



SAĞLIK BAKANLIĞI  
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı  
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi  
**TSHD**  
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually  
<https://edergi.saglik.gov.tr/>  
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>  
Yıl/Year: 2021 Haziran/June  
Sayı/Issue: 17

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

İrem ARSLANTATAR<sup>1</sup>  
Reyhan ATASÜ TOPÇUOĞLU<sup>2</sup>

### Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Araştırma  
Geliş Tarihi / Date Received : 20.01.2021  
Revizyon Tarihi/Date Revised: 27.02.2021  
Kabul Tarihi / Date Accepted : 14.04.2021  
Yayın Tarihi / Date Published: 30.06.2021  
DOI: <https://doi.org/10.46218/tshd.865150>

### Makale Künyesi/To cite this article:

Arslantatar, İ. ve Atasü Topçuoğlu, R. (2021, Haziran). Duchenne musküler distrofilili hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 14-37.  
Doi: <https://doi.org/10.46218/tshd.865150>

**Sorumlu Yazar/Corresponding Author:** İrem Arslantatar, Doktora Öğrencisi, Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara, irem.arslantatar@hacettepe.edu.tr  
irem.arslantatar95@gmail.com

### Öz

Bu araştırma, Duchenne Musküler Distrofili (DMD'li) bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin yanı sıra; bakım yükleri ve aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiselliği ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen bu çalışmada tarama modellerinden "İlişkisel Tarama Modeli" 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 DMD tanısı nedeni ile hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 70 aile üyesi oluşturmaktadır. 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. 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" oldukları söylenebilmektedir. Araştırmamızda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile aile 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 öz yetkinlik ve kontrol alt boyutları arasında negatif yönde ilişki tespit edilmiştir. Araştırmada elde

edilen 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 Kelimeler:** Duchenne musküler distrofi (DMD), Aile, Bakım veren yükü, Yılmazlık, Aile yılmazlığı.

## THE RELATIONSHIP BETWEEN CAREGIVING BURDEN AND FAMILY RESILIENCE LEVELS OF FAMILY MEMBERS WHO CARE FOR DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY PATIENTS

### Abstract

This research was carried out in order to reveal the difficulties faced by family members who care for individuals with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) in the process of caregiving, as well as the relation between caregiver burden and family resilience levels. In this research that has been carried out by quantitative research method, "correlational study model" is used. The research sample includes 70 family members who are primarily responsible for the care of patients receiving treatment for DMD diagnosis and agreed voluntarily to participate from the Neuromuscular Disorders Center of

\* Bu makale Reyhan ATASÜ TOPÇUOĞLU danışmanlığında yürütülen ve İrem ARSLANTATAR tarafından 01.07.2020 tarihinde savunulan yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

<sup>1</sup> Doktora Öğrencisi, Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara, irem.arslantatar@hacettepe.edu.tr, irem.arslantatar95@gmail.com, ORCID ID: 0000-0003-2239-3717

<sup>2</sup> Doç. Dr., Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara, ratasu@hacettepe.edu.tr  
ORCID ID: 0000-0002-9635-7578

İzmir Tepecik Training and Research Hospital affiliated to the Ministry of Health, and the İzmir Branch of the Neuromuscular Disorders Association of Turkey between 09.12.2019-12.03.2020. Sociodemographic Questionnaire, Caregiver Burden Scale, Caregiver Burden Inventory and Family Resilience Scale are used as data collection tools. Statistical analyses are performed using IBM SPSS Statistics 25.0 package program. In the research, caregiver burden of family members who care for a DMD patient is found to be "Moderate-Mild". In terms of resilience levels, it can be said that family members who care for DMD patients are generally "resilient" individuals. The research found no statistically significant relationship between caregiver burden of family members who care for DMD patients and their family resilience levels. However, a negative relationship is found between the Caregiver Burden Inventory Developmental Burden Subscale and Family Resilience Scale Control Subscale; Emotional Burden Subscale and Self-efficacy and Control Subscale. The research findings highlight the need for social work interventions and strategies to reduce the caregiver burden of family members who care for individuals with DMD and to increase their level of family resilience. In this context, the research is thought to make significant contributions to the field.

**Keywords:** Duchenne muscular dystrophy (DMD), Family, Caregiver burden, Resilience, Family resilience.

## Giriş

Kas distrofileri (musküler distrofiler) dejeneratif, kas kuvveti kaybına ve fonksiyonel kabiliyetlerin kademeli olarak kısıtlanmasına yol açan nadir hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Duchenne Musküler Distrofi (DMD) 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 (Chen ve Clark, 2007, s.297). DMD, erken yaşta başlayan, kaslarda ilerleyici dejenerasyon ile seyreden, insanlarda en sık görülen ikinci genetik bozukluk ve kas zayıflığı hastalıkları içerisinde en sık görülen kas hastalığıdır. Hastalığın görülme sıklığı açısından bakıldığında, 3.500 canlı erkek bebek doğumunun yaklaşık birinde (Billard vd., 1998; Cwik ve Brooke, 1996) ve 50.000.000 canlı kız bebek doğumunun yaklaşık birinde hastalık ortaya çıkmaktadır (Pearson ve van Ommen, 1985). Türkiye’de farklı kas hastalıkları gruplarından olmak üzere yaklaşık 100.000 nöromusküler hastanın var olduğu, bu sayı içerisinde yaklaşık 10.000 DMD hastasının bulunduğu, bu sayının yaklaşık 5.000’inin çocuk hastalardan oluştuğu tahmin edilmektedir (Hartley vd., 2011’den aktaran Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifçi, 2017, s.33). DMD 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 Spektrum Bozukluğu gibi nörogelişimsel bozukluklar da gelişebilir. DMD’li bireyler, hastalığa ilişkin süreç ilerledikçe günlük yaşamlarının tümünde yardıma gereksinim duyar. Bu gereksinimi giderme sorumluluğu, genellikle ebeveynler ve yakın aile üyeleri tarafından üstlenilir (Atagün vd., 2011). DMD’nin, biyolojik, sosyo-duygusal ve psikososyal sağlık üzerindeki etkileri göz önünde bulundurulduğunda; bakım veren aile üyeleri, bu süreçte pek çok engel ve güçlüklerle karşılaşır. Hastalığın henüz tam bir tedavisinin olmayışı, hastanın beklenen yaşam süresinin kısa olmasının yarattığı baskı ve bakıma ilişkin güçlükler ile eklenildiğinde, bakım verenler üzerinde artan bir yük oluşmaktadır. Bu noktada, DMD’de bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyelerinin, bakım yüküne nasıl uyum sağladıklarının ve yılmazlık düzeylerinin bakım yükü bağlamında ele alınması önem arz etmektedir.

## 1. Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Bakım Yükü

Bakım kavramının İngilizce tanımına göre "care"; "Birisini veya bir şeyi koruma ve o kişinin veya şeyin ihtiyaç duyduğu şeyi sağlama süreci" olarak tanımlanmaktadır. Çok boyutlu bir kavram olarak bakımın kısaca; bir kişinin beslenme, giyinme, hijyen ihtiyaçlarının giderilmesi, sağlık hizmetlerine erişiminin sağlanması gibi temel gereksinimleri 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, s.76). Özellikle birinci derecede bakım veren kişiler, enformel (profesyonel olmayan) bakım sistemi içerisindeki aile üyeleri olmaktadır. Bakım, bakım verenin günlük yaşamını kısıtlayan, tek yönlü, yoğun ve uzun süreli bakımı içeren bir sürece dönüşebilmektedir. Aile içerisinde bakım vermenin yoğun ve zorlayıcı yapısı, bakım yüküne yol açabilmektedir. Bu bağlamda ele alındığında, bakım yükü "bakım veren açısından, hastaya bakım verilirken yaşanabilen fiziksel sağlık sorunları, psikososyal veya finansal tepkileri" ifade eden bir kavramdır (Atagün vd., 2011, s.515).

Bakım verme hem bakım veren hem de bakım alan 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, Rajaram ve Nalini, 2014, s.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 (bakım verene ilişkin faktörler, hasta kaynaklı faktörler, sosyal faktörler) bakım veren aile üyeleri tarafından algılanan bakım yükü üzerinde etkili olmaktadır (Tanrıku, 2019, s.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. Ayrıca DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin iyilik haline etki edebilecek, yük yaratabilecek durumların bütüncül bir biçimde ele alınması gerekliliği savunulmaktadır (Atagün vd., 2011). Bu çerçevede DMD'li hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü fiziksel, psikososyal ve ekonomik yönlerden ele almak olanaklıdır.

Fiziksel yük açısından; DMD hastasına bakım veren aile üyeleri, bakım süreci içerisinde kendi sağlıklarını olumsuz yönde etkileyebilecek metabolik ve fiziksel etkilere karşı daha hassas olabilmektedir. Bakım verenler sırt-bel-diz ağrısı, hipertansiyon, migren, uykusuzluk, aşırı yorgunluk, iştah artışı ya da iştahsızlık, kilo alma veya kilo kaybı gibi fiziksel güçlüklerle karşılaşabilmektedir (Yeşil vd., 2016, s.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.

Psikososyal yük açısından bakıldığında, DMD'li bir aile üyesine bakım sağlamak ağır ve duygusal bir yük oluşturabilir. Yeterli ve zamanında sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan zorluklar ve günlük yaşamın zorluklarını yönetmek bakım veren açısından psikososyal yükü artıran faktörlerdir (Gocheva vd., 2019, s.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, s.148).

DMD'de bakım verme, pek çok çalışmada orta veya yüksek derecede stres ile ilişkilendirilirken (Chen vd., 2002; Landfeldt vd., 2018; Reid ve Renwick, 2001), bazı çalışmalar da (Magliano vd., 2014; Pangalila vd., 2012; Read vd., 2011), bakım verenler tarafından algılanan strese ek olarak bakımın, olumlu-ödüllendirici bir süreç olarak algılanabildiğini de ortaya koymaktadır.

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, Sonoda ve Suzuki, 2019, s.749).

## **2. Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyeleri Açısından Aile Yılmazlığı**

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 güçlüklerle rağmen olumlu uyumun gerçekleştiği bir sürece atıfta bulunur (Werner, 1989; Fee ve Hinton, 2011, s.2).

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, s.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 zamanlarda yapılan çalışmalar yılmazlığın yalnızca "bireysel süreçler" içerisinde değil aynı zamanda "ailesel ve sosyokültürel bağlamlarda" da ele alınması gerektiğini savunmaktadır (McCubbin vd., 1999; Özbay ve Aydoğan, 2013, s.130). Özellikle, engelli veya kronik rahatsızlığı bulunan bir çocuğa sahip olma, bir aile üyesinin kaybı veya tedavisi güç olan ya da tedavisi bulunmayan bir hastalık ile karşı karşıya gelme gibi durumlar ailelerin yılmazlığını da önemli ölçüde etkileyebilmektedir (Ciğerli vd., 2014; Palancı, 2018, s.218). Bu noktada aile yılmazlığını, önemli bir zorluk ya da kriz durumu karşısında içsel ve dışsal kaynakların etkin bir şekilde kullanılarak aile içinde uyum sağlama, yeterli işlevde bulunma, ayakta kalabilme ve sağlıklı aile işleyişini sürdürme ya da geliştirme becerisi olarak tanımlamak mümkündür (Greeff vd., 2006; Buluş ve Bağcı, 2016, s.138). Öte yandan 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 Purutçuoğlu, 2009, s.4).

Birincil olarak DMD tanısı almak, tanıyı alan birey ve ailesi için zorlu bir süreci başlatır. 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 canlandırır. 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. 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, s.268). Bu sürecin empatik bir şekilde ele alınması, yalnızca DMD ile ilgili negatif yönler odaklanmayan ve ailelerin geniş bir yaşam görüşü benimsemelerinde yardımcı bir rol üstlenilmesi (Poysky ve Kinnett, 2009, s.733); ilk kriz durumu ile baş edebilmesi için aileye güç ve destek sağlayacak, ailenin yılmazlığını etkileyebilecek ilk adımdır (Webb, 2005, s.390). Ailelerin krizle baş etmesi bir tür meydan okumadır. Bu meydan okuma, ailenin yaşam döngüsündeki ilişki uyumunu içermektedir. Aile yılmazlığı perspektifinde 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, s.265).

Tüm bu kuramsal veriler ışığında araştırmamız "DMD'li hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ile aile yılmazlık düzeyleri arasında ilişki var mıdır?" sorusu üzerinde temellenmiştir. Bu noktada, DMD hastası bireye birinci derecede bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki ortaya konulmuştur. Konu ile ilgili olarak hem genel ulusal literatürde hem de sosyal hizmet ulusal literatüründe benzer bir çalışmaya rastlanmamıştır. DMD konusunda yapılan çalışmaların sınırlı olması, ailenin bakım yükünü ve aile yılmazlık düzeyini odak alan bir çalışmanın mevcut olmaması sebebiyle araştırmamız bu alanda öncü bir nitelik taşımaktadır.

### **3. Yöntem**

#### **3.1. Araştırmanın Modeli**

Araştırmada, DMD tanısı alan hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla tarama modellerinden "İlişkisel (Korelasyonel) Tarama Modeli" kullanılmıştır.

#### **3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Bu araştırmanın evrenini, Sağlık Bakanlığına bağlı Kas Hastalıkları Merkezi'nden ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden DMD 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'li hastaya bakım veren aile üyesinden 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'dan aktaran Çapık, 2014, s.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 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 DMD tanısı nedeni ile hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 70 aile üyesi oluşturmaktadır.

### **3.3. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri**

Bakım verilen bireyin en az altı ay önce DMD 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 araştırmaya dahil edilme kriterleri 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 bırakılmıştır. Araştırmada veri kaybı yaşanmamış, dolayısıyla veri toplama araçlarını dolduran tüm katılımcıların yanıtları çalışmaya dahil edilmiştir.

### **3.4. Veri Toplama Araçları**

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

#### **3.4.1. Sosyodemografik Bilgi Formu**

Verilerin toplanacağı örneklemdeki 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, hastalığın teşhisinden bu yana geçen süre, ne zamandır bakım verildiği günlük ortalama kaç saat bakım verildiği, hangi alanda bakım desteği verildiği, bakım verme sebebiyle bakım



verenin hayatında hangi alanların etkilendiği, 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 ve ne zamandır yardım ettiği) belirlemeye yönelik on iki soru olmak üzere toplam yirmi soru bulunmaktadır.

### **3.4.2. Bakım Verme Yükü Ölçeği (Zarit Burden Interview-ZBI)**

Zarit, Reeve ve Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilen bu ölçek bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin bakım yükünü ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması İnci (2006) tarafından yapılmıştır. Yirmi iki sorudan oluşan bu ölçek, 1'den 5'e kadar olan sorulardan oluşan likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin 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 aralığı "Hafif Yük", 47-55 puan aralığı "Orta Yük"; 56-110 puan aralığı ise "Şiddetli Yük" olarak sınıflandırılmaktadır. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0,71 olarak saptanmıştır. Ölçek tek boyutlu olup alt boyutu bulunmamaktadır. Bu çalışmada Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin iç tutarlılık katsayısı (Cronbach Alfa) değeri 0,819 olarak bulunmuştur.

### **3.4.3. Bakım Verenlerin Yükü 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 Yükü Envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2004 yılında Küçüküçlü tarafından yapılmış ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (BYE) olarak yayınlanmıştır. Küçüküçlü'nün çalışmasında envanterin tamamı için elde edilen Cronbach Alpha değeri 0,94, alt boyutlarda ise 0,82 ile 0,94 arasında bulunmuştur. Bu çalışmada ise envanterin tümü için elde edilen Cronbach Alpha değeri 0,805 olarak bulunmuştur. Beşli likert tipindeki (0-5) Bakım Verenlerin Yükü Envanteri'nin, toplam yirmi dört maddesi ve beş alt boyutu bulunmaktadır. Bu alt boyutlar; zaman-bağımlılık yükü (5 madde), gelişimsel yük (5 madde), fiziksel yük (4 madde), sosyal yük (5 madde) ve duygusal yük (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 bakım veren aile üyesi 0 ile 20 arasında puan alabilmektedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yük 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.



### 3.4.4. Aile Yılmazlık Ölçeği (Family Resilience Scale-FRS)

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 güvenirlik 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 1.'de gösterildiği gibidir.

**Tablo 1.** Ölçeklerin İç Tutarlılığını Gösteren Cronbach- $\alpha$  Analizi Sonuçları

Ölçek	Faktörler	Cronbach Alfa Katsayısı	P değeri	Ölçeğin Cronbach Alfa Katsayısı*
Bakım Verenlerin Yükü Envanteri	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	
Bakım Verme Yükü Ölçeği				0,819
Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı	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	

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

### 3.5. Veri Toplama Süreci

#### 3.5.1. Araştırmanın Etik Boyutu

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

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 bozukluğu olan (Otizm Spektrum Bozukluğu, Bilişsel Gelişim Geriliği vb.) çocukluk çağındaki bireyler de bulunduğu için bakım verenler ile ayrı bir ortamda görüşülmüştür. Ardından, bakım alan bireylerle de günlük yaşamlarındaki aktivitelerine ilişkin görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada veriler etik hassasiyet çevresinde toplanmıştır.

### **3.5.2. Ön Uygulama**

Araştırma verilerinin toplanmaya başlamasından önce, anket formunun işlerliğini değerlendirmek amacıyla, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden 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 karşılaşılma olup anket formunda herhangi bir düzenleme de yapılmamıştır. Ön uygulamada uygulanan veri toplama araçları da araştırmaya dahil edilmiştir.

### **3.5.3. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması**

Çalışmaya gönüllü olarak katılan katılımcılara, 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.

Veri toplama araçları, eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin kendisi tarafından doldurulurken, eğitim düzeyi düşük olan bakım verenler için veri toplama araçlarındaki soru ve ifadeler araştırmacı tarafından okunarak doldurulmuştur.

İzmir 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 veri toplama aracındaki soruları yanıtlama süresi otuz dakika olmuştur.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden toplanan 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 edilerek 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.

### 3.6. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması

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 sonuçlarına paralel olarak grup sayısı iki olan karşılaştırmalar için Mann Whitney U testi, grup sayısı ikiden fazla olan karşılaştırmalarda ise Kruskal Wallis testi tercih edilmiştir.

## 4. Bulgular

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

### 4.1. Bakım Veren Aile Üyelerini Tanıtıcı Bulgular

**Tablo 2.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 1

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Yaş (Cinsiyet Gruplarına Göre)	Ortanca Yaş: 39,0 Min: 24,0 Max: 71,0		
	CİNSİYET (Yaş Ort±SS)	SAYI (n)	YÜZDE (%)
	KADIN (40,09±9,84)	65	92,9
	ERKEK (52,20±11,278)	5	7,1
	TOPLAM	70	100

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>
Medeni Durum	Evli	65	92,9
	Bekar	5	7,1
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Yaşanılan Yer	İl	56	80,0
	İlçe	12	17,1
	Köy	2	2,9
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Çalışma Durumu	Evet	10	14,3
	Hayır	60	85,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Sosyoekonomik Durum	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±10,347, ortanca yaş 39, en düşük yaş 24, en büyük yaş 71'dir. Annelerin (n=65) yaş ortalaması 40,09±9,84; babaların (n=5) yaş ortalaması ise 52,20±11,278'dir. Bakım veren aile üyelerinin %2,9'u okuryazar değil (n=2) iken, %2,9'u okuryazardır (n=2). 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) mezunudur. Bakım verenlerin %92,9'u evli (n=65) iken %7,1'i (n=5) bekindir. Bakım verenlerin %80'i ilde (n=56), %17,1'i ilçede (n=12), %2,9'u ise köyde (n=2) ikamet etmektedir. Bakım verenlerin %60'ı çalışmıyor iken (n=60), %14,3'ü çalışmaktadır (n=10). Bakım verenlerin, %18,6'sı iyi (n=13), %67,1'i orta (n=47) ve %14,3'ü kötü (n=10) sosyoekonomik durumdadır.

**Tablo 3.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özellikleri 2

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. Bakım Süreçlerine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 1

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 5.** Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikler 2

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Bakım Verenlerin DMD'li Bireye Bakım Verme Süresi	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 Veren DMD'li Bireye Bakım Verdiği Alanlar*</b>	<b>BAKIM ALANI</b>		<b>F</b>
	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 Veren DMD Hastasına Bakım Verme Nedeniyle Hayatında Etkilenen Alanlar*</b>	<b>ETKİLENEN ALANLAR</b>		<b>F</b>
	Hiçbir zorluk yaşamıyorum.		2
	Fiziksel sağlığımda bozulma yaşıyorum.		49
	Ekonomik güçlükler yaşıyorum.		27
	Psikolojik güçlükler yaşıyorum.		50
	Öz bakım 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 Verenlerin DMD Hastasına Bakım Verme ile 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. 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. 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 6.** Bakım Sürecinde Sorumluluğun Paylaşılma Durumuna İlişkin Özellikler

DEĞİŞKENLER	GRUPLAR	SAYI (n)	YÜZDE (%)
Bakım ile İlgili Yardım Alma Durumu	Evet	59	84,3
	Hayır	11	15,7
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
DMD Hastasına Bakım Verirken Bakım Verene Yardımcı Olan Kişi	Hastanın Babası	42	60,0
	Yardımcı olan yok.	11	16
	Hastanın Kız Kardeşi	5	7,2
	Hastanın Annesi	4	5,7
	Hastanın Teyzesi	3	4,3
	Hastanın Anneannesi	2	2,9
	Hastanın Babaannesi	1	1,3
	Hastanın Ağabeyi	1	1,3
	Komşu Kadın	1	1,3
	<b>TOPLAM</b>	<b>70</b>	<b>100</b>
Yardımcı Olan Kişilerin Oldukları Bakım Alanı*	<b>BAKIM ALANI</b>		<b>F</b>
	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>			
Yardımcı Olan Kişiler Ne Zamandır Yardım Ediyor?	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). 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 komşusundan (n=1) almaktadır.

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 verenlere 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.

#### 4.3. Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yüklerine İlişkin Bulgular

**Tablo 7.** 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 7.'deki verilere göre; DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin Bakım Verenlerin Yükü Envanteri puan ortalamaları 35,0393±13,6050'dır.

Bakım veren aile üyelerinin, 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 veren aile üyelerinin, Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalamaları ise; 51,3300±11,7320 olarak belirlenmiştir.

**Tablo 8.** Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Aralığı

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

Tablo 8.'deki verilere göre; 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.

#### 4.4. Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile Yılmazlık Düzeylerine İlişkin Bulgular

**Tablo 9.** Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı ve Ölçeğin Alt Boyutları

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

Tablo 9.'a göre, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin Aile Yılmazlık Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması 139±12,452'dir. Bakım veren aile üyelerinin, ölçeğin Mücadelecilik-Meydan Okuma Alt Boyutu'ndan 62,87±7,187, Özyetkinlik Alt Boyutu'ndan 36,69±3,399, Yaşama Bağlılık Alt Boyutu'ndan 29,40±4,203 ve Kontrol Alt Boyutu'ndan 10,14±2,009 puan aldıkları belirlenmiştir.

#### 4.5. Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Aile Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular

**Tablo 10.** Bakım Verme Yükü Düzeyi ile Aile 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	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 10.'da yer alan Spearman korelasyon analizine göre Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Toplam Puanı ile Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır ( $r=0,075$ ;  $p=0,535$ ). Buna ek olarak, Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam Puanı ile Aile Yılmazlık Ölçeği Toplam Puanı arasında da istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanamamıştır ( $r=0,085$ ;  $p=0,484$ ). Ancak, ölçek alt boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişkilerin de saptandığı görülmektedir.

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Gelişimsel Yük ve Aile Yılmazlık Ölçeği Kontrol alt boyutları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır ( $r=-0,292$ ;  $p=0,014$ ). 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.

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri Duygusal Yük ve Aile Yılmazlık Ölçeği Özyetkinlik alt boyutu arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki vardır ( $r=-0,286$ ;  $p<0,05$ ). Ayrıca, Duygusal Yük ile Kontrol alt boyutu arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı orta şiddette ilişki vardır ( $r=-0,427$ ;  $p<0,05$ ). 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.

## 5. Tartışma

DMD hastası bireye birinci derecede bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymayı amaçladığımız çalışmamıza katılan bakım verenlerin %92,9'u ( $n=65$ ) kadın, %7,1'i ( $n=5$ ) erkekti. Bakım veren aile üyelerinin çoğu evli (%92,9  $n=65$ ), ilkökul mezunu (%32,9  $n=23$ ), çalışmayan (%85,7  $n=60$ ) ve orta sosyoekonomik durumda (%67,1  $n=47$ ) olan kişilerden oluşmaktaydı. DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım verdikleri hastalarının büyük bir bölümü (%74,3  $n=52$ ) 48 aylık olmalarından daha önce DMD tanısı almıştı. Yapılan bir çalışmada, hastaların %20'sine 2 yaşından önce %72'sine 4 yaşından önce tanı konulabilmektedir (Dubowitz, 1977). Bir başka çalışmada ise, hasta bireylerin %25'ine 2 yaşın altında, %50'sine 2-4 yaşlarında tanı konulabildiği bildirilmiştir (Tunçbay ve Tunçbay, 2004). Bu bakımdan hastanın tanı yaşına ilişkin elde edilen bulgular bu iki çalışmanın bulguları ile örtüşmektedir. Ayrıca araştırmamızda, bakım alan DMD'li bireylerin yaşı açısından bir değerlendirme yapıldığında, 19 yaş ve üzeri bakım alan DMD'li bireylerin oranının %28,6 ( $n=20$ ) olduğu saptanmıştır. Bu bulguyu, DMD'li hastaların 20 yaşlarına gelince öleceklerine ilişkin toplumsal tezin bir antitezi olarak yorumlamak mümkündür (T.C Sağlık Bakanlığı, 2019).

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin %37,1'i (n=26) 1-5 yıldır hastasına bakım vermektedir ve bakım verenlerin çoğunun (%91,4 n=64) günlük ortalama bakım verme süresi 6 saatin üzerindedir. Bakım verenler tarafından sunulan bu günlük ve uzun süreli bakımın (Örneğin; taşıma, yemek hazırlama, temizlik, giyinme, yemek ve tuvalet ihtiyaçlarının karşılanması) aile üyeleri tarafından sağlandığı göz önünde bulundurulduğunda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin fiziksel güçlüklerle karşılaşma riskinin yüksek olacağı söylenebilmektedir (Landfeldt vd., 2018). Nitekim, araştırmamızda bakım verenlerin %70'i psikolojik zorluklar, yine %70'i fiziksel sorunlar yaşadığını, yaklaşık yarısı sosyal faaliyetlere katılmakta güçlük çektiğini ve %27'si ekonomik güçlükler yaşadığını belirtmiştir. Bu noktada bakım süreci, fiziksel sağlığın azaldığı, fizyolojik problemlerin ortaya çıktığı, bakım verenlerin yoğun psikososyal ve ekonomik güçlüklerle karşılaştığı bir çizgide ilerlemektedir (Atagün vd., 2011).

Araştırmamızda, bakım veren aile üyelerinin DMD hastasına en yoğun bakım verdikleri alanların fiziksel (%29, n=45), sosyal (%28, n=44) ve psikolojik (%27, n=43) destek alanları olduğu saptanmıştır. Ek olarak araştırmamızın bu bulgusuna göre, bakım verme yalnızca fiziksel bakım boyutunu içermez. Bakımın çok yönlü ve çok boyutlu bir kavram olarak ele alınmasıyla, bakım verenlerin bakıma ilişkin faaliyetleri; alışveriş ihtiyaçlarının karşılanması, banyo yaptırmayı, giyinmeyi sağlamayı, beslenme ihtiyaçlarının karşılanması, yatağa yatırma ve yataktan kaldırmayı, evin günlük ihtiyaçlarını gidermeyi, ilaç ve tıbbi desteğin sağlanmasının yanı sıra psikoduygusal desteği de içermektedir (Tanrıku, 2019).

DMD hastasına bakım sağlamak aynı zamanda 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. Bu perspektiften, DMD hastasına bakım veren aile üyelerini; hastalık ile baş eden, DMD'li bireye fiziksel, sosyo-ekonomik ve psikolojik destek sağlayan aile üyeleri olarak tanımlamak daha doğru görünmektedir. Ayrıca araştırmamızda elde ettiğimiz bu bulgu, bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde 'çok boyutlu' bir bakım yükü ile karşı karşıya kalabileceğini göstermesi bakımından önemlidir (Yeşil vd., 2016).

Araştırmamızda, bakım verenlerin %27,1'inin (n=19) DMD hastasına bakım verme ile daha önceden eğitim aldığı; ancak çoğunun (%72,9 n=51) bu konuda herhangi bir eğitim almadığı tespit edilmiştir. Literatürde 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 vurgulansa da (Duran ve Eroğlu, 2016); inmeli hastalara bakım veren 110 kişi ile gerçekleştirilen bir çalışmada bakım verenlerin %91'inin hasta bireyin bakımı konusunda eğitim almadığı tespit edilmiştir (Koçak, 2011). Epilepsili çocuğa sahip 384 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir başka çalışmada ise (Sarpdağı, 2018), ebeveynlerin %60'ının hastalık ve hasta bireyin bakımına ilişkin herhangi bir eğitim almadığı ortaya koyulmaktadır. Bizim araştırmamızda tespit ettiğimiz bulgu, sözünü ettiğimiz iki çalışmanın da bulguları ile paralellik göstermektedir.

Araştırmamızda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin %32,9'u (n=23) hafif düzeyde, %32,9'u (n=23) orta düzeyde ve %34,3'i (n=24) şiddetli düzeyde bakım yükü hissetmektedir. Genel olarak araştırmamıza katılan bakım veren aile üyeleri "orta-hafif" düzeyde bakım yükü hissetmektedir. Elde ettiğimiz bu bulgu, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım sürecini ve bakıma ilişkin faaliyetleri olumlu-ödüllendirici olarak algıladığını göstermesi bakımından önemlidir. Bu noktada araştırmamız, bakımın "olumlu-ödüllendirici" bir süreç olarak algılanabildiğini ortaya koyan çalışmaların (Magliano vd., 2014; Pangalila vd., 2012; Read vd., 2011) bulguları ile örtüşen bir niteliktedir.

Araştırmamıza katılan bakım veren aile üyelerinin Aile Yılmazlık Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalaması  $139 \pm 12,452$ 'dur. Elde ettiğimiz ortalama, ölçekten alınabilecek minimum ve maksimum puanlar ile birlikte değerlendirildiğinde bakım veren aile üyelerinin genel olarak "yılmaz" oldukları söylenebilmektedir. Yılmaz ailelerde aile üyeleri, 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 (Koçak, 2011).

Literatürde, DMD'li bireylerin ailelerinin yılmazlığını doğrudan veya dolaylı olarak araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte, otizmlili çocuğa sahip ailelerin (Turan, 2017) ve işitme engelli çocuğa sahip ailelerin (Kumbasar, 2016) aile yılmazlık düzeylerini inceleyen çalışmalara rastlanmaktadır. Turan (2017), otizmlili ve otizmlili olmayan çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerini incelediği araştırmasında, bizim de araştırmamızda kullandığımız Aile Yılmazlık Ölçeğini kullanmış ve otizmlili çocukların ebeveynlerinin ölçeğin Özyetkinlik alt boyutundan aldıkları puanın, otizmlili olmayan çocukların ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğunu bulmuştur. Bizim araştırmamızda elde ettiğimiz verilerde, Mücadelecilik-Meydan Okuma ve Özyetkinlik alt boyutları puan ortalamaları, Turan (2017)'in araştırmasında her iki grup (otizmlili olan ve olmayan çocuklara sahip ebeveynler) için de elde ettiği puan ortalamalarından yüksektir. Kumbasar (2016) işitme engelli ve işitme engelli olmayan çocuklara sahip ailelerin sosyal destek algısı, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerini incelemek amacıyla yaptığı çalışmada, Aile Yılmazlık Ölçeğini kullanmış ve işitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin normal çocuğa sahip ebeveynlere göre yılmazlık düzeylerinin anlamlı ölçüde daha düşük olduğunu ortaya koymuştur. Bizim araştırmamızda elde ettiğimiz verilerde ise, ölçeğin tüm alt boyutları için elde edilen puan ortalamaları, Kumbasar (2016)'in araştırmasında her iki grup (işitme engelli olan ve olmayan çocuğa sahip ebeveynler) için de elde ettiği puan ortalamalarından yüksektir. Bu da araştırmamızın verilerinin farklılıkları olarak belirtilebilir. Ayrıca, ulusal literatürde daha öncesinde DMD'li bireylerin ailelerine odaklanan bir çalışmanın bulunmayışı, araştırmamızın bu alanda var olan bir boşluğu doldurabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmamızın yapıldığı dönemde, DMD gibi nöromusküler hastalıklara sahip bireylere aktif hizmet sunan Türkiye genelindeki iki kas hastalıkları merkezi bulunmaktadır. Araştırma verilerinin bu merkezlerden biri olan İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'ne başvuran hastaların ve bu

alandaki faaliyet gösteren bir sivil toplum kuruluşu olan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği İzmir Şubesi'nden hizmet alan hastaların aile üyelerinden toplanmış olması araştırmamızın kısıtlılıklarıdır. Bu bağlamda, gelecek araştırmalarda daha geniş bir veri toplama alanı içerisinde DMD'li bireylerin ailelerine ulaşılabilir. Ayrıca, araştırmamız bundan sonra yapılacak çalışmalara bir basamak yaratmak, sosyal hizmet açısından bu alandaki müracaatçı kitlesini tanımlamak ve DMD'ye ilişkin bakım süreçlerinin boyutlarını ortaya koymak amacıyla nicel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Gelecek için nitel çalışmalara da ihtiyaç olduğu söylenebilir.

## 6. Sonuç

Sonuç olarak araştırmamızda, DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ile aile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bunun nedeni, bakım yükünü belirleyen unsurların ailelerin yılmazlığı değil, dışsal nedenler olmasıdır. Bakım yükü esasen hastalığın evresi, bakıma destekte hizmetlerin ulaşılabilirliği, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi ve bunun evde bakım elemanı istihdam etmeye yeterli olup olmaması gibi dışsal etmenlerle belirlenmektedir. Sosyal hizmetler boyutunda bakım verenlerin bakım yüklerini azaltarak yılmazlık düzeylerini artıracak girişimlerin planlanması, analiz edilmesi ve uygulanması önemlidir. Bakım verenlerin hissettikleri psikoduygusal yükün azaltılması, duygusal uyum ve baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi için hastalık, tedavi ve hastanın bakımı (palyatif bakım, hospis ve yaşam sonu bakım) konusunda sosyal hizmet uzmanlarının sunacağı psikososyal desteğe ve sosyal hizmetlere duyulan gereksinim ortadadır. Özellikle palyatif bakım gereksinimi bulunan DMD'li hastalara bakım verenlerin, daha uzun süre strese maruz kalabilecekleri ve yaşam kalitelerinin de buna bağlı olarak olumsuz yönde etkilenebileceği göz önünde bulundurulmalı ve aile üyelerine bu yönde psikososyal destek hizmeti sunulmalıdır. Ayrıca bu alanda, kaynakların iyi bir şekilde organize edildiği, güçlendirici, uyum kapasitesini arttırıcı çalışmalara da ihtiyaç duyulmaktadır.

## Kaynaklar

- 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. doi: 10.5455/cap.20110323
- Bekiroğlu, S. & Gökçearslan Çifçi, E. (2017, Aralık). Nöromusküler 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(1), 12-20. doi: 10.1111/j.1469-8749.1998.tb15351.x
- Buluş, M. & Bağcı, B. (2016). Evlilik doyumu: aile yılmazlığı ve etkili iletişim becerilerinin rolü. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 40, 136-152.
- 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. doi: 10.1053/jpdn.2002.123525
- Chen, J.Y. & Clark, M.J. (2007). Family function in families of children with duchenne muscular dystrophy. *Family Community Health*, 30(4), 296-304. doi: 10.1097/01.FCH.0000290542.10458.f8
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M. & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
- Cwik, V. & Brooke, M. (1996). Disorders of muscle dystrophies and myopathies. B.O. Berg (Ed.). *Principles of Child Neurology* içinde (1665-1671. ss.). New York: McGraw-Hill.
- Çapık, C. (2014). İstatistiksel güç analizi ve hemşirelik araştırmalarında kullanımı: temel bilgiler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 17(4), 268-274.
- 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.
- Duran S. & Eroğlu S. (2016). Psikiyatrik hastalık tanılı hasta ve ailelerinin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 13, 237-247.
- 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. doi: 10.1097/DBP.0b013e318235d614
- 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. doi: 10.1016/j.ejpn.2019.09.008
- Gönen, E. & Puruçuoğlu, E. (2009). Kriz ve stres koşullarında aile direnci: koruyucu ve iyileştirici faktörler. *Hacettepe Üniversitesi Sosyolojik Araştırmalar E- Dergisi*.
- 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. doi: 10.1080/01926180600637465
- İnci, F.H. (2006). Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. (Yüksek Lisans Tezi). Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.
- Kaner, S. & Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölçeği: geliştirilmesi, geçerliği ve güvenirligi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 11(2), 47-62.
-



- Koçak, G. (2011). İnmeli hastalarda bakım vericinin yükü. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kumbasar, A. (2016). İşitme engelli ve engelli olmayan çocuklara sahip ailelerde sosyal destek algısı, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Küçükgüçlü, Ö., Esen, A. & Yener, G. (2009). Bakımverenlerin yükü envanterinin türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 26(1), 60-73.
- 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. doi: 10.1111/dmcn.13934
- McCubbin, H.I., Thompson, E.A. Thompson, A.I. & Futrell, J.A. (1999). *The dynamics of resilient*. California: Sage Publications.
- 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. doi: 10.1007/s00415-013-7176-8
- Novak, M. & Guest, C. (1989) Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803. doi: 10.1093/geront/29.6.798
- Özbay, Y. & Aydoğan, D. (2013, Temmuz-Aralık). Aile yılmazlığı: bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 31, 129-146.
- Palancı, M. (2018). Engelli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi 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 of adults with duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988-996. doi: 10.3109/09638288.2011.628738
- 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 (Eds.). *Research Into the Origin and Treatment of Muscular Dystrophy* içinde. Elsevier.
- 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. doi: 10.1016/j.nmd.2009.07.011
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T. & Garralda, M.E. (2011). Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy--a qualitative study of impact and coping. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 15(1), 21–28. doi: 10.1016/j.ejpn.2010.07.006
- 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. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 24(2), 83–93, doi: 10.1097/00004356-200106000-00001
- Sarpdağı, Y. (2018). Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Tanrıkulu, S. (2019). Evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerinin incelenmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

- T.C. Sağlık Bakanlığı. DMD hastalarına yönelik yapılan çalışmalara ilişkin açıklama (19.12.2019). Erişim Tarihi: 28 Eylül 2020, Erişim Adresi: <https://www.saglik.gov.tr/TR,61606/dmd-hastalarina-yonelik-yapilan-calismalara-iliskin-aciklama-19122019.html>
- Thomas, P. T., Rajaram, P. & Nalini, A. (2014). Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from duchenne muscular dystrophy. *Health & Social Work, 39*(3), 144–152. doi: 10.1093/hsw/hlu027
- Tunçbay, T. & Tunçbay, E. (2004). Nöromusküler hastalıklar. İzmir: MN Medikal & Nobel Tıp.
- Turan, N. (2017). Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process, 35*(3), 261-281. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x.
- Webb, C.L. (2005). Parent' perspectives on coping with duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health & Development, 31*(4), 385-396. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00518.x
- Werner, E.E. (1989, April). Children of garden island. *Scientific American, 260*(4), 106-111. doi: 10.1038/scientificamerican0489-106
- 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. doi: 10.1080/09638288.2017.1408148
- Yeşil, T., Çetinkaya Uslusoy, E. & Korkmaz, M. (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 5*(4), 54-66.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20* (6), 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649.