırmadır. Amaçlı örnekleme yöntemiyle ulaşılan 10 katılımcı ile yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi kullanılmıştır. Verilerin çözümlemesinde içerik analizi, fenomenolojik analiz ve betimsel analiz tekniği kullanılmıştır.

Bulgular: Çalışmada 4 ana tema ve 14 alt tema elde edilmiştir. Araştırmanın sonucunda ortaya çıkan ana temalar; Tanıdan kabullenmeye giden yol, bakım kavramı, hasta çocuğa sahip olmanın hayata yansımaları, eğitim gereksinimi olmuştur. Ailelerin hastalık sürecinde yaşadıkları sorunlar ve gereksinimler birçok etkene bağlı olarak değişebilmekle birlikte, hastalık sürecinin aileler için zorlu bir yolculuk olduğu görülmüştür.

Sonuç: Tanı aşamasından başlayarak ailelerin gereksinimlerinin ve sorunlarının değerlendirilmesi ailelere yönelik sunulacak destek programlarının belirlenmesine yön verebilir.

Anahtar kelimeler: Bakım veren, Duchenne musküler distrofi, nitel araştırma

ABSTRACT

Objective: This study aims to evaluate the problems experienced by families relating to the care of children with Duchenne muscular dystrophy.

Methods: The study is qualitative research in which the interpretive phenomenology design is used. Ten participants who were reached using the purposive sampling method were interviewed using a semi-structured form. Content analysis, phenomenological analysis, and descriptive analysis techniques were used to analyze the data.

Results: In this study, 4 main themes and 14 sub-themes are obtained. The main themes that emerged as a result of this research are as follows: the way from diagnosis to acceptance, the concept of care, the reflections on having an ill child in life, and the education need. Although the problems and needs of the families experienced during the disease process may vary depending on many factors, it has been seen that the disease process is a difficult journey for families.

Conclusion: Evaluating the needs and problems of families, starting from the diagnosis stage, can guide the determination of support programs to be offered to families.

Keywords: Family caregiver, Duchenne muscular dystrophy, qualitative research

Geliş Tarihi/Received: 10.09.2021

Kabul Tarihi/Accepted: 23.09.2022

Yayın Tarihi/Publication Date:

29.12.2022

Sorumlu Yazar/Corresponding author:

Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER

E-mail: g.yagmur.g@gmail.com

Cite this article as: Güneş Gencer GY, Dinç S, Toraman NF. Evaluation of the problems of families in the care of children with Duchenne muscular dystrophy: A qualitative study. *J Nursology*. 2022;25(4):208-216.



Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

GİRİŞ

Duchenne müküler distrofisi (DMD), ilerleyici kas zayıflığı ile karakterize X kromozomuna bağlı bir hastalıktır ve en yaygın kas distrofisi şeklidir.¹ Hastalıkla ilgili gelişen tedavi yöntemlerine rağmen hastalar zamanla bağımsızlıklarını kaybederler ve günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duyarlar.

Aile üyeleri genellikle DMD'li bireylerin birincil bakım verenleridir. Aileler DMD'li bir çocuğa bakmanın yanı sıra, hastalığın yaşamlarında neden olduğu diğer değişimlerle de baş etmek durumunda kalmaktadırlar.²

Hastalık süreci çocukta bazı zorlanmalara yol açarken aile üyelerini de fiziksel, ekonomik, sosyokültürel ve psikososyal açılardan etkileyebilmektedir. Ebeveynler hasta çocuğun, diğer aile üyelerinin dolayısıyla ailenin bir bütün olarak gereksinimlerini dengelemek durumunda kalmaktadır.³ Hastalığın seyri ve hasta çocuğun bakım ihtiyacı ile baş etmeye çalışmak, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında, özel yaşam alanlarında, sosyal çevrelerinde, yaşam beklentilerinde, geleceğe dönük planlarında, iş yaşamlarında önemli değişiklikler meydana getirerek ailenin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırabilmektedir.⁴

Hasta bir çocuk ile yaşamak aile üyelerinin farklı duygular yaşamasına da neden olmaktadır. Aileler sıklıkla kaygı, korku, suçluluk, öfke ve depresyon yaşayabilmektedirler.² DMD'li çocukların annelerindeki depresyon ve kaygı düzeylerini değerlendiren bir çalışmada annelerin depresyon envanteri ve durumluk-süreklilik kaygı envanteri puan ortalamalarının sağlıklı çocuğa sahip annelere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu bildirilmektedir.⁵ DMD tanılı çocukların annelerinin psikososyal gereksinimlerini inceleyen başka bir çalışmada annelerin %50'den fazlasının gelecekle ilgili belirsizlik yaşadığı ve hastalığı yönetmeye ilişkin korkularının yeterince ele alınmadığını düşündükleri sonucuna ulaşılmıştır.⁶ Ailelerin çocuğun bakım verme sürecinde kendilerini yorgun ve halsiz hissettikleri, kendilerine zaman ayırmada ve sosyal aktivitelere katılmada güçlük yaşadıkları bildirilmektedir.⁴ Ailelerin çoğu hastalık süreci ile baş etmede psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadır.^{6,7} Ailelerin fiziksel ve psikolojik açıdan daha iyi hissetmelerinde ve psikolojik uyum göstermelerinde sosyal destek koruyucu bir faktör olarak görülmektedir.⁸ DMD'li çocukların ailelerinin psikososyal açıdan desteklenmesi ailelerin fiziksel ve ruhsal sağlıklarının korunması açısından önemlidir. Ebeveynlerin sağlığı genel olarak ailenin sağlığına ve uyumuna olumlu yönde katkıda bulunabilir.⁹

Hastalık sürecinde ailelerin psikososyal açıdan ele alınması önem taşımaktadır. Ailelerin hastalığa ilişkin anlayış ve tutumları, yaşadıkları zorluklar, gereksinimleri, başa çıkma becerileri gibi alanların değerlendirilmesi gerekmektedir. Literatürde pediatrik bakım kültürü genellikle oldukça destekleyici ve aile odaklı olduğundan, pediatrik dönemden yetişkin döneme geçerken hastanın bakımının değişime uğrayacağından bahsedilmektedir.¹⁰ Ancak hastanın bakımında ailenin yaşayabileceği sorunları değerlendiren çalışmalar yetersizdir. DMD tanılı çocukların ailelerinin hastalık sürecine uyum sağlamaları ve hastalığın meydana getirdiği sorunlarla baş etme becerileri geliştirebilmelerinde öncelikle ailelerin yaşadıkları sorunların değerlendirilebilmesi önemlidir.

Amaç

Bu bilgiler doğrultusunda çalışmada DMD'li çocukların bakımında ailelerin yaşadıkları sorunların değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

YÖNTEMLER

Araştırmanın Tipi: Araştırmada nitel araştırma modellerinden "yorumlayıcı fenomenoloji deseni" kullanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım, olguyu daha iyi anlamamıza yardımcı olacak sonuçlar sağlayan açıklamalar ve yaşantılar ortaya koyabilmektedir.¹¹

Çalışma grubu: Araştırmada "amaçlı örnekleme" yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda, daha derinlemesine bilgi edinmek

amaçlandığından çalışmanın kapsamına uygun örneklem seçilmesi gerekir. Burada amaç, seçilen örneklem grubunda çalışılacak konu hakkında daha fazla bilgi toplanabilecek bireylerin olmasıdır.¹¹ Araştırmada "amaçlı örnekleme" yöntemlerinden "kolay ulaşılabilir durum örnekleme" nden yararlanılmıştır. Çalışma grubunu Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi Nöromusküler Merkezi'ne başvuran DMD tanılı çocuklar ve aileleri oluşturmuştur. Çalışmada veriler internet üzerinden akıllı telefon veya bilgisayar üzerinden toplanacağı için çalışmaya bilgisayar/akıllı telefon kullanabilen, internet erişimi ve teknolojik alet kullanım yeterliliği olan aile üyeleri dahil edilmiştir. Nöromusküler merkeze başvuran ve kaydı olan, ancak Antalya ili merkezi dışında yaşayan aileler, zihinsel/psikolojik/sağlık sorunları nedeniyle görüşme yapılamayacak durumdaki aileler çalışmaya dahil edilmemiştir. Çalışma Temmuz-Kasım 2020 tarihleri arasında yürütülmüştür. Nitel araştırmaların sonlandırma noktalarından biri olan veri doygunluğuna ulaşıldığında çalışma sonlandırılmış ve 10 katılımcı ile tamamlanmıştır. Çalışmaya katılan bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de gösterilmiştir.

Verilerin Toplanması: Verilerin toplanmasında nitel araştırmalarda veri toplama yöntemlerinden biri olan yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yöntemi kullanılmıştır. Derinlemesine görüşme yöntemiyle incelenen konu ile ilgili olarak daha derinlemesine ve detaylı bilgiler elde edilebilmektedir. Çalışmada araştırmacılar tarafından hazırlanmış açık ve kapalı uçlu soruların yer aldığı "Görüşme Formu" kullanılmıştır. Görüşme formu yaklaşımı, görüşmeye hazırladığı sorularla birlikte gerekirse daha detaylı bilgi için ek soru sorma imkanı tanıyan bir araçtır.¹² Çalışmada kullanılan görüşme formu açık ve kapalı uçlu soruların yer aldığı üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde görüşme yapılan annenin/babanın yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, sigara ve alkol kullanım öyküsü ve hastalık durumunu değerlendiren sorular yer almaktadır. İkinci bölümde çocuğun yaşı, vücut kütle indeksi ve ortez kullanım durumunu değerlendiren sorular yer almaktadır. Ayrıca çocukların fonksiyonel düzeyi, ailelere çocukların kollarını kullanma durumları ve yürüme yetenekleri sorularak, ailelerin bildirimlerine göre Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması (BÜEFS) ve Brooke Alt Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS) ile değerlendirilmiştir.¹³ Üçüncü bölümde DMD'li çocukların bakımında ailelerin yaşadıkları sorunları değerlendiren "Hastalık tanısı ilk konulduğunda neler hissettiniz? Hastalığı kabullenme sürecinde neler yaşadınız? Bakım verme süreci sizi

Tablo 1. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Yaş	(Min-Maks/X ± SD)
	29-55 / 40,2 ± 7,4
Eğitim Durumu	n
Lise	6
Lisans	4
Çalışma Durumu	-
Çalışıyor	6
Çalışmıyor	4
Hasta ile Yakınlık Derecesi	-
Anne	7
Baba	3

n: Kişi Sayısı, Min: Minimum, Maks: Maksimum, X: Ortalama, SD: Standart Deviasyon

Tablo 2. Çocukların Fonksiyonel Düzeyleri

Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması	n
Devre 1=Kollar yandayken harekete başlar ve ellerini başının üzerinde tam olarak birleştirebilir	6
Devre 2=Ancak dirseklerini fleksiyona getirerek kollarını başının üzerine getirebilir veya yardımcı kaslarını kullanır	1
Devre 4=Ellerini ağzına kadar kaldırabilir, fakat bir bardak suyu ağzına götüremez	1
Devre 5=Ellerini ağzına kadar kaldıramaz, fakat kalem tutmak için veya masadan bozuk para almak için ellerini kullanabilir	2
Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması	
Devre 1=Çocuk yardımsız yürür ve merdiven çıkar	5
Devre 2=Yürür ve trabzandan tutunarak merdiven çıkar (12sn den az sürede)	2
Devre 9=Tekerekli sandalyededir	3

nasıl etkiledi?" gibi sorular bulunmaktadır. Verilerin toplanmasında bireysel görüşmeler TeamLink programı üzerinden gerçekleştirilmiştir. Nitel veriler program üzerinden yapılan video kayıtlarından elde edilmiştir. Görüşmelerin video ile kayıt altına alınması kayıtların tekrar tekrar dinlenebilmesine ve doğrudan alıntı yapılabilmesine olanak tanımıştır. Görüşmede görüşülen kişinin izni ile video kaydı yapılmıştır. Ortalama 45 dakika süren görüşmeler, nitel araştırmalar konusunda eğitim almış tek bir araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.

Geçerlik ve Güvenirlik: İç geçerliliği artırmak için toplanan veriler ayrıntılı rapor edilmiş, araştırma süreci ve sonuçları açık, tutarlı olarak açıklanmıştır. Ayrıca yorumlayıcı fenomenoloji kullanılmıştır. Dış geçerlik yani "aktarılabirliği" sağlamak için ailelerin görüşlerinden doğrudan alıntılar yapılarak ve alıntılara eklemeler yapılmadan olduğu gibi sunulmuştur. Bunun için ayrıca araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Nitel bir çalışmada araştırmacı tarafından doğru ve kapsamlı bilgi sağlanması, ses kayıtlarının tutulması, katılımcılardan alıntı yapılması ve alıntılara eklemeler yapılmadan olduğu gibi verilmesi güvenirliliği arttıran yaklaşımlardır.¹¹ Çalışmada iç güvenirlilik yani "tutarlılığı" sağlamak için veriler video kayıtları ile toplanmış, bir araştırmacı tarafından veriler kodlanarak sonuçlarla ilişkilendirilmiştir.

Veri Analizi: Çalışmada verilerinin çözümlenmesinde içerik analizi, fenomenolojik analiz ve betimsel analiz tekniği kullanılmıştır. İçerik analizinde belirli kurallara dayalı kodlamalarla bir metnin bazı sözcüklerinin küçük içerik kategorileri ile özetlendiği sistematik bir teknik olarak tanımlanmaktadır. Fenomenolojik analiz ise tıp ve klinik psikoloji araştırmaları için uygundur, araştırmacı kişilerin söylediklerine dayalı olarak onların duygu ve düşüncelerini anlamaya ve yorumlamaya çalışır. Betimsel analizde ise araştırmacı, görüştüğü bireylerin görüşlerini çarpıcı bir biçimde yansıtabilmek amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer vermektedir.¹⁴ Çalışmada elde edilen veriler üzerinden öncelikle bir araştırmacı tarafından kodlamalar yapılmıştır. Daha sonra ilgili alandan iki uzman görüşü alınarak kategoriler oluşturularak temalar belirlenmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü: Çalışma için etik onay, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (03.07.2020, karar no: 10/8, 2020-143) alınmıştır.

Katılımcılar: Bakım verenlerin yaş ortalaması 40,2 ± 7,4 yıldır (min 29; maks 55) ve %60'ının lise mezunu olduğu ve %60'ının çalıştığı saptanmıştır. Bakım verenlerin hiçbirinin alkol kullanmadığı, %50'sinin sigara kullandığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin yarısında lumbal-servikal disk hernisi, %10'ununda ise depresyon öyküsü vardır. Çocukların yaş ortalaması 9,7 ± 7,2 yıl (min 3; maks 22) ve beden kütle indeks ortalaması 19,4 ± 3,5 kg/m²'dir (min 15;

maks 25). Dört çocuğun ayak bileği ortezi, bir çocuğun el bileği ortezi kullandığı, beş çocuğun ise ortez kullanmadığı saptanmıştır. Çocukların annelerin ifadelerine göre belirlenen fonksiyonel düzeyleri Tablo 2'de sunulmuştur.

BULGULAR

Verilerin analiz edilmesinin ardından 4 ana tema ve 14 alt tema elde edilmiştir. Araştırmanın sonucunda ortaya çıkan ana temalar; Tanıdan kabullenmeye giden yol, bakım kavramı, hasta çocuğa sahip olmanın hayata yansımaları, eğitim gereksinimi olmuştur. Elde edilen temalar ve ana temalar Tablo 3'de verilmiştir.

Ana Tema 1: Tanıdan Kabullenmeye Giden Yol

Alt Tema 1: Taniya Psikososyal Tepkiler

Ailelerin önemli bir kısmı hastalığın adını tanının konulmasıyla birlikte hayatlarında ilk kez duymaktadırlar. Tanının öğrenilmesiyle ailelerin bir dizi duygusal değişimler yaşadığı ve ailelerin büyük çoğunluğunun tanının öğrenilmesiyle birlikte şok, panik, korku, üzüntü, inkar duygularını yaşadığı görülmüştür. Taniya gösterilen psikososyal tepkiler birçok etkene bağlı olarak değişebilmekle birlikte tanının öğrenilmesinden kabullenmeye giden evrelerin aileler için kolay bir süreç olmadığı açıktır.

Katılımcı 2: "O his tarif edilebilecek bir his değil. Gerçek olmadığına düşündüm uzun bir zaman. Zaten çok hareketli bir çocuktu.

Tablo 3. Ana Tema ve Alt Temalar

Ana Temalar	Alt Temalar
Tanıdan Kabullenmeye Giden Yol	Alt tema 1: Taniya psikososyal tepkiler
	Alt tema 2: Çevrenin yaklaşımı
	Alt tema 3: Baş etme mekanizmaları
Bakım Kavramı	Alt tema 1: Bakım vermenin anlamı
	Alt tema 2: Bakım verilen alanlar
	Alt tema 3: Bakım vermede yaşanan güçlükler
	Alt tema 4: Sosyal destek sistemleri
Hasta Çocuğa Sahip Olmanın Hayata Yansımaları	Alt tema 1: Fiziksel sağlığa etkiler
	Alt tema 2: Ruhsal sağlığa etkiler
	Alt tema 3: Sosyal yaşama etkiler
	Alt tema 4: Diğer çocuklar ile olan ilişkilere etkiler
Eğitim Gereksinimi	Alt tema 1: Bilgi düzeyi
	Alt tema 2: Eğitim isteği
	Alt tema 3: Eğitim konuları

Testlerde bir hata olduğunu düşündüm, testleri yenilemek istedim. Çok üzüldüm, dünyam yıkıldı. Çok çok üzüldüm, karanlıkta hissettim. Boşluktan düşüyormuşum gibi hissettim. Her zaman uyandığımda bunun bir rüya olduğunu düşündüm uzun zaman.

Katılımcı 3: "Hastalığı öğrendiğimde çok korktum. DMD'nin ne olduğunu bilmediğim için internete baktım, DMD ne diye. Zaten görünce bir çok yaşadım."

Katılımcı 4: "Çok farklı duygular anlatılmaz ama yani bir an dünyanın sonu gibi geldi.....Çok kötü bir şey, onun o sıkıntıları yaşayacak olması yani o hastalık sürecini işte onun eziyet çekmesi hastalıktan dolayı acı çekmesi.....Eşimin ilk kez ağladığını gördüm. Çok farklı şeyler. Atlatmak biraz zor oldu."

Katılımcı 5: "Valla, doğrusu çok üzüldüm ben. Yani annesi de üzüldü tabii. Ben daha fazla üzüldüm hastanede. Çünkü öğrenir öğrenmez hemen internete sarılıp hastalığın seyrini okudum. Okuyunca gerçekten moral olarak çöktüm."

Katılımcı 6: "Yani bir ölüp ölüp dirilme, dünyanın sonunun geldiğini düşündüm. Derin bir pişmanlık... Keşke böyle olmasaydı şeklinde tabii ki. Ya da hiç evlenmeseydim gibi.."

Katılımcı 8: "Zor bir soru. Kabullenemedim işin açıkçası. Hep neden? Neden? Bu neden bizim başımıza geldi? Niye benim çocuğum? Nerede hata yaptık. Bu ceza mı? gibi sorgulamalar"

Katılımcı 9: "Ben hastanede yere yığıldım. Kafamı duvarlara vurdum.....kendimi kaybetmişim....Günlerce ağladım. Oğlum hayatımdan çıkmış gibi davranmaya başladım. Psikolojim çok bozuldu. Bir ay saçımı taramadım, ruhsal bunalıma girdim, yüzümü bile yıkamadım. İşe gittim. Sadece gidiyordum geliyordum..."

Katılımcı 10: "Çok kötü bir dönemdi benim için...170 km hızla giden arabadan oğlumla ben atlamayı düşündüm. Eşim müsaade etmedi. O çok kısa, anlık bir kurtuluşmuş gibi algı oluşturdu bende. Kabullenme süreci yaklaşık bende 3 ay sürdü. O ilk anlattığım durumlar çok kısaydı, anlık yaşadığım duygulardı. Onları yendim. Hiçbir şekilde ilaç kullanmadım. Psikoloğa gitmedim. Yani ben kendi içimde kendim yendim."

Hastalığa gösterilen psikososyal tepkilerde bireysel özelliklerin etkisinden de bahsetmek gerekir. Bu nedenle aynı aile içerisinde bile aile üyelerinin gösterdikleri tepkilerin farklılaşabileceği görülmektedir. Ailelerin ifadelerinde diğer aile üyelerinin hastalığı kabullenme evresine doğru yol almada daha fazla güçlük yaşayabildikleri görülmüştür.

Katılımcı 3: "Destek olan kimse de yoktu. Eşimden de bir destek görmedim. Böyle bir şey yok, yok bu çocukta...Kabul etmedi hastalığı"

Katılımcı 4: "Birazcık da ben kendi içimde yaşamaya çalıştım. Çünkü eşim daha çok etkilendi. Sosyal hayatla bağıni kopardı, işten eve evden işe. Kimseyle görüşmez oldu. Haliyle ben daha canlı, daha aktif bir rol almak zorundaydım, hem eşim için hem de çocuğum için. Hani ben de böyle olsaydım daha zor toparlanırdık."

Katılımcı 10: "Eşim 3 aysustu. Hiç ağzını bıçak açmadı, konuşmadı."

Alt Tema 2: Çevrenin yaklaşımı

DMD hastalığının toplumda çok bilinmemesi ve bu konuda toplumsal bir farkındalığın olmaması aileleri bazı noktalarda zorlamaktadır. Sosyal çevrenin veya akrabaların hasta ve ailesine karşı yaklaşımlarında etkin rolü hastalığa dair farkındalığın gelişmemiş

olması oynamaktadır. Özellikle çocuğun fiziksel olarak iyi görüldüğü ilk zamanlarda sosyal çevre veya akrabalar, çocuğu gerçek bir hasta gibi değerlendirmemektedir. Bu düşüncenin çevrenin çocuğa ve aileye yaklaşımlarını nasıl şekillendirdiği ailelerin ifadelerinde görülmektedir.

Katılımcı 3: "İnanmadılar bu hastalığın var olduğuna çocuk sağlıklı görüldüğü için. Sen öyle düşünüyorsun dediler. Etrafım o kadar bilinçsiz ki. Ne söylesem bu çocukta bir şey yok, sen kendin bir hastalık bulmuşsun çıkarmışsın şeklinde düşünceler var."

Katılımcı 4: "Pek anlamıyorlar açıkçası. Bir şey olmaz diyorlar. Bak sağlıklı. Küçük olduğu için, bir de konuşması, yemesi normal olduğu için. ...babaannesi bile anlamıyor, anneannesi bile anlamıyor. Bir şey olmayacak diyorlar"

Katılımcı 6: "... bu durum birazcık da elek görevini gördü. Bazı insanların yaşamınızdan elemek zorunda olduğunuzu hissediyorsunuz. Uzaklaşıyorsunuz onlardan. Çünkü yarardan çok zarar veriyorlar size. ... hastalığa karşı insanların tavırları çok farklı farklı olabiliyor. Bize akıl vereyim derken bir çuval inciri berbat edebiliyorlar çocuğun yanındaki tavırlarından. Güya bize destek, psikolojik destek vermek isterken tam tersi yaşamdan soğumanıza, mücadelenizden soğumanıza sebep olabilecek tavırlar içinde olabiliyorlar."

Katılımcı 9: "Acıyarak. Vah, tüh dediler. Mücadelemin hiçbir yerinde olmadılar. Sadece annem. Diğerleri ah, vah, tüh, acımlar bu kadar. Elimden tutan olmadı. Ruhsal olarak çoküntülerimi gören olmadı."

Katılımcı 10: "DMD'yi insanlar bilmedikleri için onlara izah etmek çok zor oluyor. Çocuklara bakıyorlar, çocuklar çok güzel hareket edebiliyorlar. Görünürde bir şey olmadığı için biz bunu anlatamıyorduk... İnsanlar artık günümüzde her türlü hastalığa çare bulunduğunu düşündükleri için bir gribal enfeksiyon gibi davrandılar... Sadece senin çocuğun mu hasta. Senin gibi bir sürü çocuğu olanlar var denildiği için ben kendi evimde yaşayıp, ailemin içinde, dışarıya hiç tepkisini önemsemiyoruz."

Bazı ailelerin yakın çevresinden çocuğun tanısını gizlemeyi tercih ettikleri, hayatın normal seyrinde devam etmesine izin verdikleri görülmüştür.

Katılımcı 1: "Kimseye söylemedik zaten. Sadece benim kardeşlerim, eşimin kardeşlerine söyledik ilk başta. Onun dışında kimse bilmiyordu zaten halen de bilmiyorlar çevremizdekiler. Ailemiz, akrabalarımız falan bilmiyorlar."

Alt Tema 3: Baş etme mekanizmaları

Tanının öğrenilmesiyle yaşanan tedirginlik durumunun ardından ailelerin belki de daha önce adını bile hiç duymadıkları bu hastalığı öğrenmeye ilişkin bilgi arayışı içerisine girdikleri görülmüştür. Hastalığı sürecinde çocuklarına nasıl faydalı olabilecekleri düşüncesi ile girilen bilgi arayışı hastalığı kabullenme evresine geçişte ailelerin kullandığı olumlu baş etme yöntemlerinden biridir. Bilgi edinmenin yanı sıra bu yolculukta birçok ailenin dernek ile tanışmasının aileler için önemli bir destek sistemi olduğu görülmektedir.

Katılımcı 2: "Kabullenmezsek ilerleyemeyeceğimizi düşündük. Günler yıllar da öyle karalar bağlayarak da geçemeyecekti. Sonra dernek ile tanıştık. Böyle böyle normalleşmeye döndü."

Katılımcı 5: "DMD aileler derneğinin de üyesiyim ben. İy ki öyle bir dernek var Türkiye'de. Gerçekten, ben normalde yani çok fazla derneklere itimat etmem, ama gerçekten ekip başı çok profesyonel.

Onlar da bize de bütün ailelere de çok büyük destek oluyorlar her anlamda. İyi ki de onlar var. Biraz da onların etkisi altında bu başarılarımız. Çocuğumu bu noktaya getirmemdeki etki DMD aileleri derneği. Ben tamamen onlara borçluyum diyebilirim. Çünkü onlar olmasa ben beslenmeyi bilmem, germe hareketlerini bilmem, bu ilaçları bilmem, gelecek ile ilgili haberleri bilmem. Bunların hepsini onların sayesinde biliyorum.”

Ailelerin manevi baş etmeyi kullanarak hastalık sürecinin olumsuz etkilerini azaltmaya çalıştıkları söylenebilir. Aileleri ayakta tutan önemli bir unsur olan manevi inanç, ailelerin sabretme duygusunu güçlendirmekte ve kendilerini daha güçlü hissetmelerine olanak tanımaktadır. Aileler karşılaştıkları güçlükleri Allah'tan gelen bir imtihan olarak nitelendirmekte ve bu şekilde düşünerek hastalık sürecinin ağır yükü altında daha az ezilmektedirler.

Katılımcı 4: “Bizim imtihanımız deyip elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz işte...”

Katılımcı 8: “Sonuçta bu bizim bir sınavımız. Bu benim mücadelem. Var olan yaşantım içinde çocuğuma nasıl faydalı olabilirim döndü sorgulamalar. Ondan sonra rahatladım.”

Ana Tema 2: Bakım Kavramı

Alt Tema 1: Bakım Vermenin Anlamı

Ailelerin dünyasından bakım verme kavramının anlamına baktığımızda bakımın, çocuğun temel ihtiyaçlarının karşılanması, ilaç tedavisinin sürdürülmesi ile birlikte sosyal yaşamın içerisinde yer alması ve ruhsal açıdan iyilik halinin sürdürülmesi olarak algılandığı görülmüştür. Özellikle hastalığın ilerleyen dönemlerinde çocuğun bağımlılığın artmasıyla birlikte çoğunlukla ailelerin çocuğa odaklanmış bir yaşam sürdürmekte oldukları söylenebilir.

Katılımcı 4: “Bakım bize bağımlı olması. Anne olarak sen kendini evladına adayacaksın.”

Katılımcı 6: “Ömrünü adama dersem abartmış olmam galiba. Başka bir şey yapmıyorsunuz ki. Sadece çocuğa bakmak işiyle yatıp o işle kalkıyorsunuz. Yatmıyorsunuz da, o da işin ayrı bir yönü de”

Katılımcı 6: “Tabii, sevgi ilk başta geliyor. Onun için mücadele ettiğimi gösteriyorum. Onun yalnız olmadığını, her zaman, ömrümün yettiği kadar onun yanında olacağımı gösteriyorum ben ona. Bakım verme sadece giydirmek, bakma, bizim ailelerde bazıları hep böyle algılıyor.”

Katılımcı 10: “Bakım verme kavramı, fedakarlık ifade ediyor. Onun bütün ihtiyaçlarına bakmak. Ondan sonra fedakarlık olarak, ilacı olarak bakmak, yemesi içmesi olarak bakmak, fiziği olarak bakmak. O tarz bir ifade çağrıştırıyor.”

DMD'li çocuklarda fizik tedavi ve yüzmenin de bakım vermenin önemli bir ayağını oluşturduğu ve bakımın bir denge halinde sürdürülmesi gerektiğini Katılımcı 5'in ifadesinde görebilmek mümkündür: “Bu öyle bir şey ki masanın dört ayağı gibi bir şey. Yani bir tarafında fizik tedavi var, bir tarafında yüzme var, bir tarafında hastalığından kaynaklı olan hayatın iyileştirilmesine yönelik birtakım eksiklikler; rahat giyilebilir giysiler gibi. Bunların hepsi bakımdır. Bir tarafında beslenme var. Yani bu dördünü eş zamanlı olarak uyarmak lazım.”

Katılımcı 1: “Beslenmesinden tutun yaptığımız fizik hareketlerine kadar işte gün içerisindeki hareketliliği, kullandığı ilaçlar, takviye gıdalar. Bunların hepsini içeriyor bakım dediğimiz zaman.”

Katılımcı 8: “Sonuçta yaşadığı anı, yaşadığı zamanı en iyi şekilde değerlendirmek olarak ele alabilirim. Bunun içinde beslenmesi, sosyal yaşantıda var olması, toplum içine dahil olması hepsini ben bakım verme alanı içine koyabilirim.”

Alt Tema 2: Bakım Verilen Alanlar

Çocuğun bağımlılık düzeyinin düşük olduğu dönemde aileler çocuğun fizik tedavi hareketlerini yapmasına yardımcı olmaktadır.

Katılımcı 3: “Şu anda kendi hayatını zaten kendisi yürütüyor. Öyle bir bakım olmuyor. Sadece egzersizlerini yaptırırken. Onun dışında bir bakıma ihtiyacı yok.”

Çocuğun bağımlılık düzeyinin artması ile birlikte ailelerin bakım verdikleri alanlar da değişmektedir.

Katılımcı 1: “Beslenmesinden tutun yaptığımız fizik hareketlerine kadar işte gün içerisindeki hareketliliği, kullandığı ilaçlar, takviye gıdalar... Bunların tamamını içeriyor bakım dediğimiz zaman.”

Katılımcı 6: “Tırnak kesmekten tutun da suyunu içirmeye kadar her şey. Her şey anneye bakıyor. Sık sık pozisyon değiştiriyoruz. Üstünü başını giydiriyoruz. Banyosunu yaptırıyoruz. Yemeğini bazen kendisi bazen ben yediriyorum bazen kendisi yiyor. Suyunu bazen ben içiriyorum bazen kendisi içiyor. Kafasını kaşırmaktan burnunu silmeye kadar her şey...Böyle işte bütün gün ilacını veriyoruz, bakım, banyosudur her türlü bakımını yapıyorum. Yemeğini yediriyorum. İlaçlarını aksatmamaya çalışıyorum. Yapabildiğim kadar işte.”

Alt Tema 3: Bakım Vermede Yaşanan Güçlükler

Çocuğun bakım sürecinde aileleri en fazla zorlayan durumun çocuğun egzersiz programını uygulamak olduğu görülmüştür. Özellikle küçük yaşta çocuklar bilişsel gelişim dönemi açısından hastalığı, yapılan egzersizlerin önemini ve gerekliliğini anlamakta zorlanırlar. Oldukça zorlayıcı bir süreç olarak dile getirdikleri egzersiz uygulamaları sırasında ailelerin bazı duygusal tepkiler gösterebildikleri, çocuğun egzersizlerini yaptıramadıkları için kendilerini eksik ve yetersiz hissedebildikleri görülmektedir.

Katılımcı 3: “İlk zamanlarda zorlandık, egzersiz yapmak istemiyordu. Yani yaşı küçükken yapamadığımız zaman çok zorlanıyordum. Oğlum bunu yapmamız gerekiyor, bunu yapmazsak büyüyemeyiz diyordum ona. Öyle öyle alıştık. O zaman çok zorlandım. Oturup ağlıyordum egzersizlerini yaptıramıyorum diye, o derece yani. Şu an bir zorluk yaşamıyorum...”

Katılımcı 4: “Hareketleri yaptırırken çok zorlanıyorum. O zaman neden bunu yaptıramıyorum acaba bende mi eksiklik. Hani bazı anneler yaptırabildiklerini hatta 20 dakika sabah akşam düzenli yaptırabildiklerini söylüyorlar. Ben acaba çalıştığım için çocukla daha çok vakit geçirseymdim belki beraber yapseydik...kendimi yetersiz görüyorum. Çocuğumla daha fazla vakit geçirseymdim o hareketleri daha kolay yapabilirdim. Kendimi eksik hissediyorum, üzülüyorum.”

Çocukları küçük yaşlarda olan aileler bakım verme sürecinde çok fazla zorluk yaşamadığını ancak ilerleyen yıllarda çocuğun okul hayatının da başlamasıyla birlikte zorluklar yaşayabileceklerini dile getirmektedirler. Çocuğun okul hayatı başladığında neler yapmaları gerektiği konusunda desteğe ihtiyaç duyabileceklerini düşünmektedirler ve bu konuda endişeli oldukları görülmektedir.

Katılımcı 2: “...ama okul çağı ile ilgili içimde endişe var, okula başladığı dönemle ilgili. Okula gittiği zaman yardım almak isterim. Beni korkutuyor o dönem. Psikolojik destek, çocuğuma pedagojik destek almak isterim. O yaşta ailelerle de görüşmek isterim. Acaba

o aileler neler ile karşılaştılar? Diğer arkadaşları ile konuştular mı? gibi. ...o dönem ürkütüyor beni."

Alt Tema 4: Sosyal Destek Sistemleri

Eş, çocuklar, hasta çocuk arasında teraziye dengede tutmak zorunda kalan ebeveynler çoğunlukla hasta çocuğa odaklanmış bir yaşam sürdürmek ve hayatlarını hasta çocuğa göre planlamak zorunda kalabilmektedirler. Bireylerin iyilik halini sürdürmesinde önemli bir kavram olan sosyal destek sistemlerine özellikle olumsuz yaşam olaylarıyla mücadele ederken daha fazla ihtiyaç duyulmaktadır. Hayata dair önemli kriz dönemlerinden biri olan hastalık durumunda sosyal destek sistemlerini yanında görebilen ailelerin daha kolay baş edebildiklerini söylemek mümkündür. Çocuğun bakımının aile üyeleri ile paylaşılabilirdiği, bakımın tek bir ebeveyne yüklenmediği durumlarda aileler psikososyal problemlerle daha az karşılaşmaktadır. Çocuğun bakımının genellikle eşler arasında paylaşıldığı görülmektedir. Eşler dışında aileler için en önemli desteğin çocuğun annene/babaannesi ve dedeleri tarafından sağlandığı görülmektedir.

Katılımcı 1: *"Dediğim gibi o bizim eşimle, sürekli birimiz yapmıyoruz. Zaman zaman eşim yapıyor zaman zaman ben yapıyorum"*

Katılımcı 2: *"Ailemin çok büyük desteği oldu, sağ olsunlar en başından beri. Herkes elinden geldiği kadar...ama ailem, çekirdek ailem, annem, babam, halamlar çok destek oldular."*

Katılımcı 3: *"Sadece annem ve babam, onlar yanımda, onlar anlıyorlar. Hatta anneme bile bırakabiliyorum onu. Egzersizler falan yapıyorlar beraber."*

Katılımcı 8: *"Şöyle ben ailemden çok büyük destek görüyorum. Gördüm, görüyorum da. Yani biz kalabalık bir aileyiz, özellikle kendi ailem, gerçekten haklarını ödeyemem ciddi bizi destekler."*

Ana Tema 3: Hasta Çocuğa Sahip Olmanın Hayata Yansımaları

Alt Tema 1: Fiziksel Sağlığa Etkiler

Bakım vermenin negatif etkileri bakım verenlerin sağlıkları üzerinde de etkisini göstermektedir. Fiziksel sağlıklarının etkilenip etkilenmedikleri sorulduğunda katılımcıların büyük çoğunluğu fiziksel sağlıklarının etkilenmediğini dile getirmişlerdir. Çocuklarının bağımlılık düzeyinin yüksek olduğu iki katılımcı ise bakım vermenin fiziksel sağlık üzerindeki etkilerini bel ve kas ağrıları, güçsüzlük, gerginlik olarak ifade etmişlerdir.

Katılımcı 6: *"Gergin oluyoruz haliyle kas tutulmaları falan oluyor haliyle. Bel ve boyun fitıkları, güçsüzlük. Bunlar oldu bende"*

Katılımcı 7: *"Son 1 yıldır dizlerimde ve dirseklerimde ağrı var. Ara sıra hastaneye yattığı zamanlar aşırı zorlanıyorum. Bel ağrısı veya daha doğrusu kas ağrıları oluyor. Artık biz de zorlanıyoruz."*

Alt Tema 2: Ruhsal Sağlığa Etkiler

Tanının öğrenilmesi ile başlayan zorlu süreç, ailelerin çeşitli duygusal ve davranışsal problemler yaşamalarından psikiyatrik bir bozukluk tanısı almalarına kadar giden geniş bir yelpazede bir dizi psikososyal sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Yaşanılan zorluklar, psikososyal problemler, stres, uykusuzluk, kaygı gibi birçok faktör ailelerin ruhsal sağlıklarını olumsuz olarak etkileyebilmektedir.

Katılımcı 2: *"Sadece psikolojik olarak yoruyor bu iniş çıkışlar. Onun dışında beni yormuyor. O hastalanmasaydı o sıralar işime dönme hazırlanıyordum. Çalışma hayatına ara vermiş olmak beni biraz şey yaptı nasıl diyeyim, kısır döngü içinde yaşayan biri yaptım"*

Katılımcı 4: *"Ruhsal açıdan çok üzülüyorum. Daha küçük olduğu için hani yaşlıları gibi o da oynayabilir...Hareketleri yapmak zorunda. Yani istemiyor çocuk ama ben ona yaptırmalıyım. O üzüntü insanı kahrediyor. Hani yaşlıları gibi normal doğabilirdi. Bu hastalık hiç olmayabilirdi. Ya da neden böyle oldu, bu şekilde oldu. Çocuğa onları yaptırırken çok üzülüyorum özellikle o yapmak istemediği zaman ben ona zorla yaptırmak zorunda kalıyorum. Bu sefer ters tepiyor, ağlıyor. Daha çok üzülüyorum. "Oğlum bunları yapmak zorundayız. Daha ileriye götürebilmemiz için yapmak zorundayız" Yani insan ruhsal çok etkileniyor, psikolojik olarak."*

Katılımcı 9: *"Yıprandım tabii ki de. Mental açıdan da yıprandım. Ama şey salmadım. Tabii üzüntüyü çok yaşıyorum. Çok üzuldüm. Bazen çok yorgun oluyorum. Hiçbir şey yapmamış oluyorum bütün gün."*

Katılımcı 10: *"Fiziksel açıdan uyku olarak etkileniyorum. Psikolojik açıdan da uyuyamadığım için psikolojik olarak yıpratıyor uyuma problemi beni."*

Alt Tema 3: Sosyal Yaşama Etkiler

Yaşanılan zorluklarla baş etmede bireylerin olaylara yükledikleri anlamlar önemlidir. Yaşadığı süreçte farklı bir bakış açısı geliştirdiğini ifade eden Katılımcı 6'nın ifadesinde bir annenin hissettiği manevi duyguların sosyal yaşamın çok daha ötesinde olduğu görülmektedir. *"Dünyaya farklı bir bakış açısı geliştirebiliyorsanız bunun da üstesinden gelebiliyorsunuz. Yani her türlü tırnak içerisinde söylüyorum dünyevi zevkler dediğimiz şeyler var ya onlardan vazgeçerseniz sorun olmuyor...Eğer o adanmışlık duygusu ile birlikte "Ben birilerini hayatta tutmaya çalışıyorum", o işe odaklanınca gerisi önemli, benim için önemli değil. Ben onların üstesinden geldim. Öyle büyük bir eksiklik hissetmiyorum."*

Bazı durumlarda ailelerin çocuğun günlük programı içerisinde kendilerine ait zaman dilimleri oluşturmaya çalışarak sosyal hayatlarını devam ettirmeye çalıştıkları Katılımcı 5'in ifadesinde görülebilmektedir. *"Evet öyle bir şey ki ben bazı zorlukları fırsata da çevirmek lazım. Sosyal yaşantı dediğimiz tatildir, belki sinemaya gitmektir, kimisi için yüzme havuzuna gitmektir. Ben çocuğumla beraber kendim de yüzüyorum. Onu fırsata çeviriyorum. Fizik tedaviye gittiğim zaman alıp kitap okuyorum. Bunu dengeleyebildiğim için sosyal açıdan öyle büyük bir zorluk yaşamadım."*

Katılımcı 1: *"Tabii bizim bağımsızlığımız yok. Kafamıza göre bir yerlere gidemiyoruz. Şehir dışına çıkamıyoruz. Bizi kısıtlıyor yani. Galiba biz barışık insanlar kendimizle galiba. Evcimen mi derler ne derler. Öyle bir sorun yaşamıyoruz. Alıştık."*

Ailelerin fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan daha iyi hissetmelerinde ve hastalık sürecine uyum göstermelerinde sosyal destek koruyucu bir faktördür. Bakım verme sürecinde ailesinden çocuğun bakımına yönelik olarak yardım alınabilmesinin olumlu katkısının ailelerin sosyal yaşamına yansıdığı görülmüştür. Çocuğun bakımını paylaşabilen ailelerin sosyal yaşamının daha az etkilenmediği görülmektedir. Bakımın eşler veya diğer aile üyeleri arasında paylaşabilen bireylerin bakım verirken daha az yük altında kaldıkları, sosyal açıdan çok fazla sorun tanımlamadıkları görülmektedir.

Ailelerin çocuğun bakım sürecinde kendilerine ayırdıkları zamanlar oluşturabilmeleri bakımın daha sağlıklı sürdürülebilmesinde önemliyken ailelerin kendi iyilik hallerini sürdürebilmeleri açısından da bir gerekliliktir. Aileler çocuğun bakımında destek alabildiklerinde kendilerine ait zaman dilimleri de oluşturabildikleri görülmüştür.

Katılımcı 1: "Sosyal hayatımda çok bir şey etkilenmedi diyebilirim yani. Çocuğumla birlikte yapabiliriz. Kendime ayıracağım zaman dilimlerinde anneme bırakabiliyorum. Bu çok nadir oluyor. Ben şu an şanslıyım. Annem ve ablamla aynı şehirde yaşıyorum..."

Katılımcı 8: "Ben bu zorluğu yaşamamak adına kendime de zaman ayırıyorum. Kendime ait zaman dilimlerim de oluyor. Hayatımı tamamıyla yüzde yüz çocuğuma bağlamıyorum. O zaman psikolojim de bozulur. Bunu bozmamak adına, çocuğuma daha faydalı olabilmek adına kendi zaman dilimlerim var. Nedir? Kitap okumayı çok severim ya da grubumuz var onlarla dışarı çıkmayı severim. Onları aksatmıyorum. Bu da bana iyi geliyor."

Alt Tema 4: Diğer Çocuklar ile Olan İlişkilere Etkiler

Çocuğa hastalık tanısının konulmasıyla birlikte aile içi süreçlerde de değişimler yaşanmaktadır. Aileler oldukça zor bir deneyim olan bu süreçten geçerken hasta çocuğun kardeşleri de ailede yaşanan değişimin farkındadırlar. Aile dinamiklerinin değiştiği hastalık sürecinde hasta çocuğa ayrılan zaman diliminin artması ile birlikte aileler çoğu kez kardeşler arasındaki dengeyi kurmakta zorlanmaktadır. Kardeşler ebeveynlerinden yitirdiklerini düşündükleri ilgi ve sevgi kaybı nedeniyle hasta kardeşi suçlayabilmektedir. Katılımcı 6 ve Katılımcı 10'un ifadelerinden de anlaşıldığı üzere aileleri ruhsal anlamda en fazla etkileyen ve zorlayan durumun diğer çocukları ile olan ilişkileri ve etkileşimleri olduğu görülmektedir;

Katılımcı 6: "O kısım biraz sancılı. Her şeyden çok zannedersem o kısım yordu. Tam büyük oğlumun ergenlik dönemine denk geliyordu bu şeyler. Aralarında 8 yaş var. Bizim dikkatimizi çekmek için, tabii sonradan konuşuyoruz bunları, sizin dikkatinizi çekmek için yaptım ben bunları diyor. Bizi çok üzdü. Epey bir sorun yaşamıştık. Hallettik gibi ama hala başımıza kakılır bazı şeyler. İlgilenmediniz benimle diye. O zaman ilgilenseydiniz daha farklı olurdu ben...bizim beklentimiz o yaştaki bir çocuğun da aynı olgunluğu göstermesiydi. Onun da bize destek olması şeklindeydi. O, farklı bir yol seçti, tepkisini koyarak. Yani haklı, çocuklar da haklı. Bir yerle uğraşırken diğer tarafı ihmal edebiliyorsunuz ama işte yetemiyoruz. Bizim de belli sınırlarımız var. İşte, bilmiyorum işte, bana göre ihmal etmedim. Ama onun bakış açısından ihmal edilmiş görmüş kendini."

Katılımcı 10: "En zor yerden, canımı en çok acıtan yerden sordunuz. Aslında kızımı çok etkilememeye çalıştık. İlk başlarda hastalığını söylemedik...Ama kardeşinin yürüyememesinden çok etkilendi. Çünkü onun sınıf arkadaşlarının hepsinin kardeşi vardı ve okula geliyordu. O çocuklar yürüyordu. Sormaya başladı. Okuma yazma bilmiyordu. Tabletten mikrofon kısmına DMD nedir diye soruyor ve ondan sonra DMD'nin çıkan videolarını izliyor. Tabii biz bu dönemde oğlumla uğraştığımız için onu biraz serbest bıraktık, boş bıraktık daha doğrusu...DMD hakkında bilgi edinmiş ve bize sorular sormaya başladı. Neden yürümüyor? Neden konuşmuyor? Biliyorum benim kardeşim hasta... Şu an DMD'ye hakim ama kabullenmiyor. Çünkü annesi çok farklı bir kadındı şimdi çok farklı bir kadın oldu. Ondan dolayı kardeşini suçluyor. Dışardaki bir kediye dahi insanları bıraktım çok merhametli ama kardeşine değil. Kardeşini seviyor bazen çok iyi bir abla ama bazen kıskançlık ve merhamet yönünden sıkıntılıız."

Ana Tema 4: Eğitim Gereksinimi

Alt Tema 1: Bilgi Düzeyi

Ailelerin çocuğun bakımına ilişkin bilgi düzeylerini sorguladığımızda bakım verenlerin neredeyse tamamı tarafından sahip oldukları bilgi düzeyinin genel olarak yeterli olduğu dile

getirilmiştir. Bilgi düzeyinin yeterli olmadığını dile getiren katılımcılar da bulunmaktadır.

Katılımcı 4: "Hayır yeterli görmüyorum. Daha çok araştırma yapmam lazım."

Katılımcı 8: "yeterli midir? Tabii ki değildir. Çünkü her zaman araştırmaya açıktır. Gelişen gündemi takip etmek, yapılan her şeyi takip etmek adına yeterli değil."

Alt Tema 2: Eğitim İsteği ve Alt Tema 3: Eğitim Konuları

Aileler her ne kadar bilgi düzeylerinin yeterli olduğunu dile getirmiş olsalar da eğitim almak istedikleri bir konu olup olmadığını sordüğümüzde ailelerin büyük çoğunluğu fizik tedavi konusunda eğitim almak istediklerini belirtmişlerdir.

Katılımcı 1: "Yani hiç düşünmedim. DMD ile ilgili fizik tedavi konusunda aslında daha iyi olmayı isteyebilirim. Biraz daha bilerek yapmayı isteyebilirim. Yani mekanizmayı anlayarak da yapmayı isterim aslında. Bir de masaj isteyebilirim. Doğru masaj yapmayı"

Katılımcı 3: "Yani fiziksel tedavi. Egzersiz yaptırıyorum ya bir eğitim almak isterdim daha da iyi yapabilmek için. Yani sonuçta sürekli uzmanlara gidemiyoruz."

Katılımcı 5: "Fizik tedavi ile ilgili bilgi isterim. Fizik hareketleri hani belli başlı tam olarak neler iyi gelir bu hastalara. Gerçi 8-9 tane hareket var. Biz onu yapıyoruz. Onun dışında başka yapılabilecek şey var mı acaba. O konuda tereddütüm var. Başka neler yapabiliriz DMD'ye özel. Başka hangi hareketler iyi gelir?"

Katılımcıların biri tarafından ileri dönemde karşılaşılabilecek olan solunum sıkıntıları daha yaşanmadan ailelerin bilgilendirilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

Katılımcı 9: "DMD'li çocuklarda solunum sıkıntısı başlamadan önce, bakın başladıktan sonra demiyorum, bu kanüldür, aspirasyondur, bunların 10-13 yaşından sonraki ailelere verilmesi gerekiyor. Çünkü insanlar trakeostomi açıldığı zaman bir anda evrim geçiriyor. Ne olduğuna şaşırıyor. Bunu nasıl yapacağım korkusu başlıyor. Bir anda farklı bir hayat, kat kat çok zor bir hayata geçiş yapıyorlar. Bence ailelere bu zemini hazırlamak gerekiyor. Bunda çok zorlanıyor aileler"

Katılımcılar tarafından psikolojik anlamda zaman zaman zorlandıkları, bu konuda bir destek ve stres ile baş etme konusunda bir eğitim almak istediklerini dile getirilmişlerdir.

Katılımcı 2: "...ama psikolojik olarak arada iniş çıkışlarım oluyor. Arada bir gelgitler yaşıyorum. Arada bir destek alsam mı acaba diye düşünüyorum.... Stres yönetimi önemli. Gelecek kaygısı oluşuyor"

Katılımcı 9: "İhtiyaç. Her aile güçlü değil. Nasıl olsa tedavisi yok deyip çocuğunu bir kenara iten aileler var çok fazla. Nasıl olsa ilaç yok, tedavi yok."

Katılımcı 10: "Öncelikle psikolojik desteğin olması gerekiyor. Yani 5 sene 10 sene geçmiş ama hala çocuğunun hastalığını kabul edememiş aileler var. Ben de aslında tam kabul ettim mi değil. Ama bir şekilde hayatımız devam ediyor. Kabul etmek zorundayız..."

TARTIŞMA

Tanının öğrenilmesi ile başlayan hastalık süreci aileleri fiziksel, psikolojik ve sosyal yönlerden çok boyutlu olarak etkilemektedir. Tanının öğrenilmesi ile birlikte ailelerin şok, panik, üzüntü, inkar gibi çok farklı duygular yaşadıkları görülmüştür. Ailelerin göstermiş oldukları tepkiler birçok etkene bağlı olarak değişebilmekle

birlikte kabullenmeye giden yolun aileler için zorlu bir yolculuk olduğu görülmektedir.

Aileler bakım verme sürecinde yaşadıkları zorluklara göğüs gererek olumlu veya olumsuz baş etme mekanizmalarından yararlanırlar. Bazı aileler hastalığı tanı konulduğunda ilk kez duymaktadırlar. Bilinmeyen bu yolculukta hastalık sürecine ilişkin belirsizlik, hastalık yönetimine ilişkin korkular aileleri bilgi arayışına yöneltmektedir. Bilgi arayışı olumlu bir baş etme yöntemi olarak değerlendirilmektedir. Birlikte ailelerin hastalığın tanı aşamasından başlayarak bilgilendirilmelerinin gerekliliğini ve önemini de göstermektedir. DMD tanılı çocukların ebeveynleri ile yürütülen nitel bir çalışmada da ebeveynler tanı ile ilgili bilgilendirmenin önemini ifade etmişlerdir.⁷ Çalışmada ailelerin manevi ve inançsal baş etmeyi kullanarak bakım veren rolünün olumsuz etkilerini azaltmaya çalıştıkları da görülmüştür. Ailelerin psikososyal zorluklarını ele alan bir çalışmada bilgi ve tutum, psikososyal gereksinimler, yük ve baş etme mekanizmaları değerlendirilmiştir.¹⁵ Ailelerin hastalığı anlama konusunda yetersiz oldukları ancak olumlu bir tutuma sahip oldukları, orta düzeyde aile yükü yaşadıkları, başa çıkmada dini uygulamalara yöneldikleri, duygulara odaklanılarak duygularını dile getirme ve duygusal sosyal desteğe yöneldikleri bulunmuştur.¹⁵ Maneviyatın hastalık sürecinde yaşanan zorluklar karşısında ailelerin sabretme duygusunu güçlendirdiği söylenebilir.

DMD nadir görülen hastalıklardan biri olması sebebiyle toplum tarafından çok fazla bilinmemektedir. Aileler de çoğu kez hastalığı tanının konulmasıyla birlikte duymakta ve çoğunlukla kendi çabalarıyla hastalığa dair bilgi birikimi oluşturabilmektedirler. Aileler kendi çabaları ile çevresindekileri bilgilendirmeye çalışsalar da özellikle çocuğun sağlıklı görüldüğü ilk zamanlarda çevrenin çocuğun hastalığına inanamaları aileleri zorlayabilmektedir. Birçok ailenin kendini sosyal çevresinden soyutladığı veya tanıyı gizleme yoluna gittikleri söylenebilir.

Çalışmada bakım verme kavramının anlamına baktığımızda bazı aileler tarafından bakım verme fedakarlık, ömrünü adanarak ifade edilmiştir. Hastalanan çocuğun bakımını sürdürenin ebeveyn olmanın sorumluluğu olarak nitelendirildiği ve bu bakış açısının ebeveynlerin bakım vermeye ilişkin olumlu duygular hissetmelerine neden olduğu söylenebilir. Bakımın yükünü hafifleten ve bakım verenlerin baş etme mekanizmalarından biri olarak değerlendirebileceğimiz maneviyat duygusunun bakım verme sürecinde yaşanan sancılıların yanında bakım verenlerin iç dünyalarında pozitif duyguların da yer kapladığını düşündürmektedir.

Aileler bakım verdikleri alanları ifade ederken çocuğun fiziksel ihtiyaçlarının karşılanması ile birlikte sosyalleşme ve ruhsal iyilik halinin sürdürülmesine de önem verdiklerini vurgulamışlardır. Aileler tarafından bakımın sadece fiziksel boyutu ile ele alınmamasının önemli ve olumlu bir bulgu olduğu düşünülmektedir.

Bakım verenlerin destek sistemlerine sahip olmaları daha kolay baş edebilmelerinde en önemli etkenlerden biri olmaktadır. Ebeveynlerin çoğu zor durumlar ile baş etmede desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler.⁷ Bir sistematik derleme çalışmasında sosyal desteğin bakım verenlerin psikolojik sağlamlığına katkıda bulunan önemli bir etken olduğu bildirilmektedir.⁹ Bakım verenlerin sosyal destek kaynağı olarak en fazla aile desteğini hissettiği ve algılanan sosyal desteğin aile içindeki rollerinin yerine getirilmesi ve baş etme için önemli olduğu belirtilmektedir.¹⁶ Çalışmada çocuğun bakımının genellikle eşler arasında paylaşıldığı ve aileler için en önemli desteğin aileleri tarafından sağlandığı

görülmüştür. Bakım verme sürecinde eşinden veya ailesinden çocuğun bakımına yönelik olarak yardım alınabilmesinin ebeveynlerin sosyal yaşamına da olumlu yönde yansıdığı görülmüştür. Çocuğun bakımını paylaşabilen ebeveynlerin sosyal yaşamının daha az etkilendiği ve bakım verme sürecinde kendilerine zaman ayırabildikleri görülmüştür.

Bakım verme süreci özellikle de çocuğun bağımlılık düzeyinin artması ile birlikte ailelerin fiziksel sağlıklarını etkileyebilmektedir. Çalışmada ailelerin bel ve kas ağrıları, güçsüzlük, gerginlik, yorgunluk, uykusuzluk yaşadıkları görülmüştür. Nöromusküler hastaların ailelerinin yaşadıkları güçlükleri değerlendiren bir çalışmada ailelerin hastalarının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarından ötürü kendilerini yorgun ve halsiz hissettikleri, kendilerine zaman ayırmada ve sosyal aktivitelere katılmada güçlük yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır.⁴ Çalışmada psikiyatrik bir tanı almadıklarını dile getirmelerine rağmen ailelerin fiziksel sağlıklarının yanında ruhsal durumlarının etkilendiği de görülmüştür. DMD'li çocuğa sahip annelerin, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre ruhsal yönden daha fazla etkilendikleri, depresyon ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu bildirilmektedir.⁵ Bakım verme yükünün artması, yaşam kalitesi açısından fiziksel ve emosyonel yönden rol güçlüğüne; yaşam enerjisi, sosyal fonksiyon ve ruhsal sağlıkta anlamlı derecede azalmaya neden olmaktadır.¹⁷ Ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal açıdan sağlıklı olması çocuğun bakımının da sağlıklı sürdürülebilmesi açısından önemlidir. Bu süreçte ebeveynlerin de sağlık durumlarının bütüncül olarak değerlendirilmesine ve başa çıkma becerilerini güçlendirebilecek müdahale programlarına gereksinim duyulduğu görülmektedir.

Ailede hasta bir çocuğun bulunması aile içi ilişkileri ve etkileşimleri de etkilemektedir. Çalışmada hastalıkla birlikte aile dinamiklerinin değişmesinin kardeşler arasındaki ilişkileri etkileyebileceği ve sağlıklı kardeşin bazı psikososyal problemler yaşamasına neden olabileceği görülmüştür. DMD'li çocukların kardeşlerinin psikososyal uyumlarını inceleyen bir çalışmada kardeşlerin psikolojik işlevsellik ve iyi oluş puan ortalamaları normal verilerden çok farklı olmasa da psikolojik (özellikle de duygusal) problemlerin gelişimi açısından risk altında oldukları bildirilmektedir. Hastalığın aile etkileşimi üzerindeki yükü ve hastalığın yaşamlarına olan etkisinin yüksek olması kardeşlerin gösterdikleri psikolojik semptomlarla ilişkisi olan bazı etmenlerdendir.¹⁸ Sağlıklı kardeşleri de ele alan ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin aile içi ilişkilerin yeniden yapılandırılması açısından bir gereklilik olduğu söylenebilir.

Küçük yaşta çocukların bakımında aileleri en çok zorlayan alan fiziksel egzersizleri sürdürmektir. Ailelerin çoğu bilgi düzeylerinin yeterli olduğunu dile getirirse de eğitim almak istedikleri konular sorulduğunda aileler fizik tedavi, bakım, solunum sıkıntıları ve stres yönetimi gibi baş etme becerileri konularında eğitim almak istediklerini dile getirmişlerdir. Ailelerin bilgi düzeylerinin sık sık değerlendirilerek çocuğun ve ailelerin gereksinimlerine yönelik düzenlenecek bilgilendirme ve müdahale programlarından yararlanabilecekleri düşünülmektedir.

Hastalığın ilerlemesi ile fonksiyonel kapasitesi azalan DMD'li çocukların aileleri yaşamın birçok alanında zorluklarla karşılaşmaktadır. Tanı aşamasından başlayarak ailelerin gereksinimlerinin ve sorunlarının değerlendirilmesi ailelere yönelik sunulacak destek programlarının belirlenmesine yön verebilir. Multidisipliner bir yaklaşımla ailelere yönelik sunulacak profesyonel destek hizmetleri ailelerin fiziksel ve ruhsal sağlıklarını destekleyerek yaşam kalitelerini de artırabilir. Ailelere yönelik sunulacak hizmetler,

sağlık hizmetleri ile birlikte psikososyal bakım, toplum hizmetleri gibi aileleri bütüncül açıdan ele alabilecek şekilde düzenlenmelidir. Ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve ailelere yönelik müdahale programlarının etkinliğini değerlendiren daha fazla sayıda çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır.

Etik Komite Onayı: Bu çalışma için etik komite onayı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alınmıştır (Tarih: 03.07.2020, No: 2020-143).

Bilgilendirilmiş Onay: Çalışmaya katılan katılımcılardan yazılı onay alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir - GYGG, SD, NFT; Tasarım - GYGG, SD, NFT; Denetleme - GYGG, SD, NFT; Kaynaklar - GYGG, SD, NFT; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - GYGG, SD; Analiz ve/veya Yorum - GYGG, SD, NFT; Literatür Taraması - GYGG, SD, NFT; Yazıyı Yazan - GYGG, SD, NFT; Eleştirel İnceleme - GYGG, SD, NFT.

Çıkar Çatışması: Yazarlar, çıkar çatışması olmadığını beyan etmiştir.

Finansal Destek: Yazarlar, bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Ethics Committee Approval: Ethics committee approval was received for this study from University of Health Sciences Antalya Training and Research Hospital Clinical Research Ethics Committee (Date: 03.07.2020, No: 2020-143).

Informed Consent: Written informed consent was obtained from all participants who participated in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author Contributions: Concept - GYGG, SD, NFT; Design - GYGG, SD, NFT; Supervision - GYGG, SD, NFT; Resources - GYGG, SD, NFT; Data Collection and/or Processing - GYGG, SD; Analysis and/or Interpretation - GYGG, SD, NFT; Literature Search - GYGG, SD, NFT; Writing Manuscript - GYGG, SD, NFT; Critical Review - GYGG, SD, NFT.

Declaration of Interests: The authors declare that they have no competing interest.

Funding: The authors declare that this study had received no financial support

KAYNAKLAR

- Emery AE. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases—a world survey. *Neuromuscul Disord.* 1991;1(1):19-29. [\[CrossRef\]](#)
- Frishman N, Conway KC, Andrews J, et al. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15(1):33. [\[CrossRef\]](#)
- Ekşi A. *Ben Hasta Değilim: Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü.* 2nd ed. Nobel Tıp Kitabevi; 2011.
- Bekiroğlu S, Çifci EG, Yaşadıkları Güçlükler NHA. Türkiye Sosyal Araştırmalar. *Dergisi.* 2017;21(3):704-722.
- Çakaloz B, Kurul S. Duchenne Muskuler Distrofli Çocukların Aile İşlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması. *Klin Psikiyat.* 2005;8:24-30.
- Peay HL, Tibben A, Fisher T, Brenna E, Biesecker BB. Expectations and experiences of investigators and parents involved in a clinical trial for Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Clin Trials.* 2014;11(1):77-85. [\[CrossRef\]](#)
- Saetrang T, Björk IT, Capjon H, Rasmussen M. Parent-child communication and timing of interventions are challenges in the Duchenne muscular dystrophy care. *Acta Paediatr.* 2019;108(3):535-540. [\[CrossRef\]](#)
- Glover S, Hendron J, Taylor B, Long M. Understanding carer resilience in Duchenne muscular dystrophy: a systematic narrative review. *Chronic Illn.* 2020;16(2):87-103. [\[CrossRef\]](#)
- Chen JY, Clark MJ. Family resources and parental health in families of children with Duchenne muscular dystrophy. *J Nurs Res.* 2010;18(4):239-248. [\[CrossRef\]](#)
- Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol.* 2011;69(3):437-444. [\[CrossRef\]](#)
- Büyükoztürk ŞKÇE, Akgün ÖE, Karadeniz Ş, Demirel F. *Bilimsel Araştırma Yöntemleri.* 15th ed. Ankara: Pegem Akademi; 2013.
- Sevencan F, Çilingiroğlu N. Sağlık Alanındaki Araştırmalarda Kullanılan Niteliksel Veri Toplama Yöntemleri. *Toplum Hekimliği Bul.* 2007;26(1):1-6.
- Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, Shumate JB, Pellegriano RJ. Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. *Muscle Nerve.* 1981;4(3):186-197. [\[CrossRef\]](#)
- Özdemir M. Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntembilim Sorunsalı Üzerine bir Çalışma. *Eskişehir Osmangazi Univ Sosyal Bilimler Derg.* 2010;11(1):323-343.
- Thomas PT, Rajaram P, Nalini A. Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy. *Health Soc Work.* 2014;39(3):144-152. [\[CrossRef\]](#)
- Tuncay FÖ, Mollaoğlu M, Fertelli TK. Kronik Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Sosyal Destek Düzeyi. *Psikiyat/Nöroloji/Davranış Bilimleri Derg.* 2015;8:5-10.
- Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Univ Sağlık Bilimleri Derg.* 2016;5(4):54-66.
- Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy - A qualitative study of impact and coping. *Eur J Paediatr Neurol.* 2011;15(1):21-28. [\[CrossRef\]](#)