



YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**DUSHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ ÇOCUĞA SAHİP
AİLELERDE ALGILANAN SOSYAL DESTEK İLE PSİKOLOJİK
DAYANIKLILIK VE BAKIM VERME YÜKÜ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Aleyna ASUTAY

Lefkoşa
Mart, 2025

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ
ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE
ALGILANAN SOSYAL DESTEK İLE
PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE BAKIM
VERME YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS

2025

Aleyna Asutay

YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

DUSHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE
ALGILANAN SOSYAL DESTEK İLE PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE
BAKIM VERME YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Aleyna ASUTAY

Tez Danışmanı

Yrd. Doç. Dr. Ayşe BURAN

Lefkoşa

Mart, 2025

Onay

Aleyna ASUTAY tarafından hazırlanan “**Dushenne Musküler Distrofli Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Destek ile Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yüğü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**” başlıklı tez, kapsam ve nitelik açısından kalite standartlarına uygunluğu ile ilgili Klinik Psikoloji Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak 28.03.2025 tarihinde kabul edilmiştir.

Jüri Üyeleri	Adı – Soyadı	İmza
Jüri Başkanı:	Yrd. Doç. Dr. Gizem Öneri Uzun	
Jüri Üyesi:	Yrd. Doç. Dr. Fahriye Balkır	
Danışman:	Yrd. Doç. Dr. Ayşe Buran	

Anabilim/ Anasanat Dalı Başkanı Onayı

28.03./2025

Doç.Dr. Meryem Karaaziz

Anabilim/Anasanat Dalı Başkanı

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Onayı

...../...../ 2025

Prof. Dr. Kemal Hüsnü Can Başer

Enstitü Müdürü



Etik İlkelerle Uygunluk Beyanı

Bu tezin içinde sunduğum verileri, bilgileri ve belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu; çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce, sonuç ve bilgilere bilimsel etik kuralları gereği olarak eksiksiz şekilde uygun atıf yaptığımı ve kaynak göstererek belirttiğimi beyan ederim.

Aleyna ASUTAY

28/03/2025

Gün/Ay/Yıl

Teşekkür

Bu çalışmama karar vermem konusunda ve çalışmamı yürütmemde bana yardımcı olan eğitim hayatım boyunca desteğini ve tecrübesini esirgemeyen tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Ayşe Buran'a teşekkür ederim.

Eğitim hayatım süresince benden desteğini esirgemeyen ve tüm süreç boyunca yanımda olan sevgili babam İlker Asutay' a annem Ayşe Asutay' a ve kardeşim Nida Asutay'a teşekkür ederim.

En değerlim ve bu konuyu seçme nedenim olan küçük kardeşim Alper Asutay'a ve diğer DMD' li çocuklara ve ailelerine bu teşekkürü bir borç bilirim.

Aleyna ASUTAY

Özet

**Dushenne Musküler Distrofili Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Destek
ile Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yüğü Arasındaki İlişkinin
İncelenmesi**

Aleyna ASUTAY

Yüksek Lisans, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı

03-2025, 107 sayfa

Bu çalışmada ‘Duchenne Musküler Distrofili (DMD) çocuğa sahip ailelerde algılanan sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yüğü arasındaki ilişkinin incelenmesi’ amaçlanmaktadır. Araştırmanın evrenini Türkiye’de yaşayan DMD’li çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır. Örneklem grubunu ise amaçsal örnekleme yönteminin alt türü olan ölçüt örnekleme yöntemi ile seçilen, Türkiye’de yaşayan ve 0-18 yaş aralığında DMD’li çocuğa sahip birincil derece bakım veren 413 kişiden oluşmaktadır. Çalışmada katılımcıların kişisel bilgilerine ulaşmak amacıyla Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Bakım Verme Sürecine İlişkin Sorular, Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanılmıştır. Algılanan sosyal destek ile bakım yüğü arasında negatif bir ilişki bulunmuştur; yani sosyal destek arttıkça bakım yüğü azalmaktadır. Aynı şekilde, psikolojik dayanıklılık da bakım yükünü azaltan bir faktör olarak öne çıkmaktadır. Araştırma, psikolojik dayanıklılığın sosyal desteğin bakım yüğü üzerindeki etkisini tamamen aracılık ettiğini ortaya koymuştur. Bu durum, psikolojik dayanıklılığın sosyal desteğin bakım yükünü hafifletmedeki kritik rolünü vurgulamaktadır. Duchenne kas distrofisi gibi yıkıcı seyreden bir hastalıkla mücadele eden aileler için sosyal desteğin, psikolojik dayanıklılığı artırma yoluyla hem bakım sürecini kolaylaştırabileceği hem de ruh sağlığını güçlendirebileceği düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: dmd, çok boyutlu algılanan sosyal destek, bakım veren yüğü, yetişkinlerde psikolojik dayanıklılık

Abstract

Investigation of the Relationship Between Perceived Social Support And Psychological Endurance And Caregiving Burden in Families With a Child With Dushenne Muscular Dystrophy

Aleyna ASUTAY

MsC, Department of Clinical Psychology

03-2025, 107 pages

The aim of this study is to ‘examine the relationship between perceived social support and psychological endurance and caregiving burden in families with a child with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)’. The aim of this study is to Decipher the relationship between perceived social support and psychological endurance and caregiving burden in families with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). The universe of the research consists of families with children with DMD living in Turkey. The sample group consists of 413 people living in Turkey and providing primary care to a child with DMD between the ages of 0-18, selected by the criterion sampling method, which is a subtype of the purposive sampling method. In the study, Socio-Demographic Information Form, Questions about the Care Giving Process, Psychological Endurance Scale in Adults, Multidimensional Perceived Social Support Scale and Care Giving Burden Scale were used to access the personal information of the participants. A negative relationship has been found between perceived social support and care burden; that is, as social support increases, the care burden Decelerates. In the same way, psychological endurance also stands out as a factor that reduces the burden of care. Research has revealed that psychological resilience completely mediates the effect of social support on the burden of care. This case highlights the critical role of psychological resilience in alleviating the care burden of social support. It is thought that social support for families struggling with a devastating disease such as Duchenne muscular dystrophy can both facilitate the care process and strengthen mental health by increasing psychological resilience Nov

Keywords: dmd, multidimensional perceived social support, caregiver burden, psychological endurance in adults

İçindekiler

Onay Sayfası	i
Etik İlkeler Uygunluk Beyanı	ii
Teşekkür.....	iii
Özet	iv
Abstract	v
İçindekiler	vi
Tablolar Listesi / Şekiller Listesi	ix
Kısaltmalar	viii

BÖLÜM I

Giriş.....	1
Problem Durumu.....	2
Araştırmanın Amacı	3
Alt Amaçlar.....	3
Araştırmanın Önemi.....	4
Sınırlılıklar	5
Tanımlar	5

BÖLÜM II

Kavramsal Temeller Ve İlgili Araştırmalar	6
DMD'nin Tanımı ve Görülme Sıklığı.....	6
DMD'nin Nedenleri ve Hastalığın Seyri.....	8
DMD'li Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Zorluklar	10
Psikolojik Zorluklar	10
Fiziksel Zorluklar	11
Sosyal Zorluklar	12
Ekonomik Zorluklar	12
Eğitimle İlgili Zorluklar	13
DMD' li Çocuğun Yaşadığı Zorluklar.....	14
Fiziksel Zorluklar	14
Sosyal Zorluklar	15

Psikolojik Zorluklar	15
Eğitimle İlgili Zorluklar	16
Sosyal Destek	18
Algılanan Sosyal Destek	19
Sosyal Destek Modelleri ve Türleri	10
Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık	21
Psikolojik Dayanıklılık	22
Psikolojik Dayanıklılık Boyutları	24
Psikolojik Dayanıklılığı Etkileyen Faktörler	25
Risk Faktörleri.....	25
Koruyucu Faktörler	26
Bireysel Olan Koruyucu Faktörler	26
Sosyal Açıdan Koruyucu Faktörler.....	27
Çevresel Koruyucu Faktörler	28
Zihinsel Ve Duygusal Açıdan Koruyan Faktörler	30
Deneyime Dayakı Koruyucu Faktörler	31
Dine Ve Maneviyata Dayakı Koruyucu Faktörler	31
Bakım Verme	32
Bakım Verme Yükü	32
Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler	33
Bakım Veren Kişiyle İlgili Faktörler	33
İlgili Araştırmalar.....	37
Dushenne Musküler Distrofili, Algılanan Sosyal Destek, Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yükü İle İlgili Ulusal Çalışmalar.....	38
Dushenne Musküler Distrofili, Algılanan Sosyal Destek, Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yükü İle İlgili Uluslararası Çalışmalar.....	39

BÖLÜM III

Yöntem.....	44
Araştırma Modeli	44
Çalışma Grubu	44
Veri Toplama Araçları	46
Sosyodemografik Form.....	46
Bakım Verme Yükü Ölçeği.....	47

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği.....	47
Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği.....	47
Verilerin Analizi ve Yorumlanması.....	48
Çalışmanın Planı	51

BÖLÜM IV

Bulgular Ve Yorumlar	52
----------------------------	----

BÖLÜM V

TARTIŞMA	67
----------------	----

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER.....	57
Sonuç.....	79
Öneriler	80
Kaynakça.....	81
EKLER.....	98
Ek-1. Katılımcılar İçin Aydınlatılmış Onam Formu.....	98
Ek-2. Bilgilendirme Formu	99
Ek-3. Demografik Bilgi Formu.....	100
Ek-4. Veri Toplama Araçları.....	101
Ölçek İzinleri.....	105
Öz Geçmiş.....	107
İntihal Raporu.....	108
Etik Kurul İzni.....	109

Tablolar Listesi

Tablo 1. Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı	45
Tablo 2. Çalışmaya Katılan Bireylerin Ölçek Puanlarının Normallliği	49
Tablo 3. Çalışmaya Katılan Bireylerin Ölçek Puanları	52
Tablo 4. Çalışmaya Katılan Bireylerin Yaşa Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	53
Tablo 5. Çalışmaya Katılan Bireylerin Cinsiyete Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	55
Tablo 6. Çalışmaya Katılan Bireylerin Eğitime Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	56
Tablo 7. Çalışmaya Katılan Bireylerin Medeni Duruma Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	57
Tablo 8. Çalışmaya Katılan Bireylerin Yaşanılan Yere Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	58
Tablo 9. Çalışmaya Katılan Bireylerin Yaşanılan Yere Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	59
Tablo 10. Çalışmaya Katılan Bireylerin Çalışma Durumuna Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	60
Tablo 11. Çalışmaya Katılan Bireylerin Gelir Durumuna Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	61
Tablo 12. Çalışmaya Katılan Bireylerin Bakım Verdikleri Çocuğun Yaşına Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	62
Tablo 13. Çalışmaya Katılan Bireylerin Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, ÇBASDÖ, Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı Puanlarının Arasındaki Korelasyon	63

Şekiller Listesi

Şekil 1. Katılımcıların ÇBASDÖ Puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği Puanlarını Yordama Durumu.....	64
Şekil 2. Katılımcıların Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Bakım Veren Yükü Puanlarını Yordama Durumu	65
Şekil 3. Katılımcıların ÇBASDÖ Puanları İle Bakım Veren Yükü Ölçeği Puanları Arasındaki İlişkide Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanlarının Aracılığı.....	65

Kısaltmalar

DMD: Dushenne Musküler Distrofili

TDK: Türk Dil Kurumu

BÖLÜM I

Giriş

Dünyada yaygın sağlık sorunlarından biri haline gelmiş Nöromusküler hastalıklarının ortaya çıkma süreci 19. Yüzyıla dayanmaktadır. Duchenne kas distrofisi (DMD) hakkında ilk fikirler Geatano Conte 1836, Edward Meryon tarafından ise 1851 yılında ortaya atılmıştır. DMD hastalığı kaslardaki protein yapılarının yeterli üretilmemesine bağlı olarak kas yapılarının deforme olmasıdır. Bu deformasyona bağlı olarak; kişinin kaslarının kullanımını kısıtlayan günlük hareketlerini engelleyen genetik bir rahatsızlıktır. Genetik olan bu rahatsızlık, X kromozomu kaynaklı olup erkek çocuklarında görülmektedir. Hastalığa sahip çocuklar hayatları sürecince bakıma ihtiyaç duymaktadırlar (Smith ve ark.,2020).

DMD kronik bir hastalık olmakla birlikte çocukların % 10' nunu etkisi altına almaktadır (Sarıcı ve ark., 2019). Bu durumdan yalnız çocuk değil tüm aile etkilenmektedir. Ailenin dayanıklı olması için bazı koruyucu faktörler bulunmaktadır. Bu faktörler bireysel, sosyal, çevresel, zihinsel ve duygusal, deneyime bağlı, dini ve maneviyata dayalı faktörlerden oluşmaktadır. Koruyucu faktörler bakım veren ailenin daha dayanıklı ve baş edebilme becerilerinin daha aktif çalışmasında yardımcı rol oynamaktadır (Gizir, 2007). Risk faktörleri ise kişiyi olumsuz yönde etkilemekte ve dayanma güçlerini zayıflatmaktadır. Bu faktörler; bireysel, aile yapısı, maddi, bilişsel yapıdaki olumsuzluklardan, tramvatik olaylardan ve toplumsal, kültürel yapıdan kaynaklı olabilmektedir. Kişinin kendine güvenmediği, olumsuz düşüncelere sahip olduğu, yetersiz hissettiği, kendini izole ettiği, yoğun kaygı ve stres yüzünden psikolojik ya da bedensel rahatsızlıkların olduğu durumları ortaya çıkarmaktadır (McCubbin ve ark.,2001). Anlayışsız çevreye ve sevgisiz bir aile ortamına sahip olmakta risk faktörleri arasındadır (Downes ve ark., 2013). Bir başka zorlayıcı durum ise hasta kişiye bakım sağlamaktır. Aile tanı alan çocuklarının tedavisi ve bakımı için çaba göstermektedir. Bu kişilerin psikolojik, ekonomik ve bedensel sağlıklarını etkileyen zorlu ve devamlılığı sağlanması gereken bir durumdur. Bu zorlu süreçle baş etmeye çalışan ailenin olumsuz faktörlerin iyileştirilmesiyle daha uygun koşulların sağlanması, ailenin

bakım verirken yaşadığı zorlukların üstesinden gelmesinde de etkili olmaktadır (Karahana ve İslam, 2013).

Problem Durumu

Kişilerin çevrelerinden aldıkları sosyal destek, yaşamlarında karşılaştıkları zorluklar ve olumsuz durumlarla başa çıkmalarını kolaylaştıran önemli bir faktördür. Sosyal destek, bireylerin olumsuz durumlar karşısında duygusal, psikolojik ve fiziksel açıdan güç bulmalarını sağlayarak, bu zorlukları aşabilme becerilerini artırır. Bu desteğin, bireylerin kendilerine güvenmelerini ve baş etmeleri gereken sorumluluklarla daha etkin bir şekilde başa çıkmalarını sağladığı düşünülmektedir. Sosyal destek, kişinin ruh halinin iyileşmesinde ve ruh halinden etkilenen bedensel rahatlamasında da önemli bir rol oynar. Zorluklarla karşılaşıldığında, yalnız olmadığını bilmek, bireyin duygusal iyilik halini olumlu yönde etkileyen bir unsur olmaktadır (Zhou ve ark., 2013).

Duchenne Musküler Distrofisi (DMD), genetik kökenli, kaslardaki zayıflama ve hasar ile karakterize edilen, genellikle erken yaşlarda belirti veren bir hastalıktır. Bu hastalık özellikle erkek çocuklarını etkilemektedir (Bektaş ve ark., 2020). DMD, ilerleyici kas fonksiyonu kaybına yol açmakta, çocukların bağımsız hareket etme yeteneklerini azaltır ve çoğu zaman motor becerilerinin kaybına neden olmaktadır (Duan ve ark., 2021). Bu bağlamda, DMD'li bireylerin bakım gereksinimleri arttıkça aileler üzerinde önemli psikolojik ve fiziksel bir yük oluşmaktadır. Ailelerin yaşadığı bu zorluklar, çocuklarının hastalığının seyrine göre zamanla daha da güç hale gelmektedir (Çakaloz ve Kurul., 2005).

DMD'li bir çocuğa sahip ailelerin yaşadığı stres, bakım yükü ve duygusal zorlanmalar, genellikle sosyal destek ile doğrudan ilişkili olmaktadır. Sosyal destek, bireylerin stresli durumlarla başa çıkabilme yeteneklerini arttıran önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır (Thoits, 2011). Sosyal destek, sadece duygusal rahatlatma sağlamakla kalmaz aynı zamanda ailelerin bakım yükünü hafifletmekte ve psikolojik dayanıklılıklarını artırmaktadır. Ailelerin çevresel faktörlerden, örneğin akrabalarından, arkadaşlarından, sağlık profesyonellerinden ve destek gruplarından aldıkları destek, dayanıklılıklarını güçlendirmektedir (Barrera, 2000).

Psikolojik dayanıklılık, bireylerin zorlu koşullar altında uyum sağlama ve stresle başa çıkma yetenekleri olarak tanımlanmaktadır (Southwick ve ark., 2014).

Bu kavram, ailelerin çocuklarının hastalığına ve ona bağlı bakım süreçlerine adapte olma biçimlerini etkilemektedir. DMD’li çocukların aileleri, hastalığın getirdiği fiziksel, duygusal ve finansal zorluklarla başa çıkabilme kapasitesini, sahip oldukları sosyal destek seviyesine dayalı olarak geliştirmektedirler. Bu bağlamda, psikolojik dayanıklılık ve sosyal destek arasındaki ilişki, ailelerin yaşadığı bakım yükünü nasıl hafifletebilecekleri konusunda önemli ipuçları sunmaktadır. Bununla birlikte, DMD’li çocukların bakımının getirdiği yük, sadece fiziksel anlamda değil, aynı zamanda psikolojik açıdan da önemli zorluklar ortaya çıkarmaktadır. Aileler, sürekli bakım gereksinimlerinin ve çocuğun sağlık durumunun izlenmesinin oluşturduğu baskılarla başa çıkarken, kendi yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkiler deneyimlemek durumunda kalmaktadırlar (Blake ve ark., 2002). Sosyal destek, bakım yükünü hafifletmede kritik bir rol oynamaktadır. Destekleyici bir sosyal ağa sahip olan ailelerin psikolojik ve duygusal açıdan daha dayanıklı oldukları görülmektedir (Fletcher ve ark., 2011).

Araştırmanın temel problemi ‘Dushenne Musküler Distrofili Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Destek İle Psikolojik Dayanıklılık Ve Bakım Verme Yükü Arasında İlişki Var Mıdır?’ şeklindedir.

Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı, Duchenne Musküler Distrofili (DMD) çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi incelemektir. Bu bağlamda, sosyal desteğin ailelerin psikolojik dayanıklılıklarını nasıl etkilediği ve bakım verme yükü ile ilgili yaşadıkları zorlukların bu ilişkiyi nasıl şekillendirdiği değerlendirilmekte. DMD’li çocuklara sahip ailelerin yaşadığı psikolojik ve sosyal zorlukların daha iyi anlaşılması hedeflenmektedir. Ayrıca, elde edilen bulgular ışığında ailelere yönelik psikososyal destek programları geliştirilmesine katkı sağlamak amaçlanmaktadır.

Alt Amaçlar

1. Katılımcıların sosyodemografik değişkenlere göre bakım verme yükleri arasında fark var mıdır?
2. Katılımcıların bakım verme yükleri ile algıladıkları sosyal destek ve psikolojik dayanıklılıkları arasında nasıl bir ilişki vardır?
3. Katılımcıların algıladıkları sosyal destek bakım verme yüklerini yordamakta mıdır?

4. Katılımcıların psikolojik dayanıklılıkları bakım verme yüklerini yordamakta mıdır?
5. Katılımcıların algıladıkları sosyal destek ile bakım verme yükleri arasındaki ilişkide psikolojik dayanıklılığın aracı rolü var mıdır?

Araştırmanın Önemi

Duchenne Musküler Kas Distrofisi (DMD), kişilerde motor fonksiyon kaybına yol açan ilerleyici bir genetik kas hastalığı olarak tanımlanmaktadır. DMD hastanın yaşam kalitesini doğrudan etkilediği gibi hasta yakınlarının yaşamlarını da önemli ölçüde etkilemektedir. DMD'li bir çocuğa sahip olan ve DMD'li çocuğa bakım veren aile üyelerinin fizyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan olumsuz yönde etkilendikleri görülmektedir (Bushby ve ark., 2010). Ailelerin bu tür kronik hastalıklarla başa çıkabilme yeteneği büyük ölçüde sosyal destek düzeylerine, psikolojik dayanıklılıklarına ve bakım yükünün yönetimine büyük ölçüde etki etti düşünülmektedir. Sosyal destek, bireylerin çevrelerinden aldıkları duygusal, maddi ve bilgisel desteği ifade eder ve bireylerin stresle başa çıkma yeteneklerini artırmaktadır (Feeney ve Collins, 2014). Bu nedenle DMD'li çocukların ailelerinde sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve bakım yükü arasındaki ilişkilerin incelenmesi, ailelerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi ve etkili müdahale stratejilerinin geliştirilmesi açısından büyük önem taşımaktadır.

Ailelerin sosyal destek kaynaklarına sahip olması, stresle başa çıkma yeteneklerini artırarak psikolojik dayanıklılıklarını güçlendirmektedir. (Heinrichs ve ark., 2003). Sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki, bakım yükünün etkilerini dengeleyerek ailelerin zorluklarla başa çıkmasına yardımcı olmaktadır. Ayrıca psikolojik dayanıklılık, bireylerin stresli durumlarla etkili bir şekilde başa çıkmalarını sağlamaktadır (Masten, 2001). Bakım veren yükü, çocuğa bakmakla yükümlü olan ailenin bakımı yerine getirirken harcadığı zaman, enerji ve çaba olarak tanımlanmaktadır. Özellikle DMD' li çocuğa bakım veren aile üyelerinin psikolojik ve fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkilendiği görülmektedir. (Arslantatar ve Topçuoğlu, 2021). Dolayısıyla bu yükün yönetilmesi, ailelerin genel refahı ve hastalıkla başa çıkma yetenekleri açısından önemli bir faktördür. Bu Çalışmanın önemi, DMD'li çocukların ailelerinin karşılaştıkları güçlükleri anlamak ve bu güçlüklerle daha kolay başa çıkmalarını sağlayacak stratejiler geliştirmektir. Ailelerin sosyal destekten nasıl yararlandıklarının ve bu desteğin psikolojik

dayanıklılıkları üzerindeki etkilerinin belirlenmesi, uygun maliyetli yöntem ve destek mekanizmalarının geliştirilmesi açısından önem taşımaktadır. Ayrıca bu çalışmada sosyal destek ile bakım yükü arasındaki ilişki de incelenmiştir.

Sınırlılıklar

Bu araştırma;

Bu araştırma 0-18 yaş aralığında Türkiye’ de yaşayan DMD’ li çocuğa sahip gönüllü olarak araştırmaya katılan yetişkin bireyler ile sınırlı olmaktadır.

Bu araştırma, Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek ve Bakım Verme Yükü Ölçeğiyle sınırlı olmaktadır.

Bu çalışmada elde edilen veriler çevrimiçi olarak sınırlılık göstermektedir

Tanımlar

Psikolojik Dayanıklılık: Kişilerin sıkıntılı süreçlerdeki adaptasyonu ve tutumlarıdır (Masten, 2001).

Bakım Veren Yükü: Bakım veren yükü, bir kişinin sevdiği birine bakım verme sorumluluğuyla ilgili karşılaştığı duygusal, fiziksel ve psikolojik zorlukların tümünü ifade eder (Arslantaş ve Adana, 2011).

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek: Kişilerin çevresinden sağladığı ve farkında olduğu sosyal, duygusal, bilişsel aynı zamanda pratik gibi kavramların tümünü içerir.(Cohen ve Wills, 1985).

DMD hastası: Çalışmaya dahil edilen; Duchenne Musküler Distrofi hastalığına sahip 0-18 yaş arasındaki çocuklar.

DMD hastalarına bakım veren aile üyeleri: Kapsam dahilinde; Duchenne kas distrofisi hastalığına sahip çocuğu olan ve DMD hastasının bakımından birincil sorumlu olan aile üyeleri.

BÖLÜM II

Kavramsal Temeller / Kuramsal Temeller ve İlgili Araştırmalar

DMD' nin Tanımı ve Görülme Sıklığı

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), sıklıkla çocuklarda görünen genetik bir kas rahatsızlığı olarak tanımlanmaktadır. X kromozomuna bağlı olarak erkek çocuklarında ortaya çıkmaktadır. Kaslar üzerinde distorfin proteininin yeterli düzeyde üretiminin yapılmamasından dolayı kasların tahribe uğraması ve vücuttaki kasların kaybıyla sonuçlanan bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Bekiroğlu ve Gökçearslan Çiftçi, 2017).

Distrofin, normal olarak kaslara bağlanırken kas performansını koruyan büyük bir proteindir: bu proteinin yokluğu kas liflerinin zayıflamasına ve kas liflerinin kaybolmasına neden olmaktadır. Bu kayıp, kas gücünde sürekli bir düşüşe uğramasına, motor fonksiyonu kaybına, hareketsizliğe ve yaşam kalitesinde belirgin bir düşüşe yol açmaktadır (Duan ve ark., 2021).

DMD' nin başlangıcı ise 2-3 yaşlarında olmaktadır. İlerleyen süreçte ise kas gücü azaldığından dolayı hastalığa sahip çocuklar çoğu günlük faaliyeti gerçekleştirememektedirler. Hastalığa sahip çocukların hastalık nedeniyle 9-12 yaşlarında ise baş ve vücut bölgelerinde hasar olduğu ve bunun sonucunda yürüyemedikleri görülmektedir (Bushby ve ark., 2010). Fakat daha erken yaşlarda da bu hastalığa sahip çocuklar olduğu, belirtilerin hastalığa sahip çocuklarda farklı yaşlarda ortaya çıktığı da görülmektedir. Dmd'li çocuktan alınan doku parçası ile de hastalığın bilimsel olarak da saptanmış olmaktadır. Ebeveynler koyulan bu tanı sonrasında gerekli gen danışmanlığını alarak hem hastalığa neyin sebebiyet verdiği hem de hastalığın gidişatı hakkında bilgi sahibi olmaktadır (Birnkrant ve ark., 2018).

Duchenne musküler distrofisi (DMD), X kromozomu üzerinde bulunan bir genetik bozukluk nedeniyle gelişen nöromusküler bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalık, genellikle erkeklerde daha yaygın olarak görülür ve X kromozomunun mutasyonları nedeniyle ortaya çıkmaktadır. DMD'nin prevalansı dünya çapında farklılık göstermektedir. Türkiye'de de benzer şekilde hastalığın

görülme sıklığı hakkında yapılan çalışmalar net bir rakam belirtmemekle birlikte yaklaşık bir tahmin sunmaktadır. Hartley ve arkadaşları (2011) tarafından yapılan bir çalışmada, DMD hastalığının Türkiye’de 10.000 kişide bir görülmektedir. Bununla birlikte, Türkiye’deki çocuk popülasyonunda DMD’li çocuk sayısının 5.000 civarında olabileceği öne sürülmektedir. Bu veriler, hastalığın yaygınlığına dair bir genel bakış sunmakla birlikte, hastalıkla ilgili yapılan çalışmalarda daha detaylı ve kesin verilerin elde edilmesi gerektiği de vurgulanmaktadır (Hartley ve ark., 2011).

DMD’nin sıklığı, erkek çocuklarında daha belirgindir ve hastalığın genetik yapısı gereği erkeklerin daha fazla etkilenmesi beklenmektedir. DMD’nin sıklığına ilişkin tahminler, her 3.500-5.000 erkek doğumda bir vaka görüleceğini göstermektedir. Bu da, her 3.500 erkek doğumda bir DMD hastasının dünyaya gelmesi anlamına gelmektedir. DMD’nin erkeklerde daha yaygın olması, hastalığın X kromozomunda bulunan bir genetik mutasyon nedeniyle erkeklerin daha fazla etkilenmesiyle ilişkili olduğu düşünülmektedir. Erkeklerde bir X kromozomu bulunurken, kadınlarda iki X kromozomu bulunması, kadınların taşıyıcı olarak kalmasını sağlamaktadır. Erkeklerin X kromozomu üzerinde bir mutasyon taşıması hastalığın gelişmesi için yeterli olmaktadır. Ancak kadınlar, iki X kromozomlarına sahip oldukları için, hastalığın gelişebilmesi için her iki X kromozomunun da mutasyona uğraması gerekmektedir (Arkalı ve ark., 2020).

Kadın taşıyıcılarında genellikle belirgin kas hastalığı semptomları gözlemlenmemektedir. Bununla birlikte, taşıyıcı kadınlarda, kaslarda zayıflama gibi hafif ve çoğunlukla gözlemlenmeyen belirtiler zaman zaman görülebilmektedir. Kadın taşıyıcılarının vücutlarındaki mutasyon, hastalığın ağır semptomlarını üretmekten ziyade sadece genetik materyalin aktarılmasını sağlamaktadır. Erkeklerde görülen şiddetli semptomlar kadınlarda daha hafif gözlemlenmektedir (Akbulut ve Aşkıntaş, 2023). Bekiroğlu ve Gökçearslan Çiftçi (2017), yapılan araştırma DMD’nin genellikle erkeklerde görülen bir hastalık olduğunu ve kadın taşıyıcılarında ise genellikle belirgin bir kas hastalığına dair bulgu gözlemlenmediğini belirtmektedirler. Yine de, bazı taşıyıcı kadınlarda zaman zaman hafif kas zayıflığı ya da kas krampları gibi belirtiler gözlemlenebilmekle birlikte, bu durumlar hastalığın yaygın belirtilerinin aksine daha az şiddetli ve nadiren görülmektedir.

DMD'nin görülme oranlarının dünya çapındaki sıklık oranı ise yaklaşık 3.500 erkek doğumunda 1 olarak hesaplandığı görülmektedir (Smith, 2020). Basitçe ifade etmek gerekirse, her yıl birçok bilimsel DMD teşhisi konulmaktadır. Bu oran özellikle gelişmiş sağlık modellerine sahip ülkelerde daha iyi ölçülebilenken, bu tür rahatsızlıklar genellikle sağlık yönünde az gelişmiş modellere sahip ülkelerde daha geç fark edilmektedir (Lee ve ark., 2020). DMD'nin erken teşhisi, bireysel ve aktif kasların ilerlemesini yavaşlatma ve kapsamlı yaşam özelliklerini artırma çabasında çok önemli olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle, tanısal genetik testlerin, klinik muayenenin ve biyobelirteçlerin uygun ve zamanında kullanımı kritik güç kaynağına sahip olmaktadır. DMD ile ilgili araştırmaların ışığında, genetik terapi ve kas koruyucu bilgi akışı gibi alanlarda umut verici ilerlemeler kaydedilmiştir (Billich ve ark., 2022).

Duchenne Musküler Distrofi Hastalığının Nedenleri ve Hastalığın Seyri

Dushenne kas distrofisine bilinen en büyük gen dizilimi olan ve içerisinde distorfin proteini için talimat içeren DMD genindeki spontan veya kalıtsal bir mutasyon nedeniyle meydana gelmektedir. Normalde kasların hareket halinde olmasını sağlayan ve onları stres anından kurtaran distorfin proteini DMD genindeki mutasyonlar sonucunda distrofinin çok az ya da yeteri kadar üretilmemesi hastalığa yol açmaktadır. Hatta bu mutasyon distrofin proteinin hiç üretilmemesine de sebebiyet vermektedir. Gerçekleşen mutasyonun sonucunda kas hücreleri zayıflamakta parçalanmakta ve kas fonksiyonları işlevsiz hale gelmektedir. (Bushby ve ark., 2010).

X kromozomunda bulunan mutasyona uğramış distrofin geninin sonucunda ortaya çıkan Duchenne Musküler Distrofi hastalığının seyrine baktığımızda kademeli olarak ilerleyen ve kişinin kendi ihtiyaçlarını karşılar durumdan bakım veren aile üyelerine ihtiyaç duyacağı duruma doğru ilerleyen bir hastalık olduğunu görmekteyiz. DMD' ye sahip kişide görülen ilk semptomlar 2-3 yaşlarında başlamaktadır. Bu semptomlar; merdiven çıkma zorluğu, eğilip kalkamama, zıplayamama, sıkça düşme olarak tespit edilmiştir. 10-12 yaşına geldiklerinde ise çocuklar tekerlekli sandalyeye bağlı olarak hayatlarını devam ettirmektedirler. Daha önce uzuvlarını rahatlıkla kullanan çocuklarda belli başlı uzuvlardaki kas kaybı nedeniyle tekrar kullanımın güçleştiği, azaldığı ve bittiği şeklinde sonuçlanan bir kas

yıkımı olarak tanımlanmaktadır. (Landfeldt ve ark., 2014). Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalığı, sadece fiziksel değil, aynı zamanda ruhsal, psikolojik ve sosyal açıdan da önemli zorluklar yaratmaktadır. Bu hastalığa sahip bireylerin bakım süreçleri, aile üyeleri için yalnızca fiziksel yardımla sınırlı kalmayıp, aynı zamanda duygusal ve psikolojik destek gerektiren bir süreç olduğu düşünülmektedir (McDonald ve ark., 2013). Bu bağlamda, bakım veren aile üyeleri, hastanın günlük yaşam aktivitelerini sürdürebilmesi için önemli bir rol üstlenmekte ve bu süreçte çeşitli psikolojik, ekonomik ve sosyal zorluklarla karşılaşmaktadırlar (Akdoğan ve Kaya, 2022). Aile üyelerinin, kendi psikolojik ve bedensel sağlıklarını göz önünde bulundurarak destek almaları, bu zorluklarla başa çıkabilmeleri için kritik bir öneme sahip olduğu düşünülmektedir (Gencer ve ark., 2022).

DMD gibi genetik bir hastalıkta, tedavi seçenekleri sınırlı olmakta ve hastalığın ilerleyişi genellikle kalp ya da solunum yetmezliğine yol açabilmekte bu da hastaların yaşam sürelerini kısaltabilmektedir (Kartaloğlu ve Okutan, 2012). Bu durum, ailelerin duygusal olarak zorlu bir süreç yaşamasına neden olmaktadır. Aileler, hastalıkla ilgili ilk başta yaşadıkları şok ve belirsizlik sürecinde, kendi yaşamsal düzenlerinde önemli değişikliklerle karşılaşmaktadır. Bu durum, ailenin bireysel ve kolektif psikolojik sağlığını olumsuz etkileyebilmekte, bu da bakım verenlerin fiziksel ve duygusal anlamda tükenmişlik yaşamasına yol açmaktadır. Aynı zamanda, aile üyeleri, hastalık sürecinde yalnızlık, izolasyon ve sosyal destek eksiklikleriyle de baş etmek zorunda kalmaktadırlar (Musculer Dystrophy Canada, 2007).

Hastalığın kesin çözümlü bir tedavisi olmaması ve hastalığın seyrindeki belirsizliğin bakım veren kişilerin durumu kabul etmelerinde engel teşkil ettiği görülmektedir. Ailelerin en büyük korkuları, sağlıklarıyla ilgili problem yaşamak ve gereken bakımı sağlayamamaktır (Glover ve ark., 2020). Ailelerin hastalıkla ve kendi sağlıklarıyla ilgili sahip oldukları kaygılar ailenin yaşamını ve günlük rutinlerini önemli ölçüde etkilemektedir. Aileler bu süreçte gerekli çabayı sarf ederken sosyal ve psikolojik destek mekanizmalarının eksikliği nedeniyle güçsüzlük ve çaresizlik hissine kapılmaktadırlar (Koufaki ve ark., 2019).

Dmd' li Çocuğa Sahip Ailelerin Karşılaştığı Zorluklar

Psikolojik Zorluklar

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), genetik bir hastalık olup, çocukluk döneminde ilerleyici kas zayıflığına ve motor fonksiyon kaybına yol açmaktadır (Birch ve ark., 2023). Bu durum, yalnızca fiziksel sağlık üzerinde değil, aynı zamanda aile bireylerinin psikolojik sağlığı üzerinde de önemli bir etkiye sahip olmaktadır. (Thomas ve ark., 2014). Bu nedenle DMD'li çocuğa sahip aileler, hastalık sürecinde çeşitli psikolojik zorluklarla karşılaştıkları düşünülmektedir.

DMD'nin kronik ve ilerleyici yapısı, ailelerin geleceğe dair belirsizlikler içinde yaşamalarına neden olmaktadır. Aile üyeleri, çocuğun hastalığının ilerleyişine ve bununla birlikte gelen fiziksel kayıplara tanık olmaktadır. Bu durum, psikolojik travma yaratabilmekte ve özellikle anne ve babalar arasında yüksek düzeyde kaygı ve depresyon gibi ruhsal bozuklukların görülmesine yol açmaktadır (Topal, 2021). Ayrıca, DMD'li çocukların sürekli bakıma ihtiyaç duyması, bakım verenlerde tükenmişlik sendromuna yol açabilecek yoğun bir stres kaynağı oluşturmaktadır (Gocheva ve ark., 2019).

Ailelerin karşılaştığı psikolojik zorluklar yalnızca hastalıkla ilgili bilgilerle sınırlı olmamaktadır. DMD'nin tedavisinin olmaması ve hastalığın ilerlemesi nedeniyle yaşanan belirsizlik, aile üyeleri arasında kaygı ve korkuyu arttırmaktadır. Aileler, çocuklarının geleceğini düşünerek depresif duygu durumları geliştirebilmekte ve yaşamlarının diğer alanlarına bu duygusal yükleri taşımada zorlandıkları düşünülmektedir (Pangalila ve ark., 2019). Özellikle hastalığın ilerlemesiyle birlikte kalp ya da solunum yetmezliği riski gibi komplikasyonların ortaya çıkması, ailelerin duygusal yükünü daha da ağırlaştırmaktadır. Kalp ve solunum yetmezliği aynı zamanda hastalığa sahip kişinin yaşam kalitesini de düşürmektedir.(Kırmızıgil, 2007).

Aile içindeki psikolojik etkiler, sadece doğrudan bakım veren bireylerle sınırlı kalmamaktadır. DMD'li çocuğun kardeşleri de, hastalığın yarattığı stres ve belirsizlikten etkilenmektedirler. Kardeşler, hem ailenin duygusal yükünü paylaşmak hem de hastalığın yarattığı fiziksel değişikliklere adapte olmak zorunda kalmaktadır. Bu durum, sosyal izolasyon, suçluluk duyguları ve aidiyet duygusu eksikliklerine yol

açmaktadır (Gencer ve ark., 2022). Buna bağlı bakım veren aile üyelerinin genellikle sosyal destekten yoksun hissettikleri, yalnızlık ve çaresizlik duygularını pekiştirdikleri düşünülmektedir.

DMD'li çocuğa sahip ailelerin psikolojik olarak yaşadığı bu zorlukların çözülmesi için profesyonel psikolojik destek önemli olduğu düşünülmektedir. Ailelerin, hem hastalıkla ilgili bilgiye sahip olmaları hem de duygusal açıdan destek alabilmeleri, bu süreci daha sağlıklı bir şekilde yönetebilmelerine olanak tanımaktadır. Ancak mevcut araştırmalar, DMD'li çocukların ailelerine yönelik yeterli psikolojik destek sistemlerinin çoğu zaman eksik olduğunu göstermektedir (Kenneson ve Bobo, 2010).

Fiziksel Zorluklar

Engellilik durumu, bireylerin hem psikolojik hem de fiziksel sağlıkları üzerinde derin etkiler yaratmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde, bu durumun etkileri yalnızca duygusal ve psikolojik düzeyde kalmamakta olup, aynı zamanda fiziksel sağlık üzerinde de etkileri yoğun bir şekilde gözlemlenmektedir. Aileler, çocuklarının bakım sürecine yönelik yaşadıkları zorluklarla başa çıkmaya çalışırken, sıkça somatik ağrılar ve çeşitli sağlık problemleri ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Araştırmalar, engelli çocuklara sahip ebeveynlerin sıklıkla baş ağrısı, mide rahatsızlıkları, tansiyon problemleri, sinir sistemi bozuklukları ve uyku problemleri gibi fizyolojik sorunlar yaşadığını ortaya koymaktadır (Tayaz ve Koç, 2018). Bu tür somatik belirtiler, ailelerin yaşadığı yüksek düzeydeki psikolojik ve duygusal stresin bir yansıması olarak da değerlendirilmektedir.

Ebeveynlerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları en büyük kaygılardan biri bakım verme sürecinde kendilerine destek olacak birinin bulunmamasıdır. Aileler, çocuklarının bakımını sağlamak için yalnızca çocuklarının sağlıklarını korumaya yönelik değil, aynı zamanda kendi sağlıklarını da korumaya yönelik bir çaba içinde olmaktadır (Gocheva ve ark., 2019: 2). Bakıma muhtaç bir çocuğun ebeveynleri, çocuklarının kendilerine bağımlı olduklarının farkında olarak, hem fiziksel hem de psikolojik sağlıklarını koruyabilmek için sürekli bir çaba göstermektedirler. Bu bağlamda, ailelerin karşılaştıkları duygusal ve psikolojik zorlukların fiziksel sağlıkları üzerindeki etkisi, bakım sürecinin sürdürülebilirliği açısından önemli bir faktör olarak öne çıkmaktadır (Yeşil ve ark., 2016: 55)

Sosyal Zorluklar

Aileler, çocuklarının sağlık sorunlarıyla karşılaştıklarında, bu durumu kabullenmek ve çözüm yolları aramak zorunda kalmaktadırlar. Bu bağlamda, çocuk için uygun yaşam koşullarının oluşturulması ve adaptasyon sürecinin başlatılması kritik bir öneme sahip olmaktadır. Çoğu zaman, aileler bu süreci çevrelerindeki insanlara açıklamak durumunda kalmaktadır. açıklamak durumunda kalır. Ancak, bazı ailelerin, bu durumu dış dünyaya anlatma noktasında zorluklar yaşadığı gözlemlenmektedir. Bu aileler, çocuklarının hastalığına dair dışarıdan gelen yorum ve olumsuz davranışlardan kaçınmakta kendilerini sosyal çevreden izole etmektedirler (McDonald ve ark., 2018). Ancak, bu izole yaşam biçimi, çocuğun hastalığının seyrine bağlı olarak uzun vadede sürdürülememektedir. Eğer çocuk, hastalığının etkileriyle birlikte fiziksel olarak yürüyebilecek durumda ise, sosyal hayata dahil olma süreci başlamaktadır. Okula gitmeye, arkadaşlar edinmeye ve çevresiyle etkileşimde olmaya başlamaktadır. Hastalığa bağlı olarak gelişebilecek motor beceri kayıpları, düşme ve denge sorunları, ebeveynlerin sürekli gözetimi altında sosyal etkileşimi sınırlayabilmektedir.

Çocuğun hastalığı sürecinde daha iyimser bir yaklaşım sergilemek yanıltıcı olabilmektedir. Çevreden gelen farklı bakış açıları, çocuğun yalnızlık, zorbalık ve mutsuzluk gibi duygusal zorluklarla karşılaşmasına neden olabilmektedir. Ayrıca, hastalığının etkileri nedeniyle çocuk, okul ve ev gibi yaşam alanlarında yer değişiklikleri yapmak zorunda kalabilmektedir. Tedavi sürecinin gerektirdiği hastane ziyaretleri, çocuğun sosyal çevresiyle olan bağlarını zayıflatmakta, bu çevrede yabancılaşmasına yol açmaktadır. Bu durum, hem çocuğun hem de ailenin mevcut sosyal çevrelerini yeniden şekillendirmelerine neden olmaktadır. Aileler, çocuklarının sağlık ve huzurunu korumak amacıyla, gerektiğinde sosyal çevrelerinden ve ailelerinden uzaklaşmakta yaşamlarını çocuğun tedavi ve iyileşme sürecine uygun şekilde yeniden organize etmek durumunda kalmaktadırlar (Landfeldt ve ark., 2014).

Ekonomik Zorluklar

DMD gibi nadir görülen hastalıklar, sadece hasta olan bireyleri değil, aynı zamanda onların ailelerini de derinden etkileyen durumlar olduğu düşünülmektedir. Bu hastalıklar, ailelerin ekonomik ve psikolojik açıdan önemli zorluklarla

karşılaşmalarına neden olmaktadır. Aileler, çocuklarının tedavi süreçlerini ve bakım ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla büyük maddi yükler altına girmekte, bu süreçler sıklıkla sağlık hizmetleri, ilaçlar, özel tasarlanmış malzemeler (örneğin özel ayakkabılar, tekerlekli sandalyeler, kaldırma cihazları) ve diğer bakım gereksinimlerini içermektedir. Ayrıca, çocuğun eğitim ihtiyaçlarına uygun okul seçimi, yer değiştirme ya da özel okullara transfer gibi ek sorunları da beraberinde getirmektedir. Bu durum, ailenin ekonomik durumuna bağlı olarak aileyi daha fazla zorlayan bir süreci ortaya çıkarmaktadır.

Çocuğun tedavi alabilmesi için bazı aileler, yaşadıkları şehir ya da ülkeyi değiştirmeyi tercih etmektedirler. Ancak bu tür bir yer değişikliği, yalnızca ailelerin maddi gücüne bağlı olarak gerçekleştirilebilmekte ve bu da ek bir ekonomik yük oluşturmaktadır (McDonald ve ark., 2018). Ekonomik açıdan yeterli desteğe sahip olmayan aileler, devlet yardımlarına başvurumaktadırlar. Ancak, nadir hastalıkların getirdiği bakım ve tedavi süreçleri, aileleri yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda finansal açıdan da yıpratmaktadır. Özellikle başka hasta çocukları ya da sağlıklı çocukları olan aileler, birden fazla çocuğun bakımını üstlenmek zorunda kaldıklarında daha fazla maddi zorlukla karşı karşıya kalmaktadırlar. Ayrıca, maddi destek almak amacıyla başvurulmuş devlet yardımlarına ulaşmak için gösterilen çabalar, ailelerin stres düzeylerini artırmakta ve bu durum, ailelerin genel yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Çakaloz ve ark., 2010). Bu bağlamda, nadir hastalıklara sahip çocukların aileleri, yalnızca tedavi ve bakım hizmetlerine erişim sağlamakta güçlük çekmekle kalmayıp, aynı zamanda uzun vadeli maddi ve manevi zorluklarla da başa çıkmaya çalışmaktadırlar.

Eğitimle İlgili Zorluklar

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) gibi nöromusküler hastalıklar, çocukların gelişim süreçlerini ve eğitim gereksinimlerini önemli ölçüde etkileyen sağlık sorunları arasında yer almaktadır. Bu hastalıklar, özellikle çocukların eğitim hayatlarını düzenlerken ebeveynlerin karşılaştığı endişelerin çeşitlenmesine yol açmaktadır. DMD'li çocukların eğitim ihtiyaçları, kas fonksiyonlarındaki azalma nedeniyle fiziksel çevreye yönelik özel düzenlemeler gerektirebilmektedir. Okul binalarındaki merdivenler, rampalar, engelli kaldırımları gibi fiziksel altyapı

unsurları, çocukların eğitim süreçlerinde belirleyici bir etkiye sahip olmaktadır (Sandilands ve ark., 2022).

Ebeveynlerin, çocuklarının eğitim süreçlerini şekillendirirken, yalnızca eğitim düzeyleri değil, aynı zamanda engelli çocuklarının eğitim hakkına dair bilinçli bir tutum sergileyip sergilemedikleri de kritik bir faktör olarak öne çıkmaktadır. Ailelerin, çocuklarının eğitim haklarını savunma ve bu süreçlere etkin bir şekilde katılım gösterme yetkinlikleri, sadece eğitsel gelişimle sınırlı kalmayıp, aynı zamanda çocukların toplumsal entegrasyonunu da olumlu yönde etkileyebilmektedir (Erbilir Gönültaş, 2019). Bununla birlikte, ebeveynlerin Duchenne Musküler Distrofi (DMD) gibi genetik hastalıklar hakkında bilgi eksiklikleri ve bu konuda yeterli eğitimin olmaması, eğitim süreçlerinde önemli zorluklara yol açabilmektedir (Ökcü, 2017). Özellikle, DMD'nin tanımına ve hastalığın seyrine dair bilgi eksiklikleri, ebeveynlerin çocuklarının eğitim süreçlerinde karşılaştıkları engelleri arttırmaktadır. Ebeveynlerin bu tür hastalıklar hakkında eğitilmesi, hem çocuklarının eğitsel başarılarını artırmak hem de toplumsal entegrasyonlarını sağlamak açısından önemli bir rol oynamaktadır (Uludağ, 2014).

DMD'li çocukların ebeveynlerinin, hastalık hakkında doğru bilgiye sahip olmaları, eğitimlerini tamamlamış ve bu konuda araştırmalar yaparak kendilerini geliştirmeleri, çocuklarının eğitim süreçlerine katkı sağlama noktasında önemli bir avantaj sunmaktadır. Bu tür ebeveynlerin, çocuklarının eğitsel yaşamlarında ve toplumsal uyum süreçlerinde daha etkin bir rol üstlendikleri ve ailelerin genel yaşam kalitelerinde de olumlu değişiklikler sağladıkları belirtilmektedir (Chen ve Clark, 2010). Bu bağlamda, ailelerin adaptasyon süreci, yalnızca çocuklarının eğitimine değil, aynı zamanda ebeveynlerin ve ailenin genel refahına da önemli bir katkı sağlamaktadır.

DMD' li Çocuğun Yaşadığı Zorluklar

Fiziksel Zorluklar

Duchenne kas distrofisinin en belirgin özelliği, kas güçsüzlüğü ve fonksiyonel kayıp olarak tanımlanmaktadır. Bu durum genellikle çocukluk döneminde başlamakta ve hızla ilerlerlemektedir (Emery, 2002). Kas gücündeki kayıp, yürüme, merdiven çıkma, oturma ve ayakta durma gibi temel günlük

aktivitelerde belirgin bozulmalara yol açmaktadır. Bu zayıflama süreci, kasları çevreleyen eklem ve kemiklerin deformasyonuna ve atrofisine neden olmaktadır. Zamanla, fiziksel bağımsızlığın kaybı, hastaların büyük bir kısmının tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelmesiyle sonuçlanmaktadır (Bushby ve ark., 2009: 4).

Sosyal Zorluklar

Duchenne kas distrofisinin (DMD) fiziksel etkileri, bireylerin sosyal yaşamlarında önemli zorluklara yol açabilmektedir. Özellikle ergenlik dönemi, bu zorlukların daha belirgin hale geldiği bir dönemdir; hastalığın yarattığı fiziksel kısıtlamalar nedeniyle çocuklar bu dönemde akranlarıyla iletişimlerini zorlaştırmaktadır. DMD'li çocuklar, oyun ve diğer sosyal etkinliklerde karşılaştıkları sınırlamalar nedeniyle izolasyon duygusuna ve düşük özgüvene sebep olmaktadır. Bunun yanı sıra, eğitim ve sosyal hayatlarında fiziksel engellerinden dolayı zorbalığa maruz kalmaktadırlar (Gocheva ve ark., 2019).

Toplumda, DMD hakkında genel farkındalığın düşük olması, bu çocukların karşılaştıkları sosyal sorunları daha da derinleştirebilmektedir. Bu bağlamda, bireylerin hastalık hakkında bilgi edinmeleri ve uygun terapötik yaklaşımları benimsemeleri büyük önem taşımaktadır. Eğitimciler ve akranları tarafından empati gösterilmesi ve DMD'li çocuklarla ilgilenilmesi, onların sosyalleşme süreçlerini destekleyerek dışlanmayı önlemeye yardımcı olmaktadır (Andrews ve Wahl, 2018). Kapsayıcı eğitim yaklaşımlarını benimsemek, bu bireylerin fizyolojik ve psikolojik açıdan daha sağlam bir sosyalleşme deneyimi yaşamalarının sağlanabileceği düşünülmektedir.

Psikolojik Zorluklar

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), yalnızca bireylerin fiziksel sağlığını değil, aynı zamanda psikolojik sağlıklarını da derinden etkileyen bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. DMD'li çocukların yaşadığı motor fonksiyon kaybı, hastalığın ilerleyen evrelerinde önemli psikolojik zorluklara yol açabilmektedir. Bu süreç, çocuklarda özsaygı kaybı, anksiyete, depresyon ve diğer ruhsal bozuklukların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Houwen-van Opstal, 2024). Hastalığın erken dönemde tespit edilmesi, çocukların duygusal gelişimini olumsuz yönde etkileyebilecek patolojik süreçlerin başlamasına yol açmaktadır (Kocabaş ve Demirtaş, 2015). Motor

fonksiyon kaybı, çocukların sosyal etkileşimlerini ve okul yaşantılarını da olumsuz etkileyerek yalnızlık duygusunun ve sosyal izolasyonun artmasına neden olabilmektedir.

DMD'li çocukların psikolojik refahı üzerinde en belirgin etkilerden biri, fiziksel bağımsızlığın kaybı olduğu düşünülmektedir. Bu kayıp, çocukların gelişim süreçlerini engelleyebilmekte ve kişiliklerinin olgunlaşmasını zorlaştırmaktadır (Hendriksen ve ark., 2011). Hareketsizlik, dış dünyadan uzaklaşma ve sosyal etkileşimin azalması, yalnızlık hissinin güçlenmesine yol açmaktadır. Ayrıca, bu durum sosyal kaygı bozuklukları ve akademik başarıda gerileme gibi psikolojik sorunların gelişmesine zemin hazırlamaktadır (Colvin ve ark., 2018). Bu bağlamda, DMD'li çocuklar sadece fiziksel zorluklarla değil, aynı zamanda psikolojik yüklerle de başa çıkmak zorunda kalmakta oldukları düşünülmektedir.

DMD'li bireylerin aileleri de bu süreçte önemli psikolojik yükler altına girmektedir. Aile üyeleri, çocuğun hastalığıyla başa çıkabilmek için duygusal olarak büyük bir yük taşımaktadır (Landfeldt ve ark., 2016). Bu nedenle ailelerin duygusal ve psikolojik destek alarak bu süreci daha sağlıklı bir şekilde yönetmeleri gerektiği vurgulanmaktadır (Özkan, 2020). Araştırmalar, DMD'li çocukların ailelerinin bu hastalıkla birlikte gelen duygusal zorluklarla baş edebilmek için birleşmeleri gerektiğini ve ailelerin birlikte hareket etmesinin, hastalıkla mücadelede önemli bir faktör olduğunu göstermektedir. Ailelerin, psikolojik destek arayarak hem kendi psikolojik sağlıklarını hem de çocuklarının sağlıklı gelişimini desteklemeleri büyük önem taşımaktadır (Gencer, 2022).

Eğitimle İlgili Zorluklar

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), ilerleyici kas fonksiyonu kaybına yol açarak, çocukların günlük yaşam aktivitelerinde ve eğitim süreçlerinde ciddi sınırlamalara neden olmaktadır. DMD'li çocuklar, fiziksel kısıtlamalar nedeniyle okula erişim ve derslere aktif katılımı önemli güçlükler yaşamaktadırlar. Özellikle yürüme, motor becerileri gerektiren aktivitelerde bulunma ve diğer fiziksel etkinliklere katılma konusunda zorluklar ortaya çıkmaktadır (Hinton ve ark., 2004). Ayrıca, ince motor becerileri gerektiren uzun süreli oturma ve yazma gibi görevler de bu çocuklar için oldukça zorlayıcı olabilmektedir (Skyrme, 2017). Bu bağlamda,

DMD’li çocuklar sadece akademik başarı açısından değil, aynı zamanda okul aktivitelerine katılım açısından da önemli engellerle karşılaşmaktadır.

DMD’li çocukların kas fonksiyonlarındaki gerileme, bilişsel gelişimleri üzerinde de olumsuz etkilere yol açabilmektedir. Bu çocuklar, eğitim süreçlerinde yönetici işlevler, dikkat, bellek ve planlama gibi bilişsel alanlarda güçlükler yaşayabilmektedirler (Soim ve ark., 2016). Yapılan araştırmalar, DMD’li çocuklarda bilişsel işlev bozukluklarının hastalığın ilerleyen evrelerinde daha belirgin hale geldiğini ve bu durumun öğrenme süreçlerini olumsuz etkileyerek akademik performans düşüşüne neden olduğunu göstermektedir (Thomas ve ark., 2014). DMD’nin bilişsel etkileri, ders içeriğinin öğrenilmesindeki başarı oranını ve seviyesini önemli ölçüde düşürmektedir. Bu nedenle, DMD’li çocukların eğitimde karşılaştıkları zorluklar yalnızca fiziksel değil, bilişsel düzeyde de belirginleşmektedir.

DMD’li çocuklar, fiziksel engellerinin yanı sıra sosyal yaşamlarında da önemli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Özellikle spor aktivitelerine katılamadıkları için, okulda akranlarıyla sosyal etkileşimde zorluklar yaşamakta ve bu durum, arkadaş gruplarına entegrasyon konusunda güçlükler doğurmaktadır (Belli, 2019). DMD’nin etkileri, çocukların sosyal yaşamlarında yabancılaşmalarına yol açmakta, bu da ruhsal sağlıklarını olumsuz yönde etkilemektedir. Ayrıca, sık hastalık izinleri nedeniyle okul aktivitelerine katılamamaları, sosyal ilişkilerin zayıflamasına ve bunun sonucunda da sosyal dışlanma, özgüven kaybı ve depresyon gibi psikolojik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Sosyal izolasyon, DMD’li çocukların okul başarısını ve motivasyonunu doğrudan etkileyebilmektedir (Filiz, 2023).

DMD’li çocukların eğitiminde başarıyı artırabilmek için uygun eğitim içerikleri ve materyallerinin kullanılması büyük önem taşımaktadır. Bedensel ve bilişsel engelleri göz önünde bulundurarak hazırlanan eğitim materyalleri, bu çocukların okul başarılarını olumlu yönde etkileyebilmekte, öğrenme süreçlerine daha etkin katılımlarını sağlayabilmektedir (Engin ve ark.,2021). Özellikle dijital eğitim materyalleri, DMD’li çocukların öğrenmeye daha etkin katılmalarına yardımcı olabilmektedir. Ancak, uygun eğitim materyallerinin sağlanmaması, bu çocukların eğitimde gerilemelerine yol açabilmektedir. Dolayısıyla, eğitim sürecinin etkinliği

için erişilebilir ve uygun materyallerin hazırlanması kritik öneme sahip olduğu düşünülmektedir.

DMD'li çocukların eğitimindeki en büyük engellerden biri, öğretmenlerin hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmamalarından kaynaklanmaktadır. Öğretmenler, DMD'nin öğrenme süreçleri üzerindeki etkilerini anlamadıklarında, öğrencilerin özel eğitim gereksinimleri göz ardı edebilmektedirler. Ancak, öğretmenler DMD'nin özelliklerini ve çocuğun ihtiyaçlarını anladıklarında, dersleri bu doğrultuda uyarlanmasıyla daha verimli bir eğitim süreci sağlanabileceği düşünülmektedir.. Bu durum, öğretmenlere DMD hakkında eğitim verilmesinin ve bu konuda bilgilendirme yapılmasının gerekliliğini ortaya koymaktadır (Durualp ve ark., 2010). DMD'li çocukların eğitimi, öğretmenlerin bilinçli bir yaklaşımı ile daha sağlıklı ve etkin bir şekilde yürütülebileceği düşünülmektedir.

Sosyal Destek

Sosyal destek, bireylerin psikolojik iyilik hallerini artırmada önemli bir rol oynayan çok boyutlu bir kavram olarak tanımlanmaktadır. Bu kavram, maddi ve manevi yardım sağlama anlamına geldiği gibi, bireylerin sosyal çevrelerinden aldıkları destekle de şekillenmektedir (Özkan ve Kılıç, 2013). Sosyal destek, insan ilişkilerinin temel unsurlarından biri olarak, özellikle stresli durumlarla başa çıkabilme becerisini geliştiren ve bireylerin iyilik halleri üzerinde olumlu etkiler yaratan önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir (Demirel ve Yücel, 2017). Türk Dil Kurumu'na göre, sosyal destek, bir kişiye yardım sağlayan kişi veya unsurlar olarak tanımlanırken, bu kavramın işlevi, daha çok bireylerin yaşam kalitelerini artırma yönünde olduğu belirtilmektedir (TDK, 2023).

Kurt Lewin'in "Alan Kuramı", sosyal desteği, bireylerin çevresindeki diğer insanların davranışları üzerinde psikolojik bir etki yaratacak şekilde tanımlamaktadır. Bu kurama göre, sosyal destek, bireylerin çevrelerinden aldığı yardım ile davranışlarını iyileştirir ve psikolojik sağlığını güçlendirir diye belirtilmektedir (Yentür ve ark., 2023). Günümüzde yapılan araştırmalar, sosyal destek sistemlerinin, bireylerin karşılaştıkları güçlükler karşısında bir tür psikolojik tampon işlevi gördüğünü ve psikolojik sağlığı olumlu yönde etkilediğini göstermektedir. Ayrıca, bu destek türünün, bireylerin yalnızlık hissini azaltmaya, stresle başa çıkmaya ve

duygusal olarak daha dayanıklı olmalarına yardımcı olduğu ifade edilmektedir (Çalışkan ve ark. 2015).

Sosyal desteğin psikolojik sağlığa olan olumlu etkileri, stresin azaltılmasında ve psikolojik iyileşme sürecinde daha belirgin olduğu düşünülmektedir. Yapılan çalışmalar, arkadaşlardan ve aile üyelerinden alınan desteğin, bireylerin stresle başa çıkma süreçlerini kolaylaştırdığını ve iyilik halleri üzerinde önemli olumlu etkiler yarattığını ortaya koymaktadır (Attepe-Özden ve ark., 2017). Sosyal desteğin psikolojik etkileri, yalnızca duygusal bir rahatlama sağlamamakta, aynı zamanda bireylerin genel yaşam kalitelerinin artırılmasına da katkıda bulunmaktadır (Annak, 2023).

Algılanan Sosyal Destek

Kişilerin hayatlarında karşılaştıkları zorluklarla başa çıkma süreçleri, sosyal ağlarından aldıkları destek ve bu desteğin bilişsel süreçlerdeki farkındalığıyla açıklanmaktadır (Feeney ve Collins, 2014). Bu süreç, bireyin etrafındaki kişilerden yardım aldığına dair sahip olduğu hissiyat ve algıyı içermektedir (Lakey ve Cohen, 2000). Kişinin, çevresindeki destek kaynaklarına ilişkin algısal boyutunda geliştirdiği inançlar, onu zor durumlarla başa çıkmaya ve daha mücadeleci bir tutum sergilemeye yönlendirmektedir (Thoits, 2011). Sosyal destek algısı, bireylere yalnız olmadıklarını hatırlatarak, onların yardım alabileceği kaynaklara sahip olduklarını bilmelerini sağlamaktadır. Bu durum, stres düzeylerini düşürür ve anksiyete seviyelerini dengelemeye yardımcı olmaktadır (Barrera, 2000). Sosyal destek, kişilerin duygusal iyilik hallerini güçlendirirken, aynı zamanda psikolojik esneklikleri ve zorluklarla baş etme kapasitelerini arttırmaktadır (Uludağ, 2021).

Sosyal Destek Modelleri ve Türleri

Temel etki ve tampon modeli sosyal desteğin sağlık ile ilişkisini şu şekilde açıklamaktadır:

1-Temel (Ana) Etki Modeli: Ana etki modeli, bireyin mevcut sosyal destek kaynaklarının yalnızca bireyin psikolojisi üzerinde değil aynı zamanda fiziksel sağlığı da içeren sağlık sistemi üzerinde de etkisi olduğunu vurgulamaktadır. Sosyal destek kaynaklarının varlığı bireyin refahına katkıda bulunurken, sosyal destek

kaynaklarının eksikliği birey üzerinde olumsuz etki yaratmaktadır (Cohen ve Wills, 1985).

2-Tampon/Yıkımı Azaltma Modeli: Sosyal destek, potansiyel olarak stresli olaylarla ilişkili olumsuz, zarar verici durumların azaltılmasına yardımcı olmakta ve bireyin ruh sağlığının korunmasında önemli bir etkiye sahip olduğu ileri sürülmektedir. Tamponlama modeli, herhangi bir problemlili durum olmadığında bireylerin sosyal destek olmasa bile sıkıntı yaşamayacaklarını varsaymaktadır. Model, sosyal desteğin bireylerin olumsuz koşulları daha kolay aşabilmeleri için tampon görevi gördüğünü belirtmektedir. (Cohen ve Wills, 1985).

Sosyal destek, kişinin stresle başa çıkması ve psikolojik refahının artmasına yardımcı olmak için toplum veya diğer kişiler tarafından sağlanan destek olarak tanımlanmaktadır. Dört temel sosyal destek türü vardır: Duygusal destek, bilgi desteği, pratik destek ve değerli destek. Bu türler kişinin ihtiyacına bağlı olarak değişmektedir.

Duygusal Destek: Kişinin bireysel olarak baş edemediği zorlu durumlarda ve duygusal gereksinimleri karşılamak için yardım teklif etmeyi destekleyen destek türü olarak ifade edilmektedir. Yardıma ihtiyaç duyan kişiye karşı empati ve anlayış sağlamayı içermektedir. Kişilerin yaşadıkları zorluk karşısında yalnızlık hissiyatlarının giderilmesinde yardımcı rol oynadığı görülmektedir. Örneğin, zor bir zamanda dinleyen bir arkadaş veya manevi destek veren bir aile üyesi duygusal desteğin sağlanmasında kaynaklık etmektedir (Krycak ve ark., 2012).

Bilgi Desteği: Kişinin sorununu belirlemesi veya sorununu çözmesi için veri ve öneri sağlamak anlamına gelmektedir. Genellikle bu yardım kişilerin yakın çevresinden veya belli bir donanıma sahip birinden gelmektedir. Karşılaşılan sorunlar hakkında kesin ve faydalı bilgilerin toplanması, insanların stresle başa çıkmalarında ve en iyi seçeneklerin seçimleriyle yardımcı olmaktadır (Malecki ve Demaray, 2003).

Pratik Destek: Kişiyeye verilen somut yardım olarak tanımlanmaktadır. Fiziksel, finansal veya fonksiyonel olarak kişiler desteklenmektedir. Bu destek, bir bireyin günlük yaşamını kolaylaştırarak daha sorunsuz bir şekilde hayatlarını sürdürmelerinde önemli rol oynamaktadır. Örneğin, pratik destek, bir kişinin hasta ve

yatağa bağlı olduğunda ev işleri, çocuk bakımı veya mali yardım gibi günlük faaliyetler yerine getirmesi için gerekli olan yardım aracı olarak belirtilmektedir. Pratik destek, kişinin yaşadığı zorluklardan ve sahip olduğu fiziki yükünden destek olarak hafiflemesini sağlamaktadır (Ergün, 2018).

Değerli Destek: Kişinin sosyal dünyasının yer aldığı kendisini değerli ve önemli hissetmesini sağlayan yardım çeşitlerinden biri olmaktadır. Bu tür bir desteğin, kişinin öz saygısını ve bireyin toplumsal değerini arttırdığı görülmektedir. Değerli destek, kişinin kabul edilmesi, saygı görmesi gibi ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik kişiyi tatmin etmektedir (Cohen ve Wills, 1985). Değerli desteğin bir örneği, kişinin aile üyelerinden ve yakın arkadaşlarından gelen onaylama ve olumlu yorumları içermektedir.

Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık

Yetişkin

Sözcüğün Latince anlamı büyümek kavramının ortaçtan türetilmesiyle ortaya çıkmaktadır. Kişinin fiziksel açıdan eriştiğini olgun hale geldiğini göstermektedir. (Soylu, 2023). Çünkü insanlar var oldukları andan itibaren her hangi bir özel durum olmaksızın gelişmeye devam etmekte ve olgunlaşmaktadır. Süreç ilerledikçe ve belli düzeye geldiklerinde ise bunun içerisine sadece bedensel gelişme değil birçok zihinsel, duygusal süreçleri de içerisinde barındırır. Kişi aynı zamanda toplumsal açıdan da yetişkin döneme girmektedir. Bu döneme giren kurallara hakim sorumluluk sahibi olmaktadır (Eroğlu ve Gündoğdu, 2021).

Dayanıklılık

Dayanıklılık, genellikle eşyaların veya malzemelerin, maruz kaldıkları kuvvetlere karşı gösterdikleri direncin bir ölçütü olarak tanımlanmaktadır. Mühendislik bağlamında, dayanıklılık bir nesnenin belirli bir basınç veya kuvvete karşı gösterdiği tepkiyi ve bu tepkiye karşı eski haline geri dönme yeteneğini ifade etmektedir. Merriam Webster sözlüğü, mühendislik bağlamında dayanıklılığı, bir nesnenin belirli bir basınç düzeyine maruz kaldıktan sonra eski haline dönme kapasitesi olarak tanımlanmaktadır (Merriam-Webster, n.d.).

Psikoloji alanında ise dayanıklılık, bireylerin zorlayıcı ve olumsuz yaşam koşullarıyla başa çıkma, duygusal zorlukları aşma ve iyileşme becerisi olarak ele alınmaktadır. Bu nedenle, psikolojik dayanıklılık, bir kişinin yaşadığı talihsizliklerin veya travmatik deneyimlerin ardından kendini toparlama yeteneği olarak tanımlanmaktadır (Merriam-Webster, n.d.).

Günümüzde, dayanıklılık kavramı sadece mühendislik alanıyla sınırlı kalmayıp, psikoloji ve diğer disiplinlerde de önemli bir yere sahip olduğu düşünülmektedir. İnsanların zorlu koşullarda gösterdikleri psikolojik dayanıklılık, bireysel sağlığı ve toplumsal yapıyı olumlu yönde etkilemektedir. Bu nedenle, dayanıklılığın her iki alandaki kullanımı da, farklı bağlamlarda kuvvetlerin ve baskıların etkilerine karşı gösterilen tepkiyi anlamak için önemli bir kavram haline gelmektedir.

Psikolojik Dayanıklılık

Psikoloji bireylerin yaşam sürecinde karşılaştıkları durumlar karşısında göstermiş oldukları tepkileri ve bunların arka planında yatan düşünceleri farklı kavramlarla ortaya koymaktadır. Psikolojik dayanıklılık kavramı da bunlardan biri olduğu öne sürülmektedir. Bu kavramın literatüre ilk konu edilişi Kobasa tarafından 1979 yılında olmuştur. Kobasa' nın araştırmasında belirli bir grup katılımcının iş, aile ve sosyal alanlarda yaşadıkları stres verici durumların hatta hastalıklarının karşısında kişilerin dirençli daha dirayetli olduğunu böyle bir kişilik özelliğinin var olduğunu ifade etmiştir. Bu duruma göre kişinin zorlandığı ve strese girdiği yaşamda baş etmesi gerekli durumlar karşısında gösterdiği kendisini toparlayabilme kuvvetidir. Başka bir açıklaması ise Connor ve Davidson tarafından 2003 yılında yapılmıştır. Psikolojik dayanıklılığın feci bir durumla karşı karşıya kalan kişilerin bu durum karşısında gayret göstermesini dirayetli olmasını sağlayan bir kişilik özelliği olarak tanımlanmıştır. Rutter ise 1987 yılında kişilerin kişinin tehdit altında olduğu olumsuz çevre koşulları içerisindeyken değişen tepkilerini koruyucu ve iyileştirici olarak açıklar. 1999 yılında ise Fraser, Richman ve Galinsky psikolojik dayanıklılığın olağandışı anlarda kişinin pozitif yönde bir başarı elde ettiklerini ve intibak yeteneği kazandıkları olarak açıklamışlardır.

Kelimenin özüne bakacak olduğumuzda 'resilience' sözcüğünün hızlı toparlanmak, iyileşmek şeklinde karşımıza çıktığını görürüz. Literatürü inceleyecek

olursak ‘resilience’ sözcüğünün yerine gelebilecek ve bu sözcüğü karşılayabilecek kelimenin yılmazlık, kendini toparlama ve sağlamlık yerine psikolojik dayanıklılığın en uygun ve doğru kelime olduğu kanısına varılmıştır (Basım ve Çetin, 2011).

Amerikan Psikoloji Derneğinde ise dayanıklılığın tanımlanması kişinin yaşamış olduğu zor olaylardan ‘geri dönmesi’ ve travmatik kişiyi tehlike altında bırakan strese neden olan olaylara karşı uyum sağlaması şeklinde açıklanmıştır (APA, 2020).

Troy ve arkadaşlarının dayanıklılıkla ilgili yaptığı çalışmalarda iki temel faktöre yöneldiklerini görmekteyiz. Biri stresle başa çıkmayken diğeri duygular ve duyguların düzenlenmesi olmuştur (Troy ve ark., 2023).

Her iki temel düşüncenin de önemli içgörüyü sahip olduğu görülmüş. Fakat bu iki farklı düşünce yaklaşımının kavramsal açıdan netlik düzeyinin eksik olduğu görülmüştür. Bu eksiklik ve entegrasyonun yeterli düzeyde olmaması nedeniyle sınırlı olduğu kanısına varılmıştır. Araştırmacılar her iki ana yaklaşım üzerinde bütüncü bir yöntemle giderek bu eksiklikleri ve sınırlılığın giderilmesi yönünde öneride bulunmuşlardır. Bu önerinin de bütüncü duygu düzenleme çerçevesi şeklinde olduğu söylenmektedir (Troy ve ark., 2023).

Psikolojik dayanıklılık yalnızca kişilerin yaşadıkları zorlu duruma, belirsizliklere ya da çatışmaya verilen olumlu yönde olan bir tepki değildir. Kişilerin beklenmedik olan zorlu duruma karşı adaptasyon sağlamasını ve esneklik kazanmasını ve değişime açık olmayı sağlayanda bir durum olarak da değerlendirilir. Dayanıklılığın tanımı bu yönde değerlendirildiğinde üç yönlü olarak değerlendirilebilir. Dayanıklılığın bu üç yönlü özelliği; süreç, sonuç ve özellik olarak tanımlanmaktadır. Dayanıklılığa bir kişilik özelliği olarak da bakmamızı sağlayan bu yön kişinin yaşam süresince süregelen ve istikrarlı bir hal aldığını gösterir. Ancak dayanıklılığı dinamik bir süreç içerisinde kabul ettiğimizde yaşam sürecinde gelişen, değişen bir kavram olarak kabul ederiz. Dayanıklılığın düzensiz ve karışık doğasının da göz önünde bulundurulmasıyla biyolojik, kültürel ve sosyal açıdan bireysel özelliklerinde ötesinde bir ilişki olduğunu da dinamik bakış açısının oluşmasında rol aldığı söylenmektedir (Richardson, 2002).

Psikolojik Dayanıklılık Boyutları

Psikolojik dayanıklılığa ilişkin teorik çerçeve tam anlamıyla oluşturulamamıştır. Fakat Richardson önermiş olduğu teoride dayanıklılık kavramıyla ilgili üç boyutlu bir sınıflandırma sunduğunu söyleyebiliriz. Birinci yani ilk boyutta büyük risk içeren durumlara maruz kalan bireyleri içermektedir. Bu bireyler başarısızlıkla sonuçlanan bir durumdan sonra başa çıkmaya ya da geri dönmeyi sağlayan iç ve dışsal dayanıklılığın niteliklerini belirlemeye yönelik bir araştırma olmuştur. Psikolojik dayanıklılığın barındığı yani ikinci boyuttaki bireyler ise zorluklarla, yaşamlarındaki değişimle ve fırsatlarla yüzleşme gibi dayanıklılık nitelikleriyle ve koruyucu yanlarıyla sağlamlaştırılması ve zenginleştirilmesiyle sonuçlanacaktır. Bu süreç zorlanmaların yaşandığı, sıkıntıların ve değişimlerin aynı zamanda olanaklarla baş etmenin var olduğu bir süreç olarak da tanımlanmaktadır. Son olan üçüncü boyuttaysa bireylerin yaşamış olduğu zorlu travmatik durum karşısında açığa çıkan kapasitenin bireyin kendini gerçekleştirme yolunda ilerlemekte olduğunu öne sürmektedir (Richardson, 2002).

Friborg ve arkadaşları tarafından altı tane temel boyuttan oluşan bir model üzerinden açıklamıştır. Bu boyutlar kişilerin içsel özelliklerini ve çevrenin dışsal faktörlerini içermektedir. Boyutlar:

Kendilik Algısı: Bu kişinin kendisinin öz değerlendirmesini içerir. Olumlu bir benlik algısı, kişinin kuvvetli yönlerini kullanmasına ve baş etme becerilerini keşfedip kullanmasına hak tanımaktadır.

Gelecek Algısı: Bu boyut türü kişinin hayatının ilerleyen dönemleri hakkında kişinin taşımakta olduğu inanç ve hayata dair beklentilerini içermektedir. Pozitif yönde gelişen gelecek kaygısı, kişilerin hayatındaki zorlu süreçleri atlatabileceğine ve pozitif sonuçların doğacağına dair inançlarını yansıtabildiği söylenmektedir.

Yapısal Stil: Burada ise kişinin yaşamış olduğu güç ve stresli durumlara karşı nasıl bir tutum içerisinde olduğunu ifade etmektedir. Olumlu yönde olduğunda kişinin bu zor ve stresli durumlara karşı daha esnek, adapte ve çözüme odaklanmış yaklaşımını barındırmaktadır.

Sosyal Yeterlilik: Kişinin çevresiyle ne derece etkileşime girebildiğini ne kadar aktif olduğunu ifade etmektedir. Güçlü yönde sosyal becerilere sahip kişilerin, destekleyici sistemi güçlendirmektedir.

Aile Uyumu: Kişinin aile bireyleriyle olan iletişimini ve aralarındaki bağı ifade eder. Aile bireylerinin arasındaki destek düzenini kapsamaktadır. Pozitif yönde ilerleyen aile ilişkileri, bireyin duygusal açıdan daha dayanıklı olmasında etkili olmaktadır.

Sosyal Kaynaklar: Kişilerin dış ortamdan aldığı desteği ifade etmektedir. Güçlü sosyal iletişim ağına sahip olan kişinin yaşadığı stresli ve ağır durumlar karşısında baş etme becerisini kullanmasında yardımcı bir etken olduğu söylenmektedir. (Friborg ve ark., 2003).

Psikolojik Dayanıklılığı Etkileyen Faktörler

Risk Faktörleri

Risk faktörü, bir kişilerin başlarına gelebilecek herhangi bir hastalık, kaza ve olumsuz durumların yaşanma olasılığı olarak tanımlanmaktadır (Werner ve Smith, 2001). Risk faktörleri hayatın pek çok alanında ortaya çıkan çok yönlü bir kavram olarak da ifade edilmektedir. Rutter yapmış olduğu çalışmanın sonucunda risk unsurlarını üç ana öge şeklinde ortaya koymuştur: Birincisi toplumun en küçük birimi olan aileyi içerisinde barındıran risk faktörüdür. Bu faktör; fiziksel ve psikolojik şiddetin yanı sıra aile üyelerinin bir arada bulunma durumlarını, örselenmenin ve sahip olunan rahatsızlıkları, kural sistemini, kardeşlerin arasındaki geçinme gibi unsurları barındırmaktadır. Toplumla alakalı risk durumları ise ekonomik güce sahip olmamak, bir yerden başka bir yere yerleşmek, zararlı alışkanlıklara sahip olmak, işten çıkarılmak veya işi bırakmak, eğitim, sağlık gibi alanlardan faydalanamamak, idealize edebileceği kişilerin etrafta olmaması ya da azlığını içeren unsurlardan oluşmaktadır. Kişilerle bağlantılı faktörler ise kişinin yanlış anlaşılması ya da ifade yeteneğinin yetersiz olmasından kaynaklı oluşan insanlarla uyum içerisinde olamama durumunu içerir. Aynı zamanda bu kişiler düşük öz saygıya, yetersiz zeka düzeyine, kaba ve şiddete dayalı saldırgan kişiliğe sahip olmak gibi negatif tutumların risk faktörü içerisinde değerlendirilebileceği söylenmektedir (Rutter, 2006).

Koruyucu Faktörler

Bireyin başına gelmiş olan beklenmedik kötü olaylara karşı onları ayakta tutan, onlara güç veren faktörleri içermektedir. Kişilerin zorluklarla baş edebilmesinde yardımcı rol üstlenir. Bu faktörler kişisel, sosyal ve çevre etkili olabilmektedir. Koruyucu olan bu faktörleri şöyle sınıflandırabiliriz:

Bireysel Olan Koruyucu Faktörler

Pozitif Bir Bakış Açısı: Kişilerin yaşamış olduğu travmatik olay ve durumlara karşın umutsuz ve çaresiz bir tutum takınmaması olarak ifade edilmektedir. Kişinin olumlu bir çerçeveden olayları değerlendirmesi ve yıkıcı etkilerden kendini izole etmesi şeklinde tanımlanmaktadır (Seligman, 2006).

Özsaygı ile Öz Güven: Kişinin durum içinde kendi beceri ve bilgisine güvenerek ayakta kalabildiğini gösteren bir tutuma sahip olmayı içermektedir. Burada kişi kendine olan inancı sayesinde durumla başa çıkabilmektedir (Zeigler-Hill, 2013).

Duygusal Zeka: Kişinin kendisinin yanı sıra başkalarının duygularını da gözlemleyebilme yeteneği, onların duygularını da ayırt edebilmeyi ve elde ettiği bilgileri düşünce ve davranışlarına rehber alarak kullanması olarak tanımlanmaktadır (Fettahlıoğlu ve Sünbül, 2024).

Adapte Olabilme Becerisi: Kişinin değişebilir ortam ve koşullara karşı ne düzeyde uyumlanabilir olduğunu göstermektedir. Uyum sağlama becerisi yüksek kişinin yaşadığı kötü durumlar karşısında dayanabilme gücü artmaktadır (Aşkun, 2024)

Problemleri Çözebilme Becerisi: Problem çözme yetkinliği, bireylerin karşılaştıkları durumları tanımlama, derinlemesine analiz etme, çeşitli çözüm alternatifleri geliştirme ve en uygun çözümü etkin bir şekilde uygulama becerisi olarak tanımlanmaktadır (Kuru, 2021).

Bedensel Sağlık: Bireyin fizyolojik yapısının ve organlarının temel işlevlerini eksiksiz bir şekilde icra edebilme kapasitesi olarak tanımlanmaktadır. Kişinin sağlığını tehdit edebilecek herhangi bir yaralanma, hastalanma durumuna sahip olmaması olarak da tanımlanmaktadır. Beden sağlığı, düzenli fiziksel aktiviteler, dengeli beslenme, yeterli uyku ve sağlıklı yaşam alışkanlıkları gibi unsurlar

tarafından pekiştirilmektedir. Bireyin bedensel sağlığı, zihinsel ve duygusal sağlıkla etkileşim halindedir; zira fiziksel iyilik hali, genel yaşam kalitesine önemli bir katkı sağlamaktadır (Örengül, 2024).

Bilişsel Yönde Esneklik: Bilişsel esneklik, bireylerin değişen koşullara, durumlara veya yeni bilgilere göre düşünce, öğrenme ve problem çözme stratejilerini uyarlama yeteneği olarak tanımlanmaktadır. Bu, bireylerin mevcut düşünce ve inançlarını sorgulama, alternatif perspektifler geliştirme ve bir sorunun çözümünde çeşitli stratejileri kullanma yeteneğini ifade etmektedir. Bilişsel esneklik, yenilikçi düşünme, uyum sağlama yeteneği ve alternatif çözüm yollarını analiz etme gibi niteliklerle sıkı bir şekilde bağlantılıdır. Karmaşık ve belirsiz durumlarla karşılaşıldığında, bilişsel esneklik bireylerin daha etkili ve verimli kararlar almalarını destekleyen önemli bir unsur olarak değerlendirilmektedir (Aslan ve Turk, 2022).

Sosyal Açıdan Koruyucu Faktörler

Destekleyen Aile: Bireylerinin duygusal, psikolojik ve pratik bağlamda birbirine destek sunduğu, karşılıklı güven ve saygıya dayanan sağlıklı ilişkilerin tesis edildiği bir aile modelini temsil etmektedir. Bu tür aile yapılarında, bireyler birbirlerinin gereksinimlerine hassasiyet gösterir ve zorluklarla başa çıkmak için kolektif bir çaba sergilemektedirler. Destekleyici bir aile yapısında, bireylerin duygusal ihtiyaçları karşılanmanın yanı sıra, fiziksel, maddi ve sosyal gereksinimlerin de dikkate alındığı bir yaklaşım olarak ifade edilmektedir. Aile bireyleri, birbirlerinin kişisel gelişim süreçlerine, elde ettikleri başarı ve başarısızlıklara karşı hoşgörülü ve destekleyici bir tavır sergilemektedir. Bu tür bir aile atmosferi, çocukların sağlıklı bir biçimde gelişimini destekleyerek duygusal denge sağlamalarına ve toplumsal beceriler edinmelerine olanak tanımaktadır (Çakır, 2022).

Kuvvetli Sosyal Bağ: Bireylerin arasında derin, kalıcı ve güvene dayalı ilişkilerin inşa edildiği bir durum olarak tanımlanmaktadır. Bu tür ilişkiler, bireyler arasında derin bir duygusal bağ, karşılıklı destek ve anlayış temeline dayanmaktadır. Güçlü sosyal bağlar, aile bireyleri, arkadaşlar, meslektaşlar veya toplumun diğer grupları arasında kurulmaktadır. Bu bağlar, bireylerin psikolojik ve duygusal refahını teşvik eder, stresle mücadele etmelerine olanak tanır ve genel yaşam doyumunu yükseltmektedir. Sosyal ilişkiler, bireylerin yaşam boyunca karşılaştıkları zorluklara

karşı dayanıklılık kazanmalarını sağlarken, aynı zamanda güven duygusu ve aidiyet hissi oluşturmaktadır (Alan, Köker, 2021).

İyi Bir Rol Model: Kişinin etrafında olan ve kişinin idealize edebileceği iyi bir profilin, pozitif davranışları tutum ve değerleriyle diğer kişilerce uygun kabul edilmesi durumu olarak tanımlanmaktadır. Bu bireyler, ahlaki ve etik normlara bağlı kalarak sorumluluklarını titizlikle yerine getirir ve karşılaştıkları zorluklar karşısında olumlu bir tutum sergilemektedir. Kusursuz bir rol model sadece başarılarıyla değil aynı zamanda başkalarına destek olma, empati sergileme, dürüstlük, kararlılık ve adalet gibi nitelikleriyle de öne çıkmaktadır. Bu bireyler, etraflarındaki insanlara ilham kaynağı olarak ve onların doğru kararlar almalarına ve kişisel gelişimlerini desteklemelerine rehberlik etmektedir. Etkili bir rol model, bireylerin potansiyellerini keşfetmelerine destek verirken, aynı zamanda toplumun ilerlemesine önemli katkıda bulunmaktadır (Gök, 2021).

Toplumsal Kabul: Toplumsal kabul, bireylerin, grupların veya toplumların bir kişinin, davranışın, düşüncenin veya kimliğin geçerliliğini ve değerini tasdik etmesi, tolerans göstermesi ya da kabullenmesi olarak tanımlanmaktadır. Bu kavram, bireylerin sosyal çevrelerinde kabul edilme, saygı görme ve toplumsal normlar ile değerlere uygun bir biçimde hareket etme arzusuyla bağlantılı olmaktadır. Toplumsal kabul, bireylerin toplumsal yapıda değerli bir konum elde etmelerini, sosyal ilişkiler tesis etmelerini ve toplumsal bütünlük çerçevesinde varlıklarını sürdürmelerini mümkün kılmaktadır. Aynı zamanda, toplumsal kabul, bireylerin kendilerini değerli hissetmelerine ve aidiyet duygusu geliştirmelerine katkı sağlamaktadır. Toplumun normları ve değer yargılarıyla uyumlu davranış sergileyen bireyler, kabul görme konusunda daha avantajlıyken, bu normlara aykırı hareket edenler, dışlanma veya ayrımcılık gibi olumsuz durumlarla karşılaşma riski taşımaktadır (Özmete ve Algan, 2021).

Çevresel Koruyucu Faktörler

Koruyucu Hayat Alanı: Bireylerin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlıklarını korumaya yönelik olarak tasarlanmış, destekleyici ve güvenli ortamları ifade etmektedir. Bu kavram, özellikle risk altında bulunan bireyler, çocuklar, yaşlılar ve zihinsel sağlık sorunları ile mücadele eden kişiler için, bulundukları çevrenin olumsuz etkenlerden koruyacak şekilde yapılandırılmasını ifade etmektedir.

Koruyucu yaşam alanları, güvenli ve destekleyici ilişkiler ile sağlıklı yaşam koşullarını bir araya getirerek bireylerin ihtiyaçlarına uygun bir yaşam ortamı sunmaktadır. Bu ortamlar, bireylerin psikolojik iyi oluşlarını ve fiziksel sağlıklarını muhafaza etmeyi hedeflemektedir (Tanko ve ark., 2021).

Eğitim ile Bilgi: Eğitim, bireylerin bilgi, beceri, tutum ve değerler edinmesi, bunları geliştirmesi ve topluma entegrasyonunu sağlama hedefi taşıyan sistematik bir süreç olarak tanımlanmaktadır. Eğitim, çeşitli yöntem ve araçlar vasıtasıyla bireylerin fiziksel, zihinsel, duygusal ve sosyal gelişimini teşvik ederek, potansiyellerini en üst düzeyde kullanmalarına imkan tanımaktadır. Eğitim, hem resmi kurumlar (okullar ve üniversiteler gibi) hem de gayri resmi kaynaklar (aile, arkadaşlar ve toplumsal etkileşimler aracılığıyla) vasıtasıyla gerçekleşmektedir. Bilgi, bireylerin çevresel etmenler, deneysel süreçler ve öğrenim dinamikleri aracılığıyla elde ettikleri, sağlam ve güvenilir verilere dayanan derin bir anlayış veya kavrayış biçimidir. Bilgi, insanlar arasında etkileşimi kolaylaştırır, karar alma süreçlerini şekillendirir ve bireylerin dünyayı daha derinlemesine kavramalarına olanak tanımaktadır. Bilgi, sıklıkla gözlemler, araştırmalar, deneyimler ve eğitim süreçleri aracılığıyla elde edilir ve toplumsal, kültürel ve bilimsel bağlamlarda mühim bir rol üstlenmektedir (Tekkol ve Demirel, 2018).

Maddi İstikrar: Bireylerin ya da bir toplumun ekonomik durumunun uzun vadede istikrarlı, sürdürülebilir ve güvenli olmasını tanımlamaktadır. Maddi istikrar, gelirlerin sürekli ve yeterli bir şekilde sağlanması, borçların yönetilebilir bir seviyede tutulması, tasarrufların oluşturulması ve harcamaların bütçe doğrultusunda gerçekleştirilmesi ile temin edilmektedir. Bireysel düzlemde maddi istikrar, kişinin yaşamını sürdürebilmesi için elzem olan finansal güvenliği temin etmesi ve beklenmedik ekonomik dalgalanmalara karşı dayanıklılık sergileyebilmesidir. Toplumsal düzeyde, maddi istikrar; ulusal ekonominin sürdürülebilir büyümesi, düşük işsizlik oranları ve enflasyon gibi ekonomik göstergelerin denge içerisinde tutulmasıyla sağlanmaktadır (Güzel ve Yanardağ, 2021).

Destekleyen Politikaların Varlığı: Bireylerin veya toplulukların ilerlemesi ve refah düzeylerinin yükseltilmesi amacıyla hükümetler veya diğer kuruluşlar tarafından geliştirilmiş politikaların varlığını ifade etmektedir. Bu politikalar, eğitim, sağlık, ekonomik büyüme ve çevre gibi alanlarda bireylerin yaşam standartlarını

yükseltmeyi amaçlamaktadır. Bu politikalar, toplumsal eşitlik, fırsat eşitliği ve sosyal adalet gibi hedefleri benimseyerek dezavantajlı grupların güçlendirilmesine katkıda bulunur ve toplumsal düzenin sürdürülmesini teşvik etmektedir (Şam, 2022).

Zihinsel Ve Duygusal Açıdan Koruyan Faktörler

Stresi Yönetebilme Becerisi: İnsanların stresli durumlarla karşılaştıklarında, bu durumları sağlıklı bir biçimde yönetme ve üstesinden gelebilme yetkinliğidir. Bu yetkinlik, stresin fiziksel, duygusal ve psikolojik etkilerini hafifletmeye yönelik strateji ve tekniklerin geliştirilmesini kapsar. Stres yönetimi yeteneği, bireyin stresli durumlara daha yapıcı tepkiler vererek duygusal dengesini sürdürmesine ve olumsuz etkilerden korunmasına olanak tanır. Bu yetkinlikler arasında gevşeme teknikleri, zaman yönetimi, problem çözme yetenekleri, olumlu düşünce yapısı ve sosyal destek arayışı gibi stratejiler yer almaktadır (Akgül ve ark., 2024).

Kendi Motivasyonunu Sağlayabilme: Bireylerin hedeflerine ulaşma süreçlerinde içsel güç ve enerji kaynaklarını keşfetme, zorlayıcı durumlarla etkin bir şekilde başa çıkabilme ve sürdürülebilir bir çaba gösterme kapasitesini ifade etmektedir. Bu beceri, şahsi hedeflere odaklanma, olumsuz düşüncelerin üstesinden gelme ve başarı yolunda azimle ilerleme konusunda mühim bir niteliktir. Kendi motivasyonunu sağlamak, çoğunlukla bireyin içsel güdülerinden kaynaklanırken, dışsal faktörlerden de yararlanmak mümkündür. Motivasyonunu artırmak amacıyla uygulanan stratejiler, olumlu hedef belirleme, etkili zaman yönetimi, öz disiplin geliştirme, içsel ödüller (başarıyı kutlama) ve kişisel değerlerle uyum içerisinde bir yaşam sürme gibi yöntemleri kapsamaktadır. Bu beceri, yalnızca bireysel başarıyı sağlamakla kalmayıp, aynı zamanda zorlu şartlar altında bile tutku ve odakla ilerlemek için önem taşımaktadır (Eryılmaz, 2010).

Olumlu Kendilik Algısı: Bireyin, kendisini değerli, yeterli ve kabul gören bir insan olarak algılaması hali olarak tanımlanmaktadır. Bu algı, bireyin kendi yetenek, beceri ve niteliklerini olumlu bir bakış açısıyla değerlendirmesi, özsaygısının yüksekliği ve kendine olan güveninin sağlam oluşuyla biçimlenmektedir. Olumlu bir öz algıya sahip bireyler, zorluklarla yüzleştiklerinde bile kendilerini güçlü hissederler ve bu durum, kişisel gelişimlerini ve yaşam memnuniyetlerini olumlu şekilde şekillendirmektedir. Kendilik algısı, psikolojik iyi oluş ve sağlıklı sosyal ilişkiler açısından mühim bir unsur olmaktadır (Şahin ve ark., 2009).

Deneyime Dayalı Koruyucu Faktörler

Eski Başarılar: Bireyin geçmişteki başarıları ve elde ettiği kazanımlarını ifade etmektedir. Bu başarılar, bireyin kişisel, akademik, profesyonel veya sosyal yaşamındaki olumlu deneyimlerini içermektedir. Geçmişteki başarılar, bireyin öz güvenini pekiştirmeye, motivasyonunu artırmaya ve gelecekteki hedeflerine odaklanmasına olanak tanımaktadır. Geçmişte elde edilen başarılar, bir bireyin yeteneklerini, kararlılığını ve problem çözme kabiliyetini ortaya koyar; bu başarılar ayrıca kişinin kişisel gelişimi ve özsaygısının pekişmesine önemli bir katkıda bulunur. Bu başarılar, çoğunlukla zorluklarla mücadele etme, hedeflere ulaşma ve bireysel hedefleri gerçekleştirme sürecinde edinilen deneyimleri de kapsamaktadır (Bulut, 2017).

Travmatik Olay Sonrasında Büyüme: Travmatik olaylar sonrasında büyüme (TÖB), zorlu bir deneyimin ardından bireyin güçlenmesi ve kişisel gelişim sergilemesi olarak tanımlanmaktadır. Bu süreç, bireyin dayanıklılığını artırması, ilişkilerini derinleştirilmesi, farklı bakış açıları edinmesi ve yaşamına anlam katması yoluyla mümkündür. Farklı bireyler üzerinde değişik etkiler yaratan bu süreç, travmanın etkilerini tamamen ortadan kaldırmasa da, iyileşme ve kişisel gelişim sunmaktadır (Duman, 2019).

Dine ve Maneviyata Dayalı Koruyucu Faktörler

Maneviyata Dayalı İnançlar: Maneviyata dayanan inançlar, bireylerin içsel huzur, anlam ve değer arayışlarını şekillendiren, sıklıkla evrensel bir güç ya da ilke inancını barındıran inanç sistemleridir. Bu inançlar, doğru ve yanlış kavramlarını, ahlaki değerleri, toplumsal iş birliğini ve bireysel gelişimi ön planda tutmaktadır. Dine ve maneviyata dayalı koruyucu faktörler yaşamın ötesinde bir anlam veya amaç arayışını da içermektedir (Kars ve Kula, 2023).

Destekleyen İnanç Toplulukları: Travmatik olayların ardından bireylerin psikolojik iyileşmesine katkıda bulunan dini veya ruhsal gruplardan oluşmaktadır. Bu topluluklar, dua, meditasyon, ortak destek ve manevi rehberlik aracılığıyla bireylerin iyileşme süreçlerini teşvik etmektedir. Ayrıca, bireylerin travmalarını anlamlandırmalarını ve sosyal bağlantılar geliştirmelerini destekleyerek, travma sonrası gelişim sürecini teşvik etmektedir (Bonelli ve ark., 2013).

Bakım Verme

Bakım verme, yalnızca fiziksel ihtiyaçların karşılanmasından ibaret değildir; aynı zamanda duygusal ve psikolojik destek sağlama boyutunu da içerir. Birine bakım sunmak, onun duygusal ve psikolojik gereksinimlerine de karşılık vermek demektir. Bu durum, özellikle yaşlı bireyler, çocuklar veya hasta grupları için son derece mühimdir. Bakım sağlayan bireyin sabırlı, titiz ve empatik niteliklere sahip olması esastır. Bakım sağlamak, şefkatle dolu bir eylemdir. Bireyin ihtiyaçlarına hassasiyet göstermek ve ona değer atfettiğini hissettirmek, bakım sürecinin hayati bir unsuru olarak öne çıkmaktadır. Sağlık hizmetlerinde, ilaç izleme, düzenli muayeneler ve fiziksel destek sunulurken, moral ve motivasyonun önemi de oldukça büyüktür. Çocuk bakımında, güvenli ve gelişime yönelik destekleyici bir ortamın tesis edilmesi esastır. Çocukların duygusal ve zihinsel gelişimlerine katkıda bulunmak, onların her yönüyle desteklenmesi bakım açısından hayati bir öneme sahip olduğu görülmektedir (Ersin ve ark., 2023).

Bakım Verme Yüğü

Bakıma ihtiyacı olan ve bakım verene bağımlı olan hastanın ihtiyaçlarını giderirken kişinin yaşamış olduğu zorlanmalardır. Bu zorlu ve süregiden süreçte kişi hayatının diğer alanlarında aktif rol alamayabilir. Bakım vermenin yaratmış olduğu yük kişinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden hayatına etki eder. Hasta kişinin ihtiyaçlarını giderirken kendini ona adayarak kendini ve toplumdaki işlevini kaybedebilir. Bu süreç aynı zamanda kişinin saymış olduğumuz alanlardaki uyum sürecinde yaşadıkları zorluklar olarak da ifade edilir. Bakım verme yükünün ortaya çıkarmış oldukları zorlukları ifade ederken iki kavram ortaya çıkmaktadır. Bu kavramlardan biri objektif yük iken bir diğeri ise sübjektif yüküdür. Objektif yük bakım veren kişinin yaşamış olduğu düzen değışiklikleri, fiziksel anlamda güçsüz düşmelerini, engellenmelerini, bedensel açıdan karşılaştıkları sağlık sorunlarını ve maddi zorlukları içermektedir (Şirzai ve ark., 2015). Sübjektif yük kavramı ise kişilerin bakım verirken bakıma muhtaç kişinin onlara karşı göstermiş olduğu tavır davranış ve tutumların bakım verenin üzerinde yaratmış olduğu duygusal zorlanmaları içermektedir (Arslantaş, 2018).

Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım veren her kişinin aynı bakım verme yükünü ve yaşadığı zorluk düzeylerinin aynı olduğunu söyleyemeye biliriz. Fakat bu durumu etkileyen bazı faktörlerin olduğu söylenebilir. Bu faktörler bakım veren kişinin özelliklerine bağlı olabilmektedir. Bu özellikler yaş, cinsiyet, medeni hal, eğitim düzeyi, etnik köken, maddi durum, maneviyat ve inançlar gibi birçok kişisel özelliği içinde barındırır.

Bakım Veren Kişiyle İlgili Faktörler

Bakım Veren Yaşı: Mevcut bakım veren kişiyle ilgili faktörlerden biri de “yaş faktörü”dür. Yaşın, bakım verenlerin fiziksel ve zihinsel tükenmişliği ve bakım verme kapasitesi üzerinde önemli bir etkisi vardır. Genç bakıcılar genellikle daha fazla enerjiye sahip olurken, yaşlı bakım verenlerin daha fazla fiziksel zorluklarla karşılaştıkları görülmektedir. Ayrıca ilerleyen yaş ile birlikte artan kronik sağlık sorunları ve yaşlanmanın psikolojik etkileri bakım verme sürecini zorlaştırmaktadır. Yaş unsurunun bakım verme sürecindeki rolüne yönelik pek çok çalışma bulunmaktadır. Araştırmalar, özellikle yaşlı yetişkinlerin, fiziksel ve zihinsel sağlık sorunları nedeniyle bakım vermeme konusunda daha fazla yük hissettiklerini ortaya koymaktadır. İleri yaşlarda olan bakım verenlerin genellikle daha fazla sağlık sorunu yaşadıklarını, bunun da bakım verme sırasında stres ve tükenmişlik düzeyini artırdığı görülmektedir (Pinquart ve Sörensen,2003). Ayrıca yaşlı bakım verenin bakım verme süreci daha fazla profesyonel yardım aradıkları ve sosyal destek sistemlerinden faydalandıkları da gözlemlenmiştir (Vitaliano ve ark. 1985). Ancak genç bakımcıların da bakım verme sürecinde zorluklarla karşılaştıkları ve büyük bir duygusal yük yaşadıkları ortaya çıktığı görülmüştür (Schulz ve Sherwood, 2008). genç bakımcıların bakım verme sürecini sıklıkla daha fazla stres yaşadıklarını ve bu süreçte eğitim, iş ve diğer sorumluluklarını, aksaklıklarda zorluk yaşadıklarını belirtmiştir. Genç ebeveynlerin yaşlı bakım verenlere göre daha fazla besin ve kaynağa ihtiyaç duyduğu daha ileri sürülmektedir.

Bakım Veren Kişinin Medeni Durumu:

Bakım sağlama sürecinin gidişatındaki önemli faktörlerden biri de medeni durumdur. Medeni durum, bakım yöneticilerinin bakım dağıtımlarını, stres düzeylerini ve genel refahlarını bir dizi psikolojik ve sosyal faktörün bölünmesi.

Özellikle evli veya birlikte yaşayan bakım verenlerin bakım verme sürecinde daha fazla sosyal ve duygusal destek alabilecekler. Öte yandan bekar ve yalnız yaşayan bakım verenler, destek ağının daha sınırlı olması nedeniyle bakım vermediği için daha büyük olmasıyla karşılaşabilmektedir (Pinquart ve Sörensen, 2003).

Evli olan bakım verenlerin, genellikle daha güçlü bir sosyal destek sistemine sahip olmaları ve eşleriyle görev paylaşabilmeleri nedeniyle daha düşük düzeyde stres ve tükenmişlik yaşadıkları görülmektedir (Ödemiş, 2018). Evli olan bakım verenlerin psikolojik ve fiziksel desteği eşlerinden sağlamalarından kaynaklı kişilerin kendilerin kendilerini daha iyi hissettikleri görülmektedir. Ancak bazı bakım koşullarında bakım alanında kişinin sağlık durumu, bakım verme sorumluluklarının eşler arasında eşit olarak paylaşılmaması psikolojik sıkıntılara yol açmaktadır (Schulz ve Sherwood, 2008). Öte yandan, yalnız olan bakım verenlerin genellikle daha fazla stres, yalnızlık ve yetersiz sosyal desteğe sahip oldukları görülmektedir. Yalnız olan bakım verenlerin bakım verdikleri kişinin bakımlarını tek başlarına üstlenmeleri ve dış desteklerin sınırlı olması nedeniyle genellikle daha büyük psikolojik ve fiziksel zorluklarla karşılaşılıyorlar. Ek olarak, yalnız bakım verenler daha fazla tükenmişlik ve belirtilerin belirtilerini sergiledikleri görülmektedir. Ayrıca bakım veren kişinin bedensel ve ruhsal sağlık durumu, kendine karşı sorumluluklarının olması da bakım verme yükünü etkilemektedir (Vitaliano ark., 1985).

Bakım Veren Kişinin Cinsiyeti:

Cinsiyet faktörü bakım değişiminde önemli bir değişkendir. Cinsiyet, bakım verenin fiziksel ve duygusal yorgunluğunu, bakım değişikliklerinin değiştirilmesini ve genel performansının sosyal, kültürel ve biyolojik özelliklerini içerir. Çeşitli bölünmeler, kadınların erkeklere göre fazla bakım yükünü taşıdıklarını ve bu nedenle daha fazla stres, yorgunluk ve psikolojik sorunlar yaşadıklarını göstermektedir.

Kadınlar genellikle aile bakımına daha fazla dahil olurlar ve bakım verenlerin bütçelerini oluştururlar (Pinquart ve Sörensen, 2003). Kadınların bakım sürecinde daha fazla duygusal emek harcadıklarını, bunun da tükenmişlik ve dayanıklılıkları gibi psikolojik sorunlar yaşama olanağının artırılmış olduklarını göstermektedir. Kadının bakım sorumlulukları sadece fiziksel bakımın sınırlandırılması, bakım verilen kişinin duygusal desteğinin sağlanması, psikolojik gereksinimlerin

karşılanması gibi ek sorumluluklar da içermektedir. Bu durum kadınların bakım verme sürecinde daha fazla psikolojik sıkıntı yaşamasına neden olmaktadır (Vitaliano ve ark. 1985). Erkek bakım verenlerin genellikle daha az duygusal yük taşıdıkları görülmüştür. Ancak erkek bakım verenlerin genellikle bakım verme sürecinde fiziksel ve pratik destek sağladıkları görülmektedir. (Schulz ve Sherwood, 2008) genellikle bakım vermenin yüküyle daha az duygusal bir bakış açısıyla başa çıkmaları ve bu nedenle kadınlara göre daha düşük psikolojik stres seviyelerine sahip olmalarıydı. Ancak bazı beslenme erkek bakımcıları da sosyal baskı ve destek eksikliği nedeniyle stres yaşamaktadır. Erkeklerin bakım vermeme konusunda daha geç katıldıkları ve genellikle daha az destek aradıkları görülmüştür (Pinquart ve Sörensen, 2003).

Bakım Veren Kişinin Gelir Durumu:

Gelir düzeyi bakım oranı önemli ölçüde oranları bir faktördür. Bakım verenin maddi durumu, bakım verme sürecinin ilerlemesinin hafiflemesinde veya büyümesinde önemli bir rol oynamaktadır. Yeterli mali gelir, bakımcıların profesyonel dış yardımdan yararlanmasına, bakım altında kişinin tedavi masraflarını karşılamasına ve bakım süreciyle diğer bakımla başa çıkmasında olanak sağlamaktadır. Öte yandan sınırlı maddi kaynaklar sağlayan, bakımını daha da arttırarak maddi stresi yanı sıra ruhsal ve fiziksel sağlık sorunlarına da yol açmaktadır (Pinquart ve Sörensen, 2003).

Araştırmada raştırmada gelirlerin bakım yükünün üzerindeki etkisi vurgulanmıştır. Vitaliano ve ark. (1985) düşük gelirli çalışanların daha yüksek düzeyde stres yaşadıklarını ve zihinsel sağlık sorunlarına yakalanma riskinin daha yüksek olduğunu buldu. Ayrıca düşük gelirli bireylerin bakım parçalarında profesyonel yardım alamadıkları için daha fazla tükenmişlik yaşamaktadırlar. Yüksek gelirli bakıcılar genellikle daha az tükenmişlik ve stres yaşarlar çünkü daha fazla sosyal destek ve yardıma sahiptirler (Schulz ve Sherwood, 2008). Başka bir çalışmada yapılan bir meta-analiz, düşük gelirli bakım verenlerin bakım verme sürecinde hem zihinsel hem de fiziksel sağlık açısından daha olumsuz sonuçlarla karşılaşmalarını ve mali problemin stres ve tükenmişlik ile ortaya çıkması ortaya çıkmaktadır. Bu durumda, düşük gelirli satıcıların çeşitli bakım ihtiyaçlarını

karşılamakta zorlanmaları neden olmakta, ancak bunların genel sağlıklarını ve yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Pinquart ve Sörensen, 2003).

Gün İçinde Bakıma Ayrılan Süre:

Bakım veren kişinin yaşamamış olduğu güçlükler; kendine zaman ayıramamaktan kaynaklı %60.6, bitkin hissedenenler %78.8'i, bakım verdikleri kişiler ile olan iletişimsel problemler ise %84.9'unu kapsayan güçlüklerden oluşmaktadır (Çamlı ve Yılmaz, 2021).

Çalışma Durumu:

Çalışma durumu bakım veren kişileri etkileyen önemli bir faktördür. Bakım verenin çalışma durumu hem zaman yönetimini hem de bakım sürecini maddi yükü doğrudan içerir. Çalışan bakımları bakım vermeme iş sorumluluklarıyla bağlantıya çalışırken, bu durum stresi, tükenmemişliğe ve fiziksel sağlık sorunlarına yol açabilir. Öte yandan bakım verenin çalışmaması, tamamen bakımın odaklanmasını sağlamayı sağlar ancak bu durumda sosyal izolasyon ve maddi zorluklar gibi başka zorluklar da ortaya çıkmaktadır (Özkurt, 2019).

Çalışan bakım verenler, iş hayatı ile bakım sorumluluklarını aralarındaki bağlantılara bağlı olarak genellikle daha fazla stres yaşarlar. (Schulz ve Sherwood, 2008). Çalışan bakımcıların hem mesleki sorumluluklarını yerine getirmede hem de bakım verme işlemlerini üstlenmede daha fazla zorluk yaşadıklarını tespit etmiştir. Çalışan kişilerin genellikle daha az boş zamanı vardır ve bu hem fiziksel hem de zihinsel tükenmişliğe yol açabilir. Ayrıca çalışan bakımcıların iş yaşamı ile bakım sorumluluklarını destekleri, ruh sağlıklarını olumsuz yönde etkilemek ve stres düzeylerini artırabilmektedir (Pinquart ve Sörensen, 2007). Çalışmayan bakım verenlerin bakım seçenekleri daha fazla zaman ayırabilseler de maddi sorunlar, sosyal destek eksikliği ve kişisel gizlilik gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. (Türe ve ark. 2018). İşe gitmeyen bakım verenlerin, bakımın tam aralıklı devam etmelerine rağmen sosyal izolasyon ve finansal performansla daha fazla zorluklarla karşılaştıklarını vurgulamaktadır. İşsiz bakıcılar bakım sürecinde daha yalnız hissedebilir ve dışarıdan yardım almada zorluklar yaşamaktadırlar.

Yaşanılmakta Olan Yer:

Bakım sürecinin işleyişindeki faktörlerden biri yaşanan ortam ve konumdur. Araştırmalar, bakım verenlerin yaşam koşullarının ve yaygınlığının, bakım standartlarının ve bakım verenin ruh sistemlerinin doğrudan akışının sağlanacağını gösterdi. Yaşanan yer, sosyal destek ağı, sağlık hizmetlerine erişim, ekonomik durum ve sosyal yapı gibi faktörler bakım sürecinde önemli rol oynamaktadır. Örneğin, şehirlerde yaşayan bakımcılar genellikle daha fazla kaynağa ve sosyal hizmete erişime sahipken kır alanlarında bu seçenekler sınırlandırılmaktadır. Bu çeşitlerin tasarımını sağlayan stres düzeylerini ve bakımın yapabilecekleri düzeydedir (Lafcı ve ark., 2020).

Toplumsal açıdan baktığımızda ise aile içindeki yapılamaların düzeyine bağlı olarak sağlıkla ilgili yaklaşımları bakım verme koşuluna etki etmektedir. Bakım veren kişi ile bakıma muhtaç hasta kişinin yakınlık derecesi bu durumu etkileyen faktörler arasında yer almaktadır. Bu faktörlerle etkilenebilir olan bakım verme yükü aynı zamanda bakıma ihtiyacı olan kişinin ihtiyaçlarının nitelikleriyle de ilişkili olmaktadır (Gel ve Kesgin, 2017).

Bakım verenin fiziksel ve ruhsal bileşenlerinin sağlık durumu, bakımın belirlenmesinde çok önemlidir. Kronik hastalık, engellilik, yaş ve ruhsal sağlık sorunları (Bunlara Alzheimer) bakıcının stresini arttırabilir (Pinquart ve Sörensen, 2003). Ek olarak bakım veren kişinin özerklik derecesi ne kadar düşükse, bakım veren yükü o kadar büyük olmaktadır (Schulz ve Sherwood, 2008).

İlgili Araştırmalar

Araştırmada, Duchenne Musküler Distrofi, algılanan sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen ulusal ve uluslararası çalışmaları taramak amacıyla Google Akademik, Web of Science, Scopus, EBSCO ve YÖKTEZ veri tabanlarında 2020-2025 yılları arasında yayımlanmış çalışmalar incelenmiştir. Veri tabanı taramalarında “Duchenne Musküler Distrofi”, “algılanan sosyal destek”, “psikolojik dayanıklılık” ve “bakım yükü” anahtar kelimeleri farklı kombinasyonlarla, Türkçe ve İngilizce olarak kullanılmış; ulusal çalışmalar için yalnızca Türkiye’de yapılan çalışmalar değerlendirilmiştir. Uluslararası çalışmalar için ise diğer ülkelerde yapılan araştırmalar referans alınmıştır. Ulusal literatürde, Duchenne Musküler Distrofi ve araştırma değişkenlerinin ilişkisine yönelik

gerçekleştirilen çalışmaların oldukça sınırlı olduğu görülmüştür. Bu nedenle, sadece Duchenne Musküler Distrofi değil, benzeri hastalıklar (Becker Musküler Distrofisi, Konjenital Musküler Distrofi, Miyotonik Distrofi vb.) da anahtar kelime olarak taranmıştır. Ancak mevcut araştırmada ele alınan değişkenler ile bu hastalıklar arasındaki ilişkileri inceleyen ulusal çalışmalara rastlanmamıştır. Bu durum göz önünde bulundurularak, ulusal çalışmalar taranırken, anahtar kelimeler genişletilmiş ve fiziksel engeli olan çocukların aileleri ile kanserli çocuğa sahip ailelerin bakım yükü, psikolojik dayanıklılığı ve algılanan sosyal destek düzeyini inceleyen araştırmalar da raporlanmıştır.

Dushenne Musküler Distrofili, Algılanan Sosyal Destek, Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yükü İle İlgili Ulusal Çalışmalar

Çulhacık'ın (2020) çalışması, engelli çocuğa sahip ailelerde sanat etkinliklerinin psikolojik dayanıklılık ve ilişkili faktörler üzerindeki etkilerini incelemiştir. Nicel bulgular, psikolojik dayanıklılıkta artış ve bakım yükünde azalma eğilimi gösterse de istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Nitel veriler ise, başlangıçta kaygı yaratan sürecin zamanla farkındalık ve dışavurum gelişimini desteklediğini ortaya koymuştur. Son oturumlarda, annelerin motivasyonunun arttığı ve psikolojik iyi oluşlarının iyileştiği belirlenmiştir.

Arslantatar ve Topçuoğlu (2021) araştırması, DMD hastalarına bakım veren aile üyelerinin karşılaştıkları zorlukları ve bakım yükü ile aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Bulgular, bakım yükünün "orta-hafif" düzeyde olduğunu ve aile üyelerinin genel olarak "yılmaz" bireyler olduğunu göstermiştir. Ancak, bakım yükü ile aile yılmazlık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bununla birlikte, gelişimsel yük alt boyutu ile Aile Yılmazlık Ölçeği'nin kontrol alt boyutu; duygusal yük alt boyutu ile özyeterlilik ve kontrol alt boyutları arasında negatif yönde bir ilişki bulunmuştur (Arslantatar ve Topçuoğlu, 2021).

Gencer ve arkadaşları (2022) çalışması, DMD'li çocukların bakımında ailelerin karşılaştıkları sorunları, gereksinimlerini ve bu sürecin yaşamlarına etkilerini incelemiştir. Bulgular, tanı sürecinin aileler için zorlayıcı olduğunu, bakım sürecinin fiziksel ve psikolojik yük oluşturduğunu, hastalığın ekonomik ve sosyal yaşamı

etkilediğini ve ailelerin hastalık yönetimi konusunda daha fazla bilgiye ihtiyaç duyduğunu göstermektedir.

Aile dayanıklılığı/psikolojik dayanıklılık açısından benzer bir diğer araştırmada Sarı (2022), kanser hastası çocuğu olan annelerin evlilik doyumu, aile işlevselliği ve aile dayanıklılığı arasındaki ilişkileri incelemektedir. Analizler sonucunda, evlilik doyumu, aile işlevselliği ve aile dayanıklılığı arasında pozitif yönlü anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Evlilik doyumunun, aile işlevselliği ve aile dayanıklılığını pozitif yönde yordadığı görülmüştür. Ayrıca, aile dayanıklılığının güç durumlarla başa çıkmada önemli bir faktör olduğu belirlenmiştir.

Dushenne Musküler Distrofi, Algılanan Sosyal Destek, Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yüğü İle İlgili Uluslararası Çalışmalar

Glover ve arkadaşlarının (2020) yaptığı araştırmada, Duchenne Musküler Distrofi (DMD) olan bir aile üyesine bakan kişilerin dayanıklılığı üzerine yapılan güncel araştırmalar sentezlenmiş, bu bakımın zorlukları ve dayanıklılığı etkileyebilecek potansiyel faktörler belirlenmeye çalışılmıştır. Bulgulara göre, bakım verenler, bakım vermenin zorluklarıyla yüzleşmede güç inşa ederek dayanıklı olarak tanımlanmıştır. Bakım verenlerin dayanıklılığının ana belirleyicileri arasında çocuğun engellilik düzeyi, bakım deneyimi algısı ve aile işlevselliği yer almaktadır. Dayanıklılığın sonuçları, daha iyi psikolojik ve fiziksel sağlık ile psikolojik uyum olarak belirlenmiştir. Sosyal desteğin, DMD bakım verenleri için koruyucu bir faktör olduğu ancak dayanıklılıkla ilişkisi hakkında daha fazla araştırma yapılması gerektiği ifade edilmiştir.

Porteous ve arkadaşları (2021) tarafından gerçekleştirilen bütüncü inceleme, Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastası gençlerin ebeveyn bakıcılarının psiko-sosyal ihtiyaçlarını ve terapötik müdahaleleri ele almıştır. Bulgular, dört ana tema etrafında toplanmıştır: DMD ile yaşamak, bilmek ve anlatmak, geçiş yapmak ve dayanıklılık oluşturmak. Ebeveynler, kayıp, üzüntü ve depresyon yaşarken, çocuklarının ve kardeşlerinin psikolojik iyiliği konusunda endişe duymaktadır. DMD hakkında bilgi paylaşımı önemli bir zorluk olarak belirlenmiş, hastalık sürecinde ebeveyn rollerinin değişimi ve uyum sağlama sürecine vurgu yapılmıştır. Ebeveynlerin dayanıklılığını artırmak için sosyal destek mekanizmalarının önemine değinilmiştir.

Glover (2021), Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) olan bireylere bakan aile üyelerinin dayanıklılığı ve duygusal zekasını incelemektedir. Araştırma sonuçları, duygusal zekanın dayanıklılığı artırmada önemli bir rol oynadığını ortaya koymuştur. Duygusal zeka becerileri, bireylerin kişisel yetkinliklerini geliştirmelerine ve değerli sosyal destek kaynaklarını harekete geçirmelerine yardımcı olmaktadır. Özellikle, duygusal zekası yüksek bireylerin stresle başa çıkma, olumlu sosyal ilişkiler kurma ve duygusal düzenleme becerilerinin daha gelişmiş olduğu bulunmuştur.

Schwartz ve arkadaşları (2022) araştırması, Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastalarının bakıcıları üzerindeki etkilerini, kişisel harcamaların rolünü ve bakıcı yükünün engellilik düzeyiyle ilişkisini incelemiştir. Sonuçlar, yüksek kişisel harcamaların bakıcı yükünü artırdığını ancak bazı harcamaların (örneğin, ev düzenlemeleri ve tıbbi ekipman) bu yükü hafifletebildiğini göstermiştir. Çalışma, bakıcı yükünün yalnızca fiziksel değil, büyük ölçüde duygusal ve psikolojik faktörlerden etkilendiğini vurgulamaktadır.

Donnelly ve arkadaşları (2023) tarafından gerçekleştirilen sistematik derleme, Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastası bireylerin ebeveynlerinin deneyimlerini anlamayı amaçlamıştır. Çalışmada, ebeveynlerin hastalık sürecindeki duygusal etkileri, bakım süreçleriyle başa çıkma stratejileri ve destek sistemlerinin rolü incelenmiştir. Bulgular, ebeveynlerin tanı sürecinde genellikle doktorlar tarafından endişelerinin göz ardı edildiğini ve tanının geciktiğini göstermektedir. Tanı anı, yoğun bir şok ve yas sürecinin başlangıcı olarak tanımlanmıştır. Hastalığın ilerleyişi, ebeveynler için fiziksel ve duygusal zorlukları artırmakta, özellikle hareket kaybı ve solunum desteği gereksinimi kritik dönüm noktaları olarak öne çıkmaktadır. Sosyal destek ağları, özellikle diğer DMD aileleriyle kurulan bağlar, ebeveynlerin duygusal dayanıklılığını artıran önemli bir unsur olarak belirlenmiştir.

Bever ve arkadaşları (2024) tarafından gerçekleştirilen araştırma, Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) ile yaşamının sosyal ve duygusal etkilerini hasta ve aile bakıcılarının perspektifinden incelemektedir. Bulgular, DMD'nin psiko-sosyal etkilerinin hastalığın doğal seyri, sosyal kısıtlamalar, kişisel gelişim, uyum süreçleri ve aile desteği ile şekillendiğini göstermektedir. Araştırma ayrıca, hastalar ve ailelerinin günlük zorluklara karşı güçlü ve dirençli yanıtlar verdiğini ortaya koymuştur.

Domaradzki ve Walkowiak (2024) tarafından gerçekleştirilen araştırma, Duchenne ve Becker Müsküler Distrofisi (DMD/BMD) hastalarına bakım veren bireylerin yaşam kalitesi, bakım yükü ve finansal refahı üzerindeki etkilerini incelemektedir. Bulgular, DMD/BMD hastalarına bakım vermenin bakıcıların yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini ortaya koymuştur. Fiziksel sağlık, sosyal ilişkiler, çevresel faktörler ve psikolojik sağlık alanlarında ulusal ortalamanın altında puanlar gözlemlenmiştir. Bakım verenlerin algıladığı bakım yükü yüksek bulunmuş ve finansal durumun hem yaşam kalitesini hem de bakım yükünü belirleyen önemli bir faktör olduğu tespit edilmiştir.

Tüm bu bilgiler ışığında Dushenne Musküler Distrofili tanıılı hastaların bakımverenlerinde algılanan sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yükü kavramlarının birbirleri ile ilişkili olabileceği söylenebilir. Bu psikolojik özellikler arasında nasıl bir ilişkinin olabileceğine yönelik kullanılan model ve elde edilen sonuçlar gibi bilgiler tezin ileri kısımlarında sunulmuştur.

BÖLÜM III

Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeline, araştırmanın çalışma grubuna, verilerin toplanması ve çözümlenmesine ve ortaya çıkan bulguların nasıl raporlaştırıldığına ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

Araştırma Modeli

Bu çalışmada nicel araştırma desenlerinden biri olan ilişkisel araştırma yöntemi kullanılmıştır. İlişkisel yani korelasyonel araştırma yöntemi; iki veya daha fazla değişkenlerin arasında karşılaştırma yolu ile elde edilen değişkenlerin arasındaki ilişkileri belirlemek için kullanılan bir araştırma yöntemidir (Karasar, 2016).

Çalışma Grubu veya Evren ve Örneklem

Bu çalışmanın evreni Türkiye’ de bulunan Duchenne Musküler Distrofi Hastalığına sahip olan çocukların ebeveynlerinden oluşturulacaktır. Katılımcılar seçkisiz olmayan örneklem yöntemlerinden biri olan amaçsal örneklem yönteminin bir alt başlığı olan ölçüt örneklem yöntemi kullanılarak seçilmiştir. Örneklem grubu ebeveynleri çocuklarının Duchenne Musküler Distrofi Hastalığına sahip olan Türkiye’ de yaşayan 0- 18 yaşında olan çocuklara bakım veren aile üyelerinden oluşmaktadır. Popülasyon büyüklüğü bilinmediğinden, %95 güven aralığı ve % 5 hata payı esas alınarak, minimum 384 katılımcı hedeflenerek bilinmeyen evren için örneklem formülü ($t^2 \times p \times q / d^2 = n$) kullanılmıştır.

Tablo 1.*Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı*

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş grubu		
35 ve altı	110	26,63
36-41 yaş	140	33,90
42 ve üstü	163	39,47
Cinsiyet		
Kadın	244	59,08
Erkek	169	40,92
Eğitim durumu		
İlköğretim	120	29,06
Lise	142	34,38
Lisans	151	36,56
Medeni Durum		
Bekar	30	7,26
Evli	383	92,74
Yaşanılan yer		
Köy/İlçe	128	30,99
İl	285	69,01
Çalışma durumu		
Çalışan	194	46,97
Çalışmayan	219	53,03
Ekonomik durumu		
Düşük	54	13,08
Orta	278	67,31
Yüksek	81	19,61
Bakım verilen hastanın yaşı		
5 ve altı	109	26,39
6-10 yaş	138	33,41
11 ve üstü	166	40,19
Günlük bakım verme süresi		
6 saatten az	172	41,65
6 saatten fazla	241	58,35
Hastaya bakım desteği verilen alan		
Fiziksel Destek	400	96,85
Sosyal Destek	357	86,44
Ekonomik	355	85,96
Psikolojik Destek	357	86,44
Hastaya bakım verme nedeniyle etkilenen alanlar		
Hiçbir zorluk yaşamayan	48	11,62
Fiziksel sağlığında bozulma	162	39,23
Ekonomik güçlükler	188	45,52
Psikolojik güçlükler	305	73,85
Özbakım ile ilgili güçlükler	142	34,38
Sosyal faaliyetlere katılımda güçlükler	246	59,56
İşimi bırakmak zorunda kaldım	68	16,46
Kendime vakit ayıramama	171	41,40
Eş ve/veya çocuklarıma vakit ayırama	106	25,67

Tablo 1.'de katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımına yer verilmiştir.

Tablo 1. incelendiğinde, araştırmadaki katılımcıların %26,63'ünün 35 yaş ve altında, %33,90'ının 36-41 yaş, %39,47'sinin 42 ve üstü yaş grubunda, %59,08'inin kadın ve %40,92'sinin erkek, %29,06'sını ilköğretim, %34,38'inin lise ve %36,56'sının lisans mezunu, %92,74'ünün evli, %30,99'unun köy/ilçe, %69,01'inin ilde yaşadığı, %46,97'sinin çalıştığı, %13,08'inin ekonomik durumunun düşük, %67,31'inin orta ve %19,61'inin yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların %26,39'unu bakım verdiği hastanın yaşının 5 ve altı, %33,41'inin 6-10 yaş arası ve %40,19'unun 11 yaş ve üstünde olduğu, %41,65'inin günlük 6 saatten az, %58,35'inin günlük 6 saatten fazla bakım verdiği belirlenmiştir. Katılımcıların %96,85'inin bakım verdiği kişiye fiziksel destek, %86,44'ünün sosyal destek, %85,96'sının ekonomik ve %86,44'ünün psikolojik destek verdiği saptanmıştır. Katılımcıların hastaya bakım verme nedeniyle etkilenen alanlar incelendiğinde, %39,23'ünün fiziksel sağlığında bozulma, %45,52'sinin ekonomik güçlükler, %73,85'inin psikolojik güçlükler, %34,38'inin özbakım ile ilgili güçlükler, %59,56'sının sosyal faaliyetlere katılımda güçlükler yaşadığı, %16,46'sının işini bırakmak zorunda kaldığı, %41,40'ını kendisine vakit ayıramadığı ve %25,67'sinin eş ve/veya çocuklarına vakit ayıramadığı belirlenmiştir.

Veri Toplama Araçları

Çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcıların şahsi bilgilerine ulaşmak için Kişisel Bilgi Formu, Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS), Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği veri toplama aracı olarak kullanılmıştır.

Sosyodemografik Form

Sosyodemografik bilgi formu katılımcıların kişisel özelliklerine ulaşmak için araştırmacı tarafından hazırlanmış bir formdur. Bu formda kişisel bilgilerin yanı sıra bakım veren ile ilgili bilgileri içermektedir.

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Ölçek 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Ölçek bakıma ihtiyacı olan kişilere bakım verenlerin yaşadığı zorlukları belirlemek için geliştirilmiştir. 22 maddeden oluşan ölçek 0 ile 4 arası değışen asla, nadiren, bazen, oldukça sık ya da hemen her zaman şeklinde oluşan likert tipine sahiptir. Ölçekten maximum 88, minimum 0 puan bir sıkıntıya işaret eder. Ölçek puanının artış göstermesi sıkıntının da arttığının bir göstergesidir. Cronbach alfa katsayısı 0.83 olarak güvenilir ve geçerli bir ölçek olduğu saptanmıştır.

2008 yılında ise ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci tarafından yapılmıştır. Türk toplumunda tek boyutlu kullanımının daha uygun olduğu ve iç tutarlılık sayısının 0.95, olduğu saptanmıştır.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi

1988 yılında Zimet ve arkadaşları tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi içerisinde Aile, Özel İnsan, Arkadaşlık İlişkilerini barındıran üç ayrı alt boyuttan oluşan 12 soruluk bir ölçektir. Alt boyutların Cronbach Alpha puanları ise aile desteđi için 0,85, arkadaş desteđi için 0,88, özel bir insanın desteđi için 0,92’ dir. Ölçek kişilerin farklı ilişki bağlarından aldıkları sosyal desteğin yeterlilik düzeyini ölçmektedir. Bu ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları 2001 yılında Eker ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.89’ dur.

Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi

Orijinal adı Resilience Scale For Adults olan ölçek 2003 yılında Friberg ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Ölçek toplam 6 boyuttan oluşmaktadır. Bunlar; Yapısal Stil, Gelecek Algısı, Aile Uyum, Kendilik Algısı, Sosyal Yeterlilik, Sosyal Kaynaklar’ dan oluşmaktadır. Olumlu ve olumsuz olarak ayrılmış 5 li likert tipin kullanıldığı yüksek ve düşük puanlamanın serbest bırakıldığı bir ölçektir. İç tutarlık değerleri ise Kendilik Algısında 0.80, Gelecek Algısında 0.75, Sosyal Yeterlilik için 0.82, Aile Uyum 0.86, Sosyal Kaynaklarda 0.84, Yapısal Stil için 0.76 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin Türkçe güvenilirlik ve geçerlilik çalışmaları Basım ile Çetin tarafından 2011 yılında yapılmıştır. Ölçeğin Cronbach Alfa sayısı 0.66 ve 0.81 arasında değer almıştır. Türkçeye uyarlanan testin geçerli ve güvenilir olduğu sonucu elde edilmiştir.

Verilerin Toplanması

Yakın Doğu Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar ve Etik Kuruluna 21 Mayıs 2024 tarihinde gerçekleştirilen başvuru neticesinde etik onay alınmıştır. İzin alınmasının akabinde, veri toplama süreci faaliyete geçirilmiştir. Veriler, Google Forms platformu aracılığıyla WhatsApp üzerinden toplanmıştır. Uygulanan ölçeklerin süresi ortalama olarak 15 ila 20 dakika arasında değişmektedir. Katılımcılara, çalışmanın gönüllü esasına dayandığı konusunda bilgi verilmiş ve uygulamadan önce aydınlatılmış onam ile bilgilendirme formu sunulmuştur. Çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcılara kişisel bilgi formu sunulmuştur. Bu form, katılımcıların kişisel özelliklerine ulaşmayı hedefleyen araştırmacı tarafından hazırlanarak katılımcılara sunulmuştur.

Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Araştırmada verilerin analizlerinde Sosyal Bilimler için İstatistiksel Paket Programı (SPSS) 27.0 ve AMOS 21.0 yazılımları kullanılmıştır.

Katılımcıların bilgilerinden elde edilen veriler üzerinde veri analizi yapılmadan önce, çalışma bakım veren yükü, çok boyutlu algılanan sosyal destek ve yetişkinlerde psikolojik dayanıklılık değişkenlerini normallik açısından değerlendirdi.

Kolmogorov-Smirnov testinden elde edilen sonuçlar, verilerin normal dağılımına uymasa da, çarpıklık-kurtosis katsayıları $\pm 1,5$ aralığında olduğu için normallik kriterlerini karşıladığını gösterdi. Bir veri setinin çarpıklık-kurtosis katsayılarının $\pm 1,5$ arasında olması normal dağılımın özelliklerini göstermektedir (Tabachnick ve Fidell, 2013).

Tablo 2.

Katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı puanlarının normallik testleri

	Kolmogorov-Smirnov			Çarpıklık	Basıklık
	İst.	sd	p		
Genel gerginlik	0,056	413	0,003*	-0,040	-0,233
İzolasyon	0,088	413	0,000*	-0,178	-0,332
Hayal kırıklığı	0,105	413	0,000*	0,267	0,168
Duygusal kalıtım	0,179	413	0,000*	0,948	0,332
Çevre etkisi	0,107	413	0,000*	0,031	-0,394
Bakım Veren Yüğü Ölçeğı	0,057	413	0,003*	0,330	0,042
Aile desteğı	0,087	413	0,000*	-0,177	-0,844
Arkadaş desteğı	0,081	413	0,000*	0,152	-1,000
Özel bir insan desteğı	0,078	413	0,000*	0,166	-0,893
ÇBASDÖ	0,052	413	0,010*	0,137	-0,779
Yapısal Stil	0,088	413	0,000*	-0,010	0,143
Gelecek Algısı	0,091	413	0,000*	0,021	-0,306
Aile uyumu	0,071	413	0,000*	-0,239	-0,293
Kendilik algısı	0,072	413	0,000*	-0,240	0,220
Sosyal yeterlilik	0,061	413	0,001*	-0,089	-0,159
Sosyal kaynaklar	0,057	413	0,003*	-0,081	-0,370
Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı	0,058	413	0,002*	0,096	0,116

Tablo 2.'de katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı puanlarının normallik testleri için Kolmogorov-Smirnov testi ve çarpıklık-basıklık değerleri verilmiştir.

Tablo 2.'de verilen Kolmogorov-Smirnov testi sonuçlarına göre verilerin normal dağılıma uymadığı ancak çarpıklık-basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ arasında olmasından dolayı verilerin normal dağılıma uyduğu saptanmıştır. Bir veri setinin çarpıklık-basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ arasında olması verilerin normal dağılıma uyduğunu gösterir (Tabachnick ve Fidell, 2013).

Araştırma verileri normal dağılıma uyduğundan dolayı katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılmasında parametrik testler kullanılmıştır. Bu bağlamda iki grubun karşılaştırılması için bağımsız örneklem t testi, üç ve üzerindeki grup

karşılaştırmalarında ANOVA uygulanmış ve ileri analizlerde Tukey testi yapılmıştır. Katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanları ile ÇBASDÖ ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı puanlarının arasındaki korelasyonlarda Pearson testi uygulanmış, aracılık analizlerinde yapısal eşitlik modellemesine başvurulmuştur

Araştırma Planı ve Süreci

İlk aşama ölçeklerin araştırmada kullanılabilmesi için izin alınmasıdır. Bu ölçekler; Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık, Bakım Veren Yüğü, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğidir.	Mart- Nisan 2024
İkinci aşamada Yakın Doğu Üniversitesi Etik Kurulu'na başvuru yapıldı. Kurul tarafından verilen izin 'Etik Kurul İzni' başlığı altında yer almaktadır.	Mayıs- Haziran 2024
İzni alınmış olan ölçekler: Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık, Bakım Veren Yüğü, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçekleri ile veriler toplanmaya başlanmıştır.	Ağustos- Eylül 2024
Elde edilen bulgular ile birlikte analizler yapılmıştır.	Ekim- Kasım 2024
Elde edilmiş olan veriler önceden yapılmış çalışmalarla tartışılarak araştırmadan elde edilen sonuçlar, öneriler eklenmiştir.	Aralık 2024- Ocak 2025

BÖLÜM IV

Bulgular ve Yorumlar

BULGULAR

Tablo 3.

Katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı puanları

	n	$\bar{x}$	s	Min	Max
Genel gerginlik	413	14,98	5,19	0	28
İzolasyon	413	6,61	2,46	0	12
Hayal kırıklığı	413	8,65	2,86	0	18
Duygusal kalıtım	413	2,46	2,42	0	11
Çevre etkisi	413	4,54	2,49	0	12
Bakım Veren Yüğü Ölçeğı	413	37,23	12,52	0	73
Aile desteğı	413	17,58	6,27	4	28
Arkadaş desteğı	413	15,20	6,92	4	28
Özel bir insan desteğı	413	15,97	6,55	4	28
ÇBASDÖ	413	48,75	17,92	12	84
Yapısal Stil	413	13,56	3,18	4	20
Gelecek Algısı	413	11,98	3,69	4	20
Aile uyumu	413	21,33	5,01	6	30
Kendilik algısı	413	20,98	4,55	7	30
Sosyal yeterlilik	413	19,69	4,55	6	30
Sosyal kaynaklar	413	24,80	4,66	11	35
Yetişkinler için	413	112,35	18,07	55	161
Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı					

Tablo 3.'te katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı puanları için tanımlayıcı istatistikler verilmiştir.

Tablo 3.'e göre katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğı toplamından ortalama $37,23 \pm 12,52$ puan, ölçekte yer alan genel gerginlikten $14,98 \pm 5,19$ puan,

izolasyondan $6,61 \pm 2,46$ puan, hayal kırıklığından $8,65 \pm 2,86$ puan, duygusal kalıtmından $2,46 \pm 2,42$ puan ve çevre etkisinden $4,54 \pm 2,49$ puan aldıkları saptanmıştır.

Katılımcılar ÇBASDÖ toplamından $48,75 \pm 17,92$ puan alırken, ölçeğin alt boyutları olan aile desteğinden $17,58 \pm 6,27$ puan, arkadaş desteğinden $15,20 \pm 6,92$ puanı özel bir insan desteğinden $15,97 \pm 6,55$ puan almıştır.

Araştırmaya dahil olan katılımcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplamından ortalama $112,35 \pm 18,07$ puan, ölçekte yer alan yapısal stilden $13,56 \pm 3,18$ puan, gelecek algısından $11,98 \pm 3,69$ puan, aile uyumundan $21,33 \pm 5,01$ puan, kendilik algısından $20,98 \pm 4,55$ puan, sosyal yeterlilikten $19,69 \pm 4,55$ puan, sosyal kaynaklardan $24,80 \pm 4,66$ puan aldıkları belirlenmiştir.

Tablo 4.

Katılımcıların yaşa göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılması

	Yaş	n	$\bar{x}$	s	Min	Max	F	p	Fark
Genel gerginlik	35 ve altı	110	14,13	5,23	0	26	2,164	0,116	
	36-41 yaş	140	15,11	5,43	4	27			
	42 ve üstü	163	15,44	4,92	4	28			
İzolasyon	35 ve altı	110	5,90	2,69	0	12	7,031	0,001*	1-2
	36-41 yaş	140	6,69	2,46	1	12			1-3
	42 ve üstü	163	7,01	2,20	2	12			
Hayal kırıklığı	35 ve altı	110	8,33	2,85	0	17	1,090	0,337	
	36-41 yaş	140	8,66	3,02	0	18			
	42 ve üstü	163	8,85	2,71	3	16			
Duygusal kalıtım	35 ve altı	110	2,16	2,28	0	10	1,637	0,196	
	36-41 yaş	140	2,43	2,38	0	9			
	42 ve üstü	163	2,70	2,53	0	11			
Çevre etkisi	35 ve altı	110	4,42	2,48	0	11	0,663	0,516	
	36-41 yaş	140	4,74	2,61	0	12			
	42 ve üstü	163	4,45	2,39	0	11			
Bakım Veren Yüğü Ölçeğı	35 ve altı	110	34,94	12,53	0	73	2,709	0,068	
	36-41 yaş	140	37,63	13,21	9	69			
	42 ve üstü	163	38,45	11,75	14	70			

* $p < 0,05$

Tablo 4.'de araştırmaya dahil edilen katılımcıların yaşa göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin ANOVA sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 4. incelendiğinde katılımcıların yaşına göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Yaş gruplarına bakılmaksızın Bakım Veren Yüğü Ölçeğı toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların benzer olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların yaşına göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğinde yer alan İzolasyon alt boyutundan aldıkları puanların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). 35 yaş ve altı katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğinde yer alan İzolasyon alt boyutundan aldıkları puanlar 36-41 yaş ve 42 ve üstü yaş grubundakilerden düşüktür.

Tablo 5.*Katılımcıların cinsiyete göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması*

	Cinsiyet	n	$\bar{x}$	s	t	p
Genel gerginlik	Kadın	244	15,09	5,27	0,518	0,605
	Erkek	169	14,82	5,09		
İzolasyon	Kadın	244	6,64	2,53	0,354	0,724
	Erkek	169	6,56	2,37		
Hayal kırıklığı	Kadın	244	8,75	2,96	0,885	0,377
	Erkek	169	8,50	2,70		
Duygusal kalıtım	Kadın	244	2,41	2,45	-0,514	0,608
	Erkek	169	2,54	2,39		
Çevre etkisi	Kadın	244	4,74	2,46	1,950	0,052
	Erkek	169	4,25	2,50		
Bakım Veren Yükü Ölçeği	Kadın	244	37,63	12,91	0,772	0,440
	Erkek	169	36,66	11,96		

* $p < 0,05$

Tablo 5.'te katılımcıların cinsiyete göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasında kullanılan bağımsız örneklem t testi sonuçları verilmiştir.

Tablo 5. incelendiğinde, katılımcıların cinsiyete göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı tespit edilmiştir ($p > 0,05$). Kadın ve erkek katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından puanların benzer olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 6.*Katılımcıların eğitime göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması*

	Eğitim	n	$\bar{x}$	s	Min	Max	F	p
Genel gerginlik	İlköğretim	120	15,19	5,46	4	27	0,155	0,857
	Lise	142	14,93	4,90	0	28		
	Lisans	151	14,85	5,28	0	26		
İzolasyon	İlköğretim	120	6,67	2,28	2	12	1,005	0,367
	Lise	142	6,79	2,29	0	12		
	Lisans	151	6,39	2,74	0	12		
Hayal kırıklığı	İlköğretim	120	8,95	2,95	0	16	0,997	0,370
	Lise	142	8,47	2,77	3	15		
	Lisans	151	8,57	2,87	0	18		
Duygusal kalıtım	İlköğretim	120	2,65	2,67	0	11	0,510	0,601
	Lise	142	2,42	2,32	0	10		
	Lisans	151	2,36	2,31	0	10		
Çevre etkisi	İlköğretim	120	4,75	2,57	0	12	0,626	0,535
	Lise	142	4,49	2,34	0	9		
	Lisans	151	4,42	2,55	0	11		
Bakım Veren Yükü Ölçeği	İlköğretim	120	38,21	12,87	10	70	0,567	0,568
	Lise	142	37,09	11,55	11	70		
	Lisans	151	36,60	13,15	0	73		

Araştırma kapsamına dahil edilen katılımcıların eğitim durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasında uygulanan ANOVA sonuçları Tablo 6.'da gösterilmiştir.

Katılımcıların eğitim durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Tablo 7.

Katılımcıların medeni durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

	Medeni Durum	n	$\bar{x}$	s	t	p
Genel	Bekar	30	14,83	5,76	-0,156	0,876
gerginlik	Evli	383	14,99	5,15		
İzolasyon	Bekar	30	6,87	2,49	0,598	0,550
	Evli	383	6,59	2,46		
Hayal	Bekar	30	9,77	2,91	2,241	0,026*
kırıklığı	Evli	383	8,56	2,84		
Duygusal	Bekar	30	2,83	2,82	0,865	0,387
kalıtım	Evli	383	2,44	2,39		
Çevre etkisi	Bekar	30	5,23	2,47	1,590	0,113
	Evli	383	4,49	2,48		
Bakım Veren	Bekar	30	39,53	13,63	1,044	0,297
Yükü Ölçeği	Evli	383	37,05	12,43		

* $p < 0,05$

Tablo 7.'de katılımcıların medeni durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasında kullanılan bağımsız örneklem t testi sonuçları verilmiştir.

Tablo 7. incelendiğinde, katılımcıların medeni durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$). Bekar ve evli katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından puanların benzer olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların medeni durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan hayal kırıklığı alt boyutundan aldıkları puanların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptanmıştır ($p < 0,05$). Bekar katılımcıların Bakım Veren

Yükü Ölçeğinde yer alan hayal kırıklığı alt boyutundan aldıkları puanlar evli olanlara göre yüksektir.

Tablo 8.

Katılımcıların yaşadıkları yere göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

	Yaşanılan yer	n	$\bar{x}$	s	t	p
Genel gerginlik	Köy/İlçe	128	14,98	5,81	0,022	0,982
	İl	285	14,97	4,90		
İzolasyon	Köy/İlçe	128	6,58	2,50	-0,164	0,870
	İl	285	6,62	2,45		
Hayal kırıklığı	Köy/İlçe	128	8,63	3,08	-0,065	0,948
	İl	285	8,65	2,76		
Duygusal kalıtım	Köy/İlçe	128	2,31	2,62	-0,857	0,392
	İl	285	2,53	2,33		
Çevre etkisi	Köy/İlçe	128	4,28	2,72	-1,419	0,157
	İl	285	4,66	2,37		
Bakım Veren Yükü Ölçeği	Köy/İlçe	128	36,79	14,05	-0,484	0,628
	İl	285	37,44	11,79		

Tablo 8.'de katılımcıların yaşadıkları yere göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bağımsız örneklem t testi sonuçları verilmiş olup, katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Köy/İlçede ve ilde yaşayan katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanlar benzerdir.

Tablo 9.

Katılımcıların çalışma durumuna göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılması

	Çalışma durumu	n	$\bar{x}$	s	t	p
Genel gerginlik	Çalışan	194	14,74	5,09	-0,879	0,380
	Çalışmayan	219	15,19	5,29		
İzolasyon	Çalışan	194	6,30	2,43	-2,372	0,018*
	Çalışmayan	219	6,88	2,47		
Hayal kırıklığı	Çalışan	194	8,53	2,72	-0,773	0,440
	Çalışmayan	219	8,75	2,98		
Duygusal kalıtım	Çalışan	194	2,41	2,30	-0,415	0,679
	Çalışmayan	219	2,51	2,53		
Çevre etkisi	Çalışan	194	4,40	2,46	-1,061	0,289
	Çalışmayan	219	4,66	2,50		
Bakım Veren Yüğü Ölçeğı	Çalışan	194	36,39	11,88	-1,297	0,195
	Çalışmayan	219	37,99	13,04		

* $p < 0,05$

Katılımcıların çalışma durumuna göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bağımsız örneklem t testi sonuçları Tablo 9.'da gösterilmiştir.

Katılımcıların çalışma durumuna göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğı toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$).

Katılımcıların çalışma durumuna göre Bakım Veren Yüğü Ölçeğinde yer alan izolasyon alt boyutundan aldıkları puanların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptanmıştır ($p < 0,05$). Çalışmayan katılımcıların Bakım Veren Yüğü Ölçeğinde yer alan izolasyon alt boyutundan aldıkları puanlar çalışanlara göre yüksek bulunmuştur.

Tablo 10.*Katılımcıların gelire göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması*

	Gelir	n	$\bar{x}$	s	Min	Max	F	p
Genel gerginlik	Düşük	54	15,74	5,01	5	25	1,664	0,191
	Orta	278	15,07	4,95	0	28		
	Yüksek	81	14,15	6,03	2	28		
İzolasyon	Düşük	54	6,41	2,54	1	11	0,714	0,490
	Orta	278	6,71	2,39	0	12		
	Yüksek	81	6,40	2,65	0	12		
Hayal kırıklığı	Düşük	54	8,54	2,89	4	17	0,548	0,579
	Orta	278	8,74	2,79	0	18		
	Yüksek	81	8,38	3,06	2	16		
Duygusal kalıtım	Düşük	54	2,50	2,42	0	8	0,148	0,862
	Orta	278	2,50	2,38	0	10		
	Yüksek	81	2,33	2,59	0	11		
Çevre etkisi	Düşük	54	4,93	2,21	0	11	2,258	0,106
	Orta	278	4,60	2,41	0	12		
	Yüksek	81	4,06	2,87	0	11		
Bakım Veren Yükü Ölçeği	Düşük	54	38,11	11,48	20	69	1,212	0,299
	Orta	278	37,62	12,00	0	70		
	Yüksek	81	35,32	14,72	9	73		

Tablo 10.'da araştırma kapsamına dahil edilen katılımcıların gelir durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasında uygulanan ANOVA sonuçları verilmiştir.

Araştırmaya dahil edilen katılımcıların gelir durumuna göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$).

Tablo 11.

Katılımcıların bakım verilen çocuğun yaşına göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

	Çocuk yaş	n	$\bar{x}$	s	Min	Max	F	p	Fark
Genel gerginlik	5 ve altı	109	14,85	5,15	2	26	0,544	0,581	
	6-10 yaş	138	15,35	4,94	0	28			
	11 ve üstü	166	14,75	5,43	0	28			
İzolasyon	5 ve altı	109	6,17	2,83	0	12	6,473	0,002*	1-3
	6-10 yaş	138	6,33	2,40	0	12			
	11 ve üstü	166	7,13	2,15	1	12			
Hayal kırıklığı	5 ve altı	109	8,65	2,77	3	17	0,040	0,961	
	6-10 yaş	138	8,70	2,96	0	18			
	11 ve üstü	166	8,60	2,84	0	16			
Duygusal kalıtım	5 ve altı	109	2,26	2,27	0	10	1,020	0,362	
	6-10 yaş	138	2,39	2,27	0	10			
	11 ve üstü	166	2,66	2,63	0	11			
Çevre etkisi	5 ve altı	109	4,56	2,61	0	11	0,704	0,495	
	6-10 yaş	138	4,35	2,50	0	10			
	11 ve üstü	166	4,69	2,39	0	12			
Bakım Veren Yükü Ölçeği	5 ve altı	109	36,49	12,78	9	73	0,384	0,681	
	6-10 yaş	138	37,12	12,13	0	70			
	11 ve üstü	166	37,83	12,72	10	70			

* $p < 0,05$

Tablo 11.'de araştırmaya dahil edilen katılımcıların bakım verilen çocuğun yaşına göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin ANOVA sonuçları verilmiştir

Katılımcıların bakım verilen çocuğun yaşına göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$).

Katılımcıların bakım verilen çocuğun yaşına göre Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan izolasyon alt boyutundan aldıkları puanların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). 5 yaş ve altı çocuğa bakım veren katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan izolasyon alt boyutundan aldıkları puanlar 11 yaş ve üstü çocuğa bakım verenlere göre daha düşük bulunmuştur.

Tablo 12.

Katılımcıların günlük bakım verme süresine göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

	Günlük bakım verme süresi	n	$\bar{x}$	s	t	p
Genel gerginlik	6 saatten az	172	14,26	5,04	-2,394	0,017*
	6 saatten fazla	241	15,49	5,25		
İzolasyon	6 saatten az	172	5,98	2,39	-4,459	0,000*
	6 saatten fazla	241	7,05	2,42		
Hayal kırıklığı	6 saatten az	172	8,09	2,73	-3,404	0,001*
	6 saatten fazla	241	9,05	2,89		
Duygusal kalıtım	6 saatten az	172	2,19	2,26	-1,943	0,053
	6 saatten fazla	241	2,66	2,52		
Çevre etkisi	6 saatten az	172	4,28	2,49	-1,767	0,078
	6 saatten fazla	241	4,72	2,47		
Bakım Veren Yükü Ölçeği	6 saatten az	172	34,80	12,21	-3,377	0,001*
	6 saatten fazla	241	38,97	12,48		

* $p<0,05$

Katılımcıların günlük bakım verme süresine göre Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bağımsız örneklem t testi sonuçları Tablo 12.'de gösterilmiştir.

Katılımcıların günlük bakım verme süresine göre Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından, ölçekte bulunan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farkların olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).

Katılımcıların günlük bakım verme süresine göre Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutundan aldıkları puanların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$).

Tablo 13.

Katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının arasındaki korelasyonlar

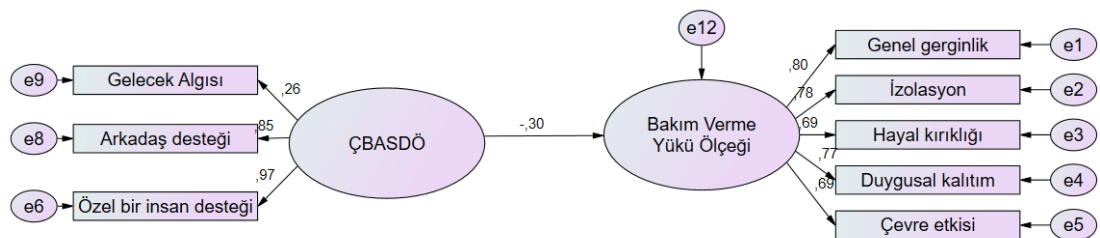
		Genel gerginlik	İzolasyon	Hayal kırıklığı	Duygusal kalıtım	Çevre etkisi	Bakım Veren Yükü
Aile desteği	r	-0,201	-0,207	-0,138	-0,209	-0,253	-0,246
	p	0,000*	0,000*	0,005*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Arkadaş desteği	r	-0,194	-0,195	-0,141	-0,176	-0,205	-0,226
	p	0,000*	0,000*	0,004*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Özel bir insan desteği	r	-0,224	-0,246	-0,134	-0,222	-0,219	-0,258
	p	0,000*	0,000*	0,006*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
ÇBASDÖ	r	-0,227	-0,238	-0,152	-0,222	-0,248	-0,268
	p	0,000*	0,000*	0,002*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Yapısal Stil	r	-0,161	-0,149	-0,093	-0,140	-0,124	-0,169
	p	0,001*	0,002*	0,060	0,004*	0,012*	0,001*
	N	413	413	413	413	413	413
Gelecek Algısı	r	-0,310	-0,224	-0,125	-0,187	-0,270	-0,291
	p	0,000*	0,000*	0,011*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Aile uyumu	r	-0,258	-0,270	-0,163	-0,262	-0,265	-0,301
	p	0,000*	0,000*	0,001*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Kendilik algısı	r	-0,245	-0,082	-0,039	-0,188	-0,237	-0,210
	p	0,000*	0,095	0,434	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Sosyal yeterlilik	r	-0,177	-0,122	-0,090	-0,163	-0,216	-0,192
	p	0,000*	0,013*	0,068	0,001*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Sosyal kaynaklar	r	-0,236	-0,186	-0,099	-0,232	-0,190	-0,240
	p	0,000*	0,000*	0,044*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413
Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	r	-0,330	-0,246	-0,145	-0,284	-0,314	-0,336
	p	0,000*	0,000*	0,003*	0,000*	0,000*	0,000*
	N	413	413	413	413	413	413

* $p<0,05$

Tablo 13.'te katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği, ÇBASDÖ, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının arasındaki korelasyonlar için Pearson testi sonuçlarına yer verilmiştir.

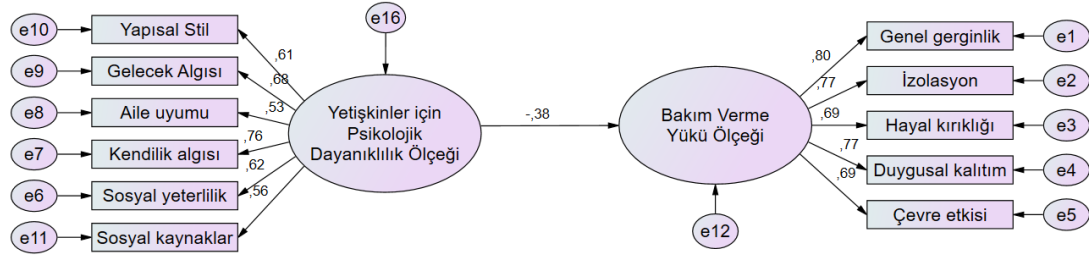
Katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından ve ölçekte yer alan genel gerginlik, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutundan aldıkları puanlar ile ÇBASDÖ toplamından ve ölçeğinde aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir insan desteği alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönlü korelasyonların olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeği toplamından ve ölçekte yer alan genel gerginlik, duygusal kalıtım ve çevre etkisi alt boyutundan aldıkları puanlar ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplamından ve ölçeğin yapısal stil, gelecek algısı, aile uyumu, kendilik algısı, sosyal yeterlilik ve sosyal kaynaklar alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönlü korelasyonların olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). Katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan izolasyon alt boyutundan aldıkları puanlar ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplamından ve ölçeğin yapısal stil, gelecek algısı, aile uyumu, sosyal yeterlilik ve sosyal kaynaklar alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönlü korelasyonların olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Araştırmadaki katılımcıların Bakım Veren Yükü Ölçeğinde yer alan hayal kırıklığı alt boyutundan aldıkları puanlar ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplamından ve ölçeğin yapısal stil, gelecek algısı, aile uyumu ve sosyal kaynaklar alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönlü korelasyonların olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).



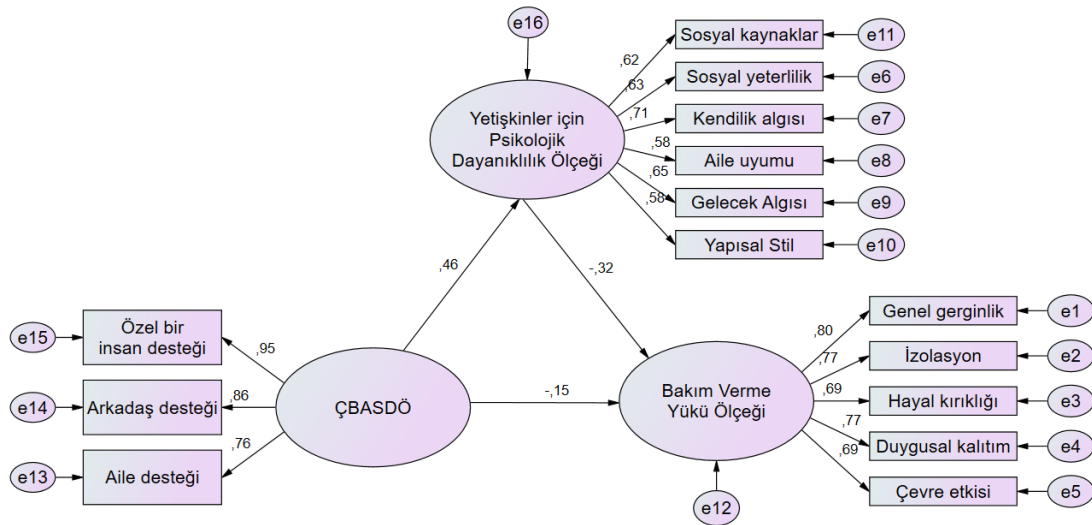
Şekil 1. Katılımcıların ÇBASDÖ puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını yordama durumu

Şekil 1.'de katılımcıların ÇBASDÖ puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını yordama durumuna ilişkin yapısal eşitlik modellemesi sonuçları gösterilmiş olup, katılımcıların ÇBASDÖ puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve negatif yönlü olarak yordadığı tespit edilmiştir ($\beta=-0,30; p<0,05$).



Şekil 2. Katılımcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını yordama durumu

Şekil 2.'de gösterilen katılımcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını yordama durumuna ilişkin yapısal eşitlik modellemesi sonuçları incelendiğinde, katılımcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve negatif yordadığı saptanmıştır ($\beta=-0,38; p<0,05$).



Şekil 3. *Katılımcıların ÇBASDÖ puanları ile Bakım Veren Yükü Ölçeği puanları arasındaki ilişkide Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının aracılığı*

Şekil 3.'te katılımcıların ÇBASDÖ puanları ile Bakım Veren Yükü Ölçeği puanları arasındaki ilişkide Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının aracılığı için yapılan yapısal eşitlik modellemesi bulguları verilmiştir.

Şekil 3. incelendiğinde, katılımcıların ÇBASDÖ puanlarının Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve pozitif yordadığı saptanmıştır ($\beta=0,46;p<0,05$). Araştırmadaki katılımcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve negatif yordaya devam ettiği görülmüştür ($\beta=-32;p<0,05$). Katılımcıların ÇBASDÖ puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yordamadığı saptanmıştır ($\beta=-0,15;p>0,05$). Buna göre modele Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ve ÇBASDÖ birlikte dahil edildiğinde, ÇBASDÖ puanlarının Bakım Veren Yükü Ölçeği puanları üzerindeki yordayıcılığının ortadan kalktığı görülmüş olup, ÇBASDÖ puanları ile Bakım Veren Yükü Ölçeği puanları arasındaki ilişkide Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının tam aracılığının olduğu belirlenmiştir.

BÖLÜM V

Tartışma

Araştırmanın bu bölümünde yapılan analizler kapsamında elde edilen sonuçlar kavramsal ve kuramsal çerçevede tartışılmış, literatür bulguları ile tez araştırmasının sonuçlarının benzerlik ve farklılıkları karşılaştırılmıştır.

Araştırmada daha genç yaşta olan bireylerin bakım yükünde deneyimlediği izolasyon düzeyinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Buna göre, genç bakım verenler, stresle başa çıkma ve uyum sağlama konusunda daha esnek olabilirler. Bu psikolojik dayanıklılık, bakım verme sürecinde karşılaşılan duygusal ve mental zorlukların üstesinden gelmede yardımcı olabilir (Gencer ve ark., 2022). Yüksek psikolojik dayanıklılık, izolasyon hissini azaltarak, bakım verme yükünün daha yönetilebilir algılanmasını sağlayabilir. Ek olarak genç bireyler, teknolojiyi daha etkin kullanma eğilimindedirler. İnternet ve sosyal medya aracılığıyla, benzer deneyimlere sahip diğer bakım verenlerle iletişim kurabilir, çevrimiçi destek gruplarına katılabilir ve gerekli bilgilere hızlıca ulaşabilirler. Bu bağlantılar, bakım verenin kendini yalnız hissetmesini engelleyerek, izolasyon duygusunu azaltır (Arslantatar, 2020). Diğer bir faktör ise sosyal hizmet ve destek mekanizmaları ile ilişkilidir. Buna göre genç bakım verenler, sosyal hizmetler ve destek mekanizmalarına erişimde daha proaktif olabilirler. Bu hizmetlerden yararlanmak, bakım verme sürecinin yükünü hafifletir ve bakım verenin sosyal etkileşimlerini artırarak izolasyon hissini azaltır (Bekiroğlu ve Gökçearsan Çifçi, 2017). Grycuk ve arkadaşlarının (2022) gerçekleştirdikleri araştırma, pandemi ile ilgili kısıtlamaların bakım verenler üzerindeki etkilerini incelemiş ve tüm bakım verenlerin, pandemi öncesi dönemle kıyaslandığında artan yük, yalnızlık ve sosyal izolasyon hissettiğini belirtmiştir. Ancak, daha genç bakım verenlerin değişen koşullara daha kolay uyum sağladıkları için daha az etkilenmiş olabilecekleri ve bu durumun izolasyonla ilgili daha düşük bakım yükleri ile ilişkili olabileceği vurgulanmıştır. Yapılan bir diğer çalışmada Erkek ve arkadaşları (2023), bakıcının yaşı ve bakım süresi gibi çeşitli faktörlerin bakım yükünü önemli ölçüde etkilediğini ortaya koymuştur. Özellikle, daha genç bakıcıların, yaşça daha büyük olanlara kıyasla izolasyon ve duygusal sıkıntı ile ilgili daha düşük bakım yükleri bildirdikleri belirtilmiştir.

Araştırmada kadınlar ve erkekler arasında bakım verme yükü düzeyi karşılaştırılmış ve kadınlar ile erkekler arasında bir fark bulunamamıştır. Toplumsal cinsiyet rolleri, bakım verme yükünün algılanışını etkileyebilir. Geleneksel olarak, kadınlar bakım veren olarak daha fazla sorumluluk üstlenirken, erkekler bu rolü daha az üstlenmektedir. Ancak DMD gibi kronik hastalıkların getirdiği zorluklar, her iki cinsiyette de bakım verme yükünün artmasına neden olabilir. Araştırmalar, kadınların duygusal destek sağlama konusunda daha etkili olduğunu gösterse de, erkeklerin de bu süreçte aktif rol alması gerektiği vurgulanmaktadır (Arslantatar ve Topcuoglu, 2020). Ayrıca Türkiye gibi toplulukçu kültürlerde, aile üyeleri arasındaki dayanışma ve birlikte hareket etme eğilimi yüksektir. Bu kültürel özellik hem kadın hem de erkek bakım verenlerin benzer destek mekanizmalarına sahip olmalarını ve bakım yükünü eşit düzeyde hissetmelerini sağlayabilir (Bekiroğlu ve Gökçearsan Çifçi, 2017). Bir diğer faktör ise aile yapısıdır. Modern aile yapılarında, bakım verme sorumlulukları giderek daha fazla paylaşılmaktadır. Eşler arasında iş birliği ve görev dağılımı, bakım yükünün tek bir birey üzerinde yoğunlaşmasını engelleyerek, her iki cinsiyetin de benzer düzeyde bakım yükü algılamasına yol açabilir (Lattanzi ve Silvestrini, 2018). Ek olarak kadın ve erkek bakım verenler, sosyal ve profesyonel destek mekanizmalarından benzer şekilde faydalanabilir. Özellikle devlet destekli sağlık hizmetleri, bakıcıların yükünü hafifletmekte önemli bir rol oynar. Rehabilitasyon merkezleri, fizyoterapistler ve psikolojik danışmanlık gibi hizmetlerden yararlanmak, bakım yükü algısını cinsiyet bağımsız bir şekilde eşitleyebilir (Atagün ve ark., 2011). Xiong ve arkadaşlarının (2018) gerçekleştirdiği demans hastası bireylerin aile bakıcıları üzerinde yapılan sistematik bir incelemede, kadın ve erkek bakıcılar arasında genel bakım yükü açısından anlamlı bir fark bulunmadığını ortaya koymuştur. Çalışma, kadın ve erkek bakıcıların psikososyal sağlık ve iyilik halleri arasında farklılıklar olsa da bakım yükünün cinsiyetten bağımsız olarak bireysel koşullar ve mevcut destek sistemleri tarafından daha fazla etkilendiğini göstermiştir. Benzer şekilde Barusch ve Spaid (1989) çalışmalarında yaşlı eş bakıcılar üzerine yaptıkları araştırmalarında, kadınların genellikle erkeklerden daha fazla bakım yükü bildirdiğini, ancak bu farkın her zaman istatistiksel olarak anlamlı olmadığını ortaya koymuştur. Araştırma, bakım alan kişinin bilişsel ve davranışsal zorluklarının, bakıcının cinsiyetinden daha iyi bir şekilde bakım yükünü öngördüğünü belirtmiştir. Bu durum, kadınlar daha fazla stres bildirirse de cinsiyet

kontrol edildiğinde bakım yükünün seviyesinin her zaman farklı olmadığını göstermektedir.

Bu bilgiler ışığında kronik bir hastalık olan DMD'nin yarattığı bakım verme süreci, cinsiyet fark etmeksizin benzer zorluklara neden olabileceği düşünülmektedir. Hastalığın ilerleyici ve geri dönüşü olmayan doğası, bakım verenlerin yaşadığı fiziksel ve duygusal stresi eşit seviyeye çıkarabilir. Dolayısıyla kadın ve erkek bakım verenlerin ortak deneyimlediği bu stres, bakım yükü algısında eşitliğe yol açabilir. Bu kapsamda, tez bulgularının anlaşılır olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada eğitim durumuna göre bakım verme yükü düzeyi karşılaştırılmış ve eğitim durumu grupları arasında bir fark bulunamamıştır. DMD gibi kronik ve ilerleyici bir hastalık, bakım verenin eğitim düzeyinden bağımsız olarak hem fiziksel hem de psikolojik yük oluşturabilir. Hastalığın ağır bakım gerektiren doğası, yüksek eğitim düzeyine sahip bireylerde dahi bakım verme yükünün algılanmasını engelleyecek bir avantaj sunmamaktadır (Altıntaş, 2019). Bu nedenle, eğitim düzeyinden bağımsız olarak bakım verenlerin karşılaştığı yük benzer olabilir. Ayrıca bakım verenlerin eğitim düzeyleri farklı olsa da sosyal destek ağlarının niteliği ve kapsamı, bakım yükünü azaltmada daha belirleyici olabilir. Eğitim düzeyinden bağımsız olarak, bireylerin aile, arkadaş ve topluluk desteklerine erişimleri, bakım yükü algısında eşitlik yaratabilir (İçel ve Aydoğan, 2022). Bir diğer değişle, aile içinde bakımın nasıl paylaşıldığı, bakım verme yükünü önemli ölçüde etkileyebilir. Eşler arasında veya diğer aile üyeleriyle yapılan işbirliği, bireylerin üzerindeki yükü azaltabilir. Eğer bakım yükü tek bir bireye yoğunlaşmışsa, bu durum eğitim düzeyinden bağımsız olarak daha fazla stres ve tükenmişlik hissine yol açabilir (Arslantatar ve Topçuoğlu, 2020). Dolayısıyla aile üyeleri arasındaki duygusal destek bakım verme yükünü etkileyen önemli bir faktördür. Eğitim düzeyi yüksek olan aileler bile duygusal destekten yoksun olduklarında, stresle başa çıkma yetenekleri azalabilir. Duygusal destek eksikliği, bireylerin psikolojik dayanıklılığını olumsuz etkileyerek bakım verme yükünü artırabilir (Çakaloz ve Kurul, 2005). Sonuç olarak, DMD çocuğa sahip bakım verenler arasında eğitim düzeyine bağlı olarak bakım yükü algısında fark bulunmaması, bakım verme süreçlerinin doğasından ve sosyal destek ağlarının etkisinden kaynaklanıyor olabilir. Bu durum, eğitim düzeylerinin, bireylerin bakım verme yükü algısını önemli ölçüde değiştirmediğini göstermektedir. Oedekoven ve arkadaşlarının (2017) gerçekleştirdiği bir çalışmada, yüksek eğitim seviyesine sahip bakım verenlerin, fiziksel yükümlülük açısından daha düşük

algılanan yük bildirdikleri ancak zihinsel yük açısından daha yüksek seviyelerde stres hissettikleri bulunmuştur. Bu durum, eğitim seviyesinin fiziksel zorluklara karşı bazı koruyucu faktörler sağlarken, aynı zamanda bakım sorumluluklarına daha fazla yatırım yapma ve bağımsızlık kaybı korkusu nedeniyle psikolojik stresin artmasına yol açabileceğini göstermektedir. Araştırma, öznel sağlık durumunun bu ilişkileri aracılık ettiğini belirterek, sağlık algısının bakım yükü üzerindeki etkisini vurgulamaktadır. Diğer bir çalışmada Baysal ve Çorabay (2024), kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine odaklanmıştır. Bu çalışmada, bakım yükü puanlarının bakım verenlerin eğitim seviyesine göre önemli farklılıklar göstermediği bulunmuştur. Bazı demografik faktörlere (gelir gibi) bağlı olarak değişiklikler gözlemlense de genel bakım yükü, katılımcılar arasında farklı eğitim seviyeleri arasında belirgin bir farklılık göstermemiştir. Bu durum, eğitim seviyesinin tek başına özel gereksinimi olan çocukların ebeveynleri tarafından deneyimlenen bakım yükünü belirleyici bir faktör olmayabileceğini göstermektedir.

Araştırmada bekar bireylerin evlilere göre bakım yükünde deneyimlediği hayal kırıklığı düzeyinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bekar bireyler, evli bireylere kıyasla sosyal destek kaynaklarına daha sınırlı erişim sağlayabilir. Evli bireyler, eşlerinden fiziksel, duygusal ve ekonomik destek alabilirken, bekar bireyler genellikle bakım yükünü tek başlarına üstlenmek zorunda kalabilir. Bu durum, bakım sürecinde hayal kırıklığı düzeylerinin artmasına neden olabilir (Güre ve Pak, 2021). Bir diğer değişle bekar bireyler, bakım verme sürecinde duygusal olarak daha kırılgan olabilir. Evli bireylerin eşlerinden aldıkları moral ve motivasyon desteği, bakım sürecinde psikolojik dayanıklılıklarını artırırken, bekar bireyler bu desteği hissedemeyebilir (Çokyaman ve Battal, 2021). Ek olarak evli bireyler, genellikle çift gelirli bir ekonomik yapıya sahip olabileceği için finansal açıdan daha rahat bir konumda olabilir. Buna karşın, bekar bireyler genellikle tek başlarına bakım masraflarını karşılamak zorunda kalır ve bu durum ekonomik stres ve hayal kırıklığına katkıda bulunabilir (İnceoğlu, 2019). Ayrıca bekar bireylerin kişisel ve profesyonel hedefleri, bakım verme yükü nedeniyle sekteye uğrayabilir. Kariyer hedeflerinden ödün vermek ya da sosyal yaşamdan uzaklaşmak, bireyin yaşam kalitesini düşürebilir. Evli bireyler ise eş desteği ile bu dengeyi daha kolay sağlayabilir (Topal, 2021). Son olarak bekar bireyler, toplumdan gelen "bakım verme rolünü üstlenmek zorunda olan kişi" olarak görülme baskısını daha yoğun yaşayabilir. Bu, onların kendi yaşamlarını özgürce sürdürme arzusuyla çatışabilir ve

hayal kırıklığı düzeylerini artırabilir (Erkuş, 2022). Provenzano ve arkadaşları (2021), bakım verenlerin psikolojik sağlığı üzerinde evlilik durumunun etkisi vurgulamıştır. Bu araştırma, bekar bireylerin evli bireylere kıyasla daha yüksek düzeyde depresyon yaşadığını ortaya koymuştur. Çalışma, bakım durumu ile psikolojik sağlık arasında bir ilişki olduğunu belirtirken, evlilik durumunun bakım stresinin olumsuz etkilerini azalttığını göstermektedir. Bu da yalnız bakım verenlerin, eş desteğinden yoksun oldukları için daha fazla zorlukla karşılaşabileceğini ortaya koymaktadır.

Araştırmada yaşanan yere göre bakım verme yükü düzeyi karşılaştırılmış ve yaşanan yer grupları arasında bir fark bulunamamıştır. DMD, ilerleyici bir kas hastalığı olup, çocukların yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen fiziksel ve psikolojik bakım gerektirir. Bu gereksinimler, yaşanan yerden bağımsız olarak oldukça benzerdir (Çakaloz ve Kurul, 2005). Dolayısıyla bakım verme yükü, kırsal veya kentsel bölgede yaşamaktan ziyade, hastalığın evresi ve çocuğun ihtiyaçlarıyla belirlenebilir. Bakım verme süreci, fiziksel olduğu kadar psikolojik bir yük de getirir. Psikolojik dayanıklılık, bireyin yaşanan yere bağlı olmaksızın bakım verme sürecinde karşılaştığı zorluklarla başa çıkmasında etkili olabilir. Bu durum, yaşanan yer farkının bakım yükü algısına yansımamasını açıklayabilir (Andıç, 2021). Ayrıca bakım verme süreci, yüksek ekonomik maliyetler gerektirir. Kırsal bölgelerde genellikle daha düşük gelir seviyelerine rağmen, kentsel bölgelerdeki yaşam maliyetinin yüksek olması, ekonomik stresin her iki grupta da benzer düzeyde hissedilmesine neden olabilir (Cavazza ve ark., 2016). Ek olarak Türkiye gibi toplulukçu toplumlarda, aile içi dayanışma önemli bir yer tutar. Hem kırsal hem de kentsel bölgelerde, aile üyeleri genellikle bakım verme sürecinde aktif rol alır. Kültürel normların benzerliği, yaşanan yerin bakım yüküne etkisini sınırlandırabilir (Bekiroğlu ve Çifçi, 2017). Landfeldt ve arkadaşları (2018), gerçekleştirdikleri sistematik literatür incelemesinde, Duchenne kas distrofisi (DMD) ile ilişkili bakım yükünü çeşitli ülkelerde incelemiştir. 21 makaleyi içeren bu inceleme, bakım verenlerin sağlık, yaşam kalitesi ve psikolojik iyi oluş ile ilgili önemli yükler hissettiklerini vurgulamıştır. Ancak, bu çalışmalarda coğrafi konum veya ikamet yeri türüne göre bakım yükünde tutarlı farklılıklar rapor edilmemiştir. Bu durum, bakım verenlerin karşılaştığı zorlukların büyük ölçüde evrensel olduğunu göstermektedir. Pangalila ve arkadaşlarının (2020) gerçekleştirdiği başka bir çalışma, Duchenne kas distrofisi olan bireylerin ebeveynlerinin öznel bakım yükünü incelemiştir. Bu

çalışma, alınan destek ve başa çıkma stratejilerinin, demografik değişkenler (ikamet yeri gibi) yerine bakım yükünü belirlemede daha etkili olduğunu bulmuştur. Ebeveynler yüksek düzeyde bir yük bildirmiş olsalar da bu yüklerin kentsel veya kırsal alanlarda yaşamalarına bağlı olarak önemli ölçüde değişmediği ortaya konmuştur. Bu bulgu, bakım verme zorluklarının coğrafi sınırları aştığını pekiştirmektedir.

Araştırmada çalışmayan bireylerin, çalışanlara göre, bakım yükünde deneyimlediği izolasyon düzeyinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Çalışan bireyler, iş yerlerinde sosyal etkileşimde bulunarak destek alabilirler. Bu etkileşimler, duygusal destek ve sosyal bağların güçlenmesine katkı sağlar. Çalışmayan bireyler ise evde daha fazla vakit geçirerek sosyal çevrelerinden uzaklaşabilirler. Bu durum, yalnızlık ve izolasyon hissini artırabilir (Landfeldt ve ark., 2018). Özellikle DMD gibi kronik hastalıklarla mücadele eden ailelerde, sosyal destek eksikliği, psikolojik dayanıklılığı olumsuz etkileyebilir ve bu durum bakım yükünün getirdiği stres ve izolasyonu arttırabileceği şeklinde düşünülmektedir. Çalışmayan bakım verenler, gelir eksikliği nedeniyle daha fazla maddi stresle karşılaşabilirler. DMD'li bir çocuğa bakmanın getirdiği ekonomik yük oldukça büyüktür; aileler genellikle yüksek tıbbi masraflarla birlikte kaybedilen gelirle de başa çıkmak zorundadır. Bu maddi sıkıntı, çaresizlik ve izolasyon hissini artırabilir (Landfeldt ve ark., 2014). Ayrıca toplumsal kaynaklara ve destek gruplarına erişim de istihdam durumuna bağlı olarak farklılık gösterebilir. Çalışan bakım verenler, destek gruplarına katılma veya topluluk etkinliklerine katılma konusunda daha fazla esnekliğe sahip olabilirken, çalışmayan bakıcılar zaman veya ulaşım sorunları nedeniyle bu kaynaklara erişimde zorluk yaşayabilirler (Arslantatar, 2020). Sonuç olarak, Duchenne kas distrofisi olan çocukların bakımını üstlenen çalışmayan bireylerin yaşadığı yüksek izolasyon seviyeleri, psikolojik, sosyal ve ekonomik faktörlerin karmaşık bir etkileşimi sonucunda ortaya çıktığı şeklinde düşünülmektedir. Mori-Yoshimura ve arkadaşlarının (2024) gerçekleştirdiği araştırmada DMD'li bireylerin bakımını üstlenen kişilerin önemli düzeyde sosyal izolasyon yaşadığını bulmuştur. Bu izolasyonun, işten ayrılmak zorunda kalan bireylerde daha belirgin hale geldiği gözlemlenmiştir. Çalışma, bu sosyal izolasyonun yaşam kalitesini düşürdüğünü ve bakım yükünü artırdığını belirtmiş, istihdam durumunun bakım verenlerin sosyal destek düzeyi ve genel iyilik halleri üzerinde kritik bir rol oynadığını önermiştir. Landfeldt ve arkadaşları (2016)

yaptıkları bir diğer çalışma, DMD'li çocukların bakımını üstlenen bireylerin yüksek düzeyde kaygı ve depresyon yaşadığını göstermiştir. Çalışmaya göre, bakım verenlerin %70'ine kadar olan bir kısmı, çocuğun sağlık durumu ile orantılı olarak ruhsal sağlık sorunları bildirmiştir. Araştırma, bakım yükü nedeniyle birçok bakım verenin çalışma saatlerini azaltmakta veya tamamen işten ayrılmakta olduğunu vurgulamış, bu durumun izolasyon ve stres duygularını artırdığını ortaya koymuştur.

Araştırmada gelir durumuna göre bakım verme yükü düzeyi karşılaştırılmış ve gelir durumu grupları arasında bir fark bulunamamıştır. Gelir düzeyinden bağımsız olarak, DMD'li çocuklara bakan aileler, hastalığın ilerleyici doğası nedeniyle benzer bakım gereksinimleri ile karşı karşıya kalmaktadır. Hareket desteği, kişisel bakım ve tıbbi yönetim gibi temel bakım görevleri, tüm gelir gruplarında sabit kalmaktadır. Bu durum, bakım yükünün gelir seviyesine göre önemli ölçüde değişmediği anlamına gelir; çünkü tüm aileler benzer zorluklarla yüzleşmek zorundadır (Landfeldt ve ark., 2018). Düşük gelirli aileler, sınırlı kaynaklar ve bakım sorumluluklarıyla ilişkili olası iş kaybı nedeniyle artan finansal stres yaşayabilirler. Öte yandan, yüksek gelirli aileler daha fazla finansal kaynağa sahip olabilir, ancak yine de bakım ihtiyaçlarıyla ilgili önemli dolaylı maliyetlerle karşılaşabilirler. Örneğin, bakım verenler çalışma saatlerini azaltma veya işten ayrılma yoluna gidebilirler; bu da tüm gelir gruplarında önemli ekonomik etkilere yol açmaktadır. Bu paylaşılan finansal stres deneyimi, gelir düzeyine bakılmaksızın benzer seviyelerde algılanan yüklerin oluşmasına neden olabilir (Landfeldt ve ark., 2014). Landfeldt ve arkadaşları (2018) Duchenne kas distrofisi (DMD) olan çocukların bakımını üstlenen bireylerin yaşadığı yükleri inceleyen sistematik derleme çalışmasında, bu kişilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen önemli bir yük taşıdığını vurgulamıştır. Ancak, derleme gelir seviyeleri ile bakım yükü arasında doğrudan bir ilişki bulamamıştır; bu da finansal durumun ötesinde başka faktörlerin bakım deneyimini etkileyebileceğini göstermektedir.

Araştırmada bakım verdiği çocuğun yaşı daha yüksek olan bireylerin, bakım yükünde deneyimlediği izolasyon düzeyinin de daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Duchenne kas distrofisi (DMD) olan çocuklar büyüdükçe fiziksel durumları genellikle kötüleşebilir. Bu da daha fazla bakım gereksinimi doğurur. Bakım ihtiyaçlarının artması, günlük aktivitelerde, hareketlilikte ve tıbbi ihtiyaçlarda daha fazla yardımcı olmayı gerektirir. Bakım yükünün artması, bakım verenlerin fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş hissetmelerine neden olabilir (Sandilands ve ark.,

2022). Ayrıca bakım talepleri arttıkça, bakım verenlerin sosyal etkinliklere katılma süreleri azalabilir. Kişisel ilişkilerin önceliklendirilmesi, yalnızlık ve kopukluk hissine yol açabilir (Kenneson ve ark., 2010). Ek olarak, DMD gibi engellerle ilgili toplumsal bir damgalama olabilir; bu da bakım verenlerin yanlış anlaşıldıkları veya yargılandıkları hissiyle sosyal durumlardan çekilmelerine neden olabilir. Toplumda DMD hakkında farkındalık eksikliği hem bakım verenin hem de çocuğun yalnızlık hissini artırabilir (Mori-Yoshimura ve ark., 2024). DMD'li çocuklar büyüdükçe aile dinamikleri de önemli ölçüde değişebilir. Kardeşler, etkilenen çocuğa verilen aşırı dikkat nedeniyle ihmal edilmiş hissedebilirler; bu da aile içinde gerginliğe yol açar ve ana bakım verenin daha fazla izole olmasına neden olabilir. Ayrıca, bakım verenler yaşlandıkça kendi sağlık sorunlarıyla karşılaşabilirler; bu da etkili bir şekilde bakım sağlamayı zorlaştırabilir (Gagliardi, 1991). Sonuç olarak, DMD'li çocukların yaşı arttıkça bakım yükü ve yalnızlık hissini artırması çok boyutlu olduğu şeklinde değerlendirilmektedir. Artan bakım ihtiyaçları, damgalama nedeniyle sosyal çekilme ve aile dinamiklerindeki değişimler gibi etkenlerle şekillenmektedir.

Javalkar ve arkadaşları (2017) çalışmalarında, kronik hastalıkları olan çocukların annelerinde bakım yükünü etkileyen faktörleri incelemişlerdir. Araştırma, çocuğun yaşı arttıkça bakım yükünün ve yalnızlık hissini de arttığını göstermiştir. Çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte bakımın daha karmaşık hale gelmesi, ailenin daha fazla stres ve izolasyon hissetmesine neden olmuştur. Diğer bir çalışmada Adib-Hajbaghery ve Ahmadi (2019), kronik hastalığı olan çocukların aile üyelerinin bakım yükü ve sosyal destek seviyeleri incelenmiştir. Sonuçlar, çocukların yaşı büyüdükçe ailelerin bakım yükünde artış yaşadığını ve bu durumun daha fazla izolasyon duygusuyla ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Bu bulgular, bakım veren bireylerin daha büyük çocuklar için daha fazla yalnızlık ve stres deneyimlediklerini vurgulamaktadır.

Araştırmada bakım verme süresi daha yüksek olan bireylerin, genel bakım yükü düzeyinin de daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Daha fazla bakım süresi, artan fiziksel yorgunluk, uyku sorunları ve kişisel etkinliklere katılma zorluğunu beraberinde getirebilmektedir (Pinquart ve Sörensen, 2007). Ayrıca duygusal açıdan bakıldığında, kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireyler sıklıkla duygusal stresle karşılaşır ve bu stres uzun süreli bakımda artabilir. Bakım verenler sadece fiziksel bakım sağlamakla kalmaz, aynı zamanda çocuğun refahı konusunda duygusal olarak da yatırım yaparlar, bu da üzüntü, kaygı ve umutsuzluk duygularına

yol açabilir (Thomas ve ark., 2014). Uzun süreli bakım verenler, duygusal stresle daha fazla zaman geçirirler, bu da psikolojik yüklerini artırır. Ayrıca, bakım verenler sürekli olarak çocuğun ihtiyaçlarına odaklandıklarında, kendi bakım ve sosyal etkileşimleri için daha az zaman bulurlar, bu da zihinsel sağlık üzerinde olumsuz etkiler ortaya çıkarabilir (Schwartz ve ark., 2021). Sosyal destek, bakım yükünü hafifletmede önemli bir rol oynar, ancak sınırlı sosyal destek, durumu daha da kötüleştirebilir. Aile üyeleri veya arkadaşlardan daha az duygusal veya pratik destek alan bakım verenlerin, daha yüksek stres ve yük seviyeleri bildirebilmektedir (Magliano ve ark., 2015). DMD'li bir çocuğa bakım verenler, sürekli bakım gereksinimi nedeniyle sosyal bağlantıları sürdürmek veya destek ağlarına erişim sağlamakta zorluk yaşayabilir, bu da yüklerini artırabilir. Ayrıca, bakım verenlerin psikolojik direnci, bakım yükünü hafifletmede önemli bir faktördür. Ancak, uzun süreli bakım verenler, bu direncin tükenmesiyle karşılaşabilirler. Uzun vadeli bakım, destek veya kaynaklardan yoksun olan bakım verenlerde tükenmişlik yaratabilir. Fiziksel, duygusal ve sosyal taleplerin birleşimi, uzun süreli bakım verenler için daha yüksek bir yük algısına yol açabilir (Glover ve ark., 2020). Piran ve arkadaşları (2017), Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) gibi ciddi hastalıkları olan çocukların bakımını üstlenen bireylerin, bakım süresi arttıkça bakım yüklerinin de arttığı tespit edilmiştir. Araştırma, bakım yükünün, çocukların hastalık sürecine dair bilgi ve destek alımının bakım yükünü nasıl etkilediğini vurgulamaktadır. Diğer bir çalışmada Adib-Hajbaghery ve Ahmadi (2019), kronik hastalıkları olan çocukların bakıcılarında görülen bakım yükünü ve bununla ilişkili faktörleri incelemiştir. Çalışma, bakım süresi arttıkça bakım yükünün arttığı sonucuna ulaşmıştır.

Araştırmada algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında negatif yönlü bir ilişki bulunmuştur. Bu sonuç, algılanan sosyal desteğin yüksek olduğu durumlarda bireylerin bakım yükü düzeylerinin azaldığını veya bakım yükünün yüksek olduğu durumlarda algılanan sosyal desteğin azaldığına işaret etmektedir. Sosyal destek genellikle pratik yardımlara dönüşebilir; bu da günlük görevlerde paylaşım veya maddi destek şeklinde olabilir. Örneğin, aile üyeleri veya arkadaşlar günlük işlerde yardımcı olduğunda, ana bakım verenin üzerindeki yük önemli ölçüde azalabilir (Akpınar ve Dikmen, 2024). Yüksek algılanan sosyal desteğe sahip bakım verenler, mevcut kaynakları arama ve kullanma olasılığı daha yüksek olan bireylerdir. Bu proaktif yaklaşım, bazı pratik yükleri hafifletir ve bakım durumları üzerinde kontrol hissini artırabilir (Moura ve ark., 2015). Düşük algılanan sosyal destek seviyeleri,

bakım verenlerde yüksek umutsuzluk ve depresyon seviyeleriyle ilişkilendirilmiştir. Aksine, güçlü sosyal ağlar aidiyet ve umut hissini teşvik eder; bu da bakım sorumluluklarının duygusal yükünü yönetmekte hayati öneme sahiptir (Aytekin ve ark., 2021). Ayrıca sağlam bir sosyal destek sistemi, birçok bakım verenin deneyimlediği yalnızlık duygularını azaltmaya yardımcı olabilir. Diğerleriyle bağlantılar kurarak benzer durumları paylaşmak, deneyimlerin ve başa çıkma stratejilerinin paylaşılmasını sağlar; bu da bakım yükünü psikolojik olarak hafifletebilir (Landfeldt ve ark., 2018). Diaz ve arkadaşları (2019) gerçekleştirdikleri araştırmada, algılanan sosyal desteğin yüksek seviyeleri ile daha düşük bakım yükü ve daha iyi zihinsel sağlık sonuçları arasında bir ilişki bulunmuştur. Çalışma, sosyal destek azaldıkça bakım yükünün arttığını ve bunun özellikle kadınlar için genel sağlık sonuçlarını olumsuz etkilediğini vurgulamıştır. Aytekin ve arkadaşlarının (2021) engelli çocukları olan ebeveynler üzerinde yapılan bir başka araştırmada, psikososyal destek seviyelerinin azalmasının umutsuzluk ve depresyon duygularıyla ilişkili olduğunu ortaya konmuştur. Bu çalışma, sosyal destek azaldıkça bakım verenlerin hissettiği yükün arttığını göstererek bu iki değişken arasındaki negatif ilişkiyi göstermiştir. Erbay ve arkadaşları (2021) ise bakım verenlerin yaşam kalitesi üzerindeki sosyal destek seviyelerinin etkilerini incelemiştir. Araştırma, bakım yükündeki artışın yaşam kalitesinde önemli bir düşüşe yol açtığını göstermiş ve sosyal desteğin, bakım sorumluluklarının olumsuz etkilerine karşı bir tampon görevi gördüğünü ortaya koymuştur. Bulgular, yüksek bakım yükünün algılanan sosyal desteğin düşük seviyeleriyle bağlantılı olduğunu ileri sürmektedir.

Araştırmada psikolojik dayanıklılık ile bakım yükü arasında negatif yönlü bir ilişki bulunmuştur. Bu sonuç, psikolojik dayanıklılığın yüksek olduğu durumlarda bireylerin bakım yükü düzeylerinin azaldığını veya bakım yükünün yüksek olduğu durumlarda psikolojik dayanıklılığın azaldığına işaret etmektedir. Psikolojik dayanıklılık, bireylerin zorluklar, stres veya travma karşısında uyum sağlama ve toparlanma yeteneğini ifade eder (Schwartz ve ark., 2021). DMD'li bir çocuğa bakım veren ailelerde dayanıklılık, duygusal düzenleme, problem çözme becerileri ve zorluklara rağmen olumlu bir bakış açısını sürdürme gibi çeşitli şekillerde kendini gösterebilir (Glover ve ark., 2020). Ayrıca bakım yükü, bakıcıların yaşadığı fiziksel, duygusal ve finansal baskıları kapsamaktadır. DMD ile başa çıkan ailelerde bu yük özellikle belirgindir; çünkü çocuğun karmaşık ihtiyaçları ve hastalığın uzun süreli doğası nedeniyle bakıcılar birçok zorlukla karşılaşmaktadır. Bakım yükü arttıkça, bu

durum duygusal sıkıntılara yol açabilir ve psikolojik dayanıklılığı olumsuz etkileyebilir (Lök ve Bademli, 2021). Daha yüksek dayanıklılığa sahip bakıcılar, algılanan yüklerini azaltacak etkili başa çıkma stratejileri kullanma eğilimindedir. Bu stratejiler arasında sosyal destek aramak veya duygusal iyilik hallerini artıracak öz bakım uygulamaları yer alabilir (Akpınar ve Dikmen, 2024). Ek olarak psikolojik olarak dayanıklı bireyler, deneyimlerini olumlu bir şekilde yeniden çerçeveleme eğilimindedir (Arslantatar, 2020). Bakım bağlamında bu, DMD'li çocuklarıyla paylaşılan sevinçleri ve anlam dolu anları ön plana çıkararak zorlukların üzerindeki odaklanmayı azaltmayı içerebilir. Zamanla bakım verenler, deneyimlerinden daha fazla dayanıklılık geliştirebilirler. DMD ile ilgili zorlukları aşarken, stres faktörlerini daha etkili bir şekilde yönetmeyi öğrenebilirler; bu da algılanan yükün azalmasına yol açabilir (Glover ve ark., 2020). Karakaya ve Kamışlı (2021) hastanede yatan çocukların anneleri üzerinde gerçekleştirdikleri bir çalışmada, hafif ila orta düzeyde bakım yükü yaşayan annelerin, orta ila ağır düzeyde bakım yükü yaşayan annelere kıyasla belirgin şekilde daha yüksek psikolojik dayanıklılık seviyelerine sahip olduklarını bulmuşlardır. Bu sonuç, bakım yükü arttıkça psikolojik dayanıklılığın azaldığını göstermektedir. Şentürk ve arkadaşları (2018) demans hastalarına bakan bakım verenler üzerinde yaptıkları araştırmada, bakım yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında güçlü bir negatif korelasyon bulmuşlardır. Bakım verenlerin psikolojik dayanıklılık puanları arttıkça, algılanan bakım yüklerinin belirgin şekilde azaldığı gözlemlenmiştir. Bu bulgu, daha yüksek dayanıklılığın bakım sorumluluklarının olumsuz etkilerini azaltabileceğini desteklemektedir.

Araştırmada algılanan sosyal destek ile psikolojik destek arasındaki ilişkide psikolojik dayanıklılığın tam aracılık etkisinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tam aracılık, sosyal desteğin bakım yükü üzerindeki etkisinin tamamının psikolojik dayanıklılık yoluyla gerçekleştiği anlamına gelir. Bu durumda, sosyal destek doğrudan bakım yükünü hafifletmek yerine, bireyin dayanıklılığını artırarak dolaylı bir etki yaratır (Song ve ark., 2024). Örneğin, sosyal destek sayesinde kendine güveni artan bir birey, bakım sürecine daha olumlu bir bakış açısıyla yaklaşabilir ve bu da yük algısını azaltabilir. Bu durumda psikolojik dayanıklılık, sosyal desteğin bakım yükü üzerindeki etkilerini optimize eden bir mekanizma olarak işlev görebilir. Sosyal destek, bireylerin dayanıklılıklarını artırarak stresin ve bakım yükünün algılanan şiddetini azaltabilir (Palacio ve ark., 2020). Bu durum, sosyal desteğin bakım yükü üzerindeki doğrudan etkisinin zayıflamasına, dayanıklılık aracılığıyla

dolaylı bir etki yaratmasına neden olabilir. Özellikle, bakım verenler destek hissettiklerinde dayanıklılıklarını artırma olasılıkları daha yüksek olabilir; bu da yük hissini azaltabilir (Chen ve ark., 2007). Öte yandan, yüksek yük hissi yaşayan bakım verenler, destek eksikliği nedeniyle dayanıklılıklarını sürdürmekte zorlanabilirler; bu da stresi artırabilir ve tükenmelere yol açabilir (Keniş-Coşgun ve ark., 2020). Bu bağlamda algılanan sosyal destek, psikolojik dayanıklılığın gelişimi için bir temel oluşturur. Bu dayanıklılık ise bireyin bakım sürecindeki yükü daha etkin bir şekilde yönetmesini sağlayabilir. Böylece, psikolojik dayanıklılık, sosyal desteğin bakım yükü üzerindeki etkisini doğrudan aracılık eder (Liv d., 2018). Bu döngüsel ilişki, kronik hastalıklarla mücadele eden aileler için destekleyici ortamların oldukça önemli olduğunu göstermektedir. Chang ve arkadaşlarının (2023) gerçekleştirdikleri çalışma, sağlık çalışanları arasında algılanan sosyal desteğin, psikolojik dayanıklılık ile depresif semptomlar arasındaki ilişkiyi önemli ölçüde aracılık ettiğini bulmuştur. Sonuçlar, algılanan sosyal desteğin daha yüksek seviyelerinin, daha büyük bir dayanıklılıkla ilişkili olduğunu ve bunun da depresif semptomları azalttığını göstermiştir. Bu durum, sosyal desteğin dayanıklılığı artırarak ruh sağlığı sorunlarını azaltan bir zincir aracılık etkisi yarattığını ortaya koymaktadır. Engelli çocukların bakım verenleriyle yaptıkları bir araştırmada Magliano ve arkadaşları (2015), algılanan sosyal desteğin umutsuzluk ve depresyon seviyelerini azaltmada kritik bir rol oynadığını ortaya koymuştur. Araştırma, algılanan sosyal desteğin azaldıkça umutsuzluk seviyelerinin arttığını ve bunun dolaylı olarak daha yüksek depresyon semptomlarına yol açtığını göstermiştir. Bu bulgu, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesinin, bakım verenlerin psikolojik iyilik hallerini artırmak için dayanıklılığı artırabileceğini vurgulamaktadır. Cao ve arkadaşları (2024) ise gençler üzerinde yaptıkları bir çalışmada, sosyal desteğin psikolojik dayanıklılığı olumlu yönde etkilediği ve bu ilişkide başa çıkma stillerinin aracılık yaptığı bulunmuştur. Özellikle, olgun başa çıkma stillerinin (örneğin, problem çözme) sosyal desteğin dayanıklılık üzerindeki etkisini artırdığı, olgunlaşmamış başa çıkma stillerinin ise olumsuz bir etki yarattığı gözlemlenmiştir. Bu bulgu hem sosyal destek hem de etkili başa çıkma stratejilerinin genç bireyler arasında dayanıklılığı artırmadaki önemini vurgulamaktadır.

BÖLÜM VI

Sonuç ve Öneriler

Araştırmanın bu bölümünde çalışma bulguları genel olarak özetlenmiş ve araştırmacılara ve klinisyenlere çeşitli önerilerde bulunulmuştur.

Sonuç

Dushenne musküler distrofi çocuğa sahip ailelerde algılanan sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yükü arasındaki ilişkileri incelemek amacıyla yapılan bu çalışmada araştırma değişkenleri demografik özelliklere göre karşılaştırılmış, araştırma değişkenleri arasındaki ilişkilere bakılmış ve yordayıcı etkiler tespit edilmiştir.

Araştırmada, daha genç yaş grubundaki bireylerin bakım yükü sürecinde deneyimledikleri izolasyon düzeyinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Kadınlar ve erkekler arasında bakım yükü düzeyi karşılaştırıldığında, her iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Eğitim durumuna göre yapılan karşılaştırmada da bakım yükü düzeyi açısından gruplar arasında bir farklılık saptanmamıştır.

Bekar bireylerin, evli bireylere kıyasla bakım yükü nedeniyle daha yüksek düzeyde hayal kırıklığı yaşadığı belirlenmiştir. Yaşanılan yerin bakım yükü üzerindeki etkisi incelendiğinde ise gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Çalışmayan bireylerin, çalışan bireylere kıyasla daha yüksek düzeyde izolasyon yaşadığı tespit edilmiştir.

Gelir durumuna göre yapılan analizlerde de bakım yükü düzeyinde gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ayrıca, bakım verilen çocuğun yaşı yükseldikçe, bireylerin bakım sürecinde yaşadığı izolasyon düzeyinin de arttığı belirlenmiştir. Bakım verme süresi uzun olan bireylerin ise genel bakım yükü düzeyinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Korelasyon analizi sonuçlarına göre, algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında negatif yönlü bir ilişki bulunmuştur. Benzer şekilde, psikolojik dayanıklılık ile bakım yükü arasında da negatif yönlü bir ilişki tespit edilmiştir. Aracılık analizi sonuçları, algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasındaki ilişkide psikolojik dayanıklılığın tam aracılık rolü oynadığını ortaya koymuştur.

Öneriler

Araştırmacılara Öneriler

- Algılanan sosyal desteğin kaynakları ve bu desteğin niteliği üzerine odaklanılarak, bakım yükü üzerindeki etkiler daha ayrıntılı şekilde incelenebilir. Özellikle, destek türlerinin (duygusal, maddi, bilgi destekleri) etkilerini ayırtıran araştırmalar yapılabilir.
- Algılanan sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve bakım yükünün zaman içindeki değişimlerini inceleyen boylamsal çalışmalar yapılması, bu değişkenler arasındaki nedensel ilişkilerin anlaşılmasını kolaylaştırabilir.
- Sosyal destek ve psikolojik dayanıklılık üzerindeki kültürel etkileri incelemek, bu çalışmalara daha geniş bir perspektif kazandırabilir. Farklı kültürlerde bakım verme süreçlerine yönelik beklentilerin ve destek mekanizmalarının nasıl işlediği araştırılabilir.

Klinisyenlere Öneriler

- Psikolojik dayanıklılığı artırmaya yönelik bireysel veya grup terapisi uygulamaları, bakım yükünü hafifletmede etkili olabilir. Bu müdahalelere algılanan sosyal destek seviyesini artırıcı stratejiler eklenebilir.
- Bakım verme sürecinin başında bireylerin karşılaşılabileceği potansiyel izolasyon ve stresörlere yönelik önleyici programlar geliştirilebilir. Özellikle, genç yaş gruplarına ve çalışmayan bireylere yönelik destek mekanizmaları oluşturulabilir.
- Bakım veren bireylerin sosyal izolasyonunu azaltmak amacıyla toplum temelli destek grupları ve hizmetleri teşvik edilebilir. Ailelerin, toplum kaynaklarına erişimini kolaylaştıran programlar oluşturulabilir.

Kaynakça

- Adib-Hajbaghery, M., ve Ahmadi, B. (2019). Caregiver Burden and its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents With Chronic Conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258.
- Akdoğan, E., ve Kaya, E. (2022). Kronik Hastalığa Sahip Olan Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Hastalık Süreci Yönetimine İlişkin Davranışlarının İncelenmesi. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 25(2), 373-388.
- Akgül, A., Solmaz, S., Uzun, A., ve Yarayan, Y. E. (2024). Zihinsel Dayanıklılık: İmgeleme ve Duygusal Zekânın Rolü. *The Online Journal of Recreation and Sports*, 13(3), 334-340.
- Akpınar, R. B., ve Dikmen, R. D. (2024). Examination of the Relationship Between the Perceived Social Support, Loneliness, and Hope Levels of Caregivers of Patients Receiving Hemodialysis Treatment: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Caring Sciences*, 17(3), 1699.
- Alan, H., ve Köker, A. R. (2021). Salgın ve Uzaktan Çalışma Düzeninin Çalışanların Sosyal Ağ İlişkilerinin Değişimine Etkileri: Sistemik Yazın Taraması ve Önermeler. *Uluslararası Yönetim İktisat ve İşletme Dergisi*, 17(4), 1257-1279.
- Altıntaş, S. (2019). *Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi* (Master's thesis, Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Andıç, G. (2021). *Mental Retardasyon Tanısı Almış Çocukların Annelerinde Depresyon ve Kaygının İncelenmesi* (Master's thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Andrews, J.G., Wahl, R. (2018). Duchenne and Becker Muscular Dystrophy in Adolescents: Current Perspectives. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*(9), 53-63.
- Annak, B. B. (2023). Sosyal Destek, Sosyal Ağ, Yaşam Kalitesi ve Yaşam Doyumu: Duygu-durum ve Anksiyete Bozukluğu Tanısı Alan Kişiler ve Düzenli Hemodiyaliz Tedavisi Gören Hastalar Açısından Bir Karşılaştırma.
- Arkalı, N. B., Şenel, G. B., Kılıç, H., İncesu, G., Saltık, S., Yalçınkaya, C., ve Karadeniz, D. (2020). Duchenne Müsküler Distrofi ve Spinal Müsküler Atrofi

Tanısı Alan Pediyatrik Hastalarda Uykunun Yapısının ve Uyku ile İlişkili Hastalıkların İncelenmesi.

Arslantaş, H. (2018). Psikiyatri Hastalarının Bakım Vericilerinde Yük ve Baş Etme Stratejileri. *Türkiye Klinikleri J Psikiyatr Nurs-Special Topics*, 4(1), 39-47.

Arslantatar, İ. (2020). Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki (Master's thesis, Sosyal Bilimler Enstitüsü).

Arslantatar, İ., ve Topçuoğlu, R. A. (2021). Duchenne Musküler Distrofili Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Aile Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (17), 14-37.

Aşkun, V. (2024). İnsan Kaynakları Yönetiminde Kolektif Adaptasyon: Karmaşık Uyarlanabilir Sistemler Bakış Açısı. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, (81), 139-167.

Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M., ve Özpolat Yılmaz, A. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.

Attepe-özden, S., Pak, M. D., ve İçağasıoğlu-çoban, A. (2017). Sosyal Hizmette İyi Hali Kavramı. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 87-104.

Aytekin, M., Özdemir, N., ve Şahin, Ş. (2021). The Relationship between Perceived Social Support, Depressive Symptoms and Hopelessness Levels of Individuals with Disabled Children. *Sakarya Tıp Dergisi*, 11(1), 15-24.

Bakım, N. H. O. Ç. A. Examining the Caregiver Burden in the Families of Children with Rare Diseases.

Barrera Jr, M. (2000). Social Support Research in Community Psychology. In *Handbook of community psychology* (pp. 215-245). Boston, MA: Springer US.

Barusch, A. S., and Spaid, W. M. (1989). Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden?. *The Gerontologist*, 29(5), 667-676.

- Basim, H. N., ve Çetin, F. (2011). Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(2), 104-114.
- Baysal, Ş. G., ve Çorabay, S. (2024). Caregiver Burden and Depression in Parents of Children with Chronic Diseases. *Turkish Archives of Pediatrics*, 59(1), 70.
- Bekiroğlu, S., ve Çifci, E. G. (2017). Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 21(3), 704-722.
- Bektaş, G., Başkent, G., Özkan, M. U., Yıldız, E. P., Aydın, N., Çalışkan, M., ve Özmen, M. (2020). Duchenne Musküler Distrofi Çocuklarda Genotip-Fenotip İlişkisi: Tek Merkez Deneyimi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-4.
- Belli, Ş. (2019). Bedensel Engelli Çocukların Yüzme Eğitimlerinin Okullarındaki Sosyalleşme Sürecine Etkisinin İncelenmesi (Master's thesis, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Bever, A., Audhya, I., Szabo, S. M., Mickle, A., Feeny, D., Malone, D., ... ve Gooch, K. (2024). "You Take This Day By Day, Come What May": A Qualitative Study of the Psychosocial Impacts of Living With Duchenne Muscular Dystrophy. *Advances in Therapy*, 41(6), 2460-2476.
- Billich, N., Adams, J., Carroll, K., Truby, H., Evans, M., Ryan, M. M., ve Davidson, Z. E. (2022). The Relationship Between Obesity and Clinical Outcomes in Young People with Duchenne Muscular Dystrophy. *Nutrients*, 14(16), 3304.
- Birch, S. M., Lawlor, M. W., Conlon, T. J., Guo, L. J., Crudele, J. M., Hawkins, E. C., ... ve Kornegay, J. N. (2023). Assessment of Systemic AAV-Microdystrophin Gene Therapy in the GRMD Model of Duchenne Muscular Dystrophy. *Science Translational Medicine*, 15(677), eabo1815.
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Colvin, M. K., ... ve Ward, L. M. (2018). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 3: Primary Care, Emergency Management, Psychosocial Care,

- and Transitions of Care Across the Lifespan. *The Lancet Neurology*, 17(5), 445-455.
- Blake, D. J., Weir, A., Newey, S. E., and Davies, K. E. (2002). Function and Genetics of Dystrophin and Dystrophin-Related Proteins in Muscle. *Physiological Reviews*, 82(2), 291-329.
- Bonelli, R., Dew, R. E., Rosmarin, D. H., Vasegh, S., ve Kimter, Ç. N. (2013). Depresyonda Dinî ve Manevî Faktörler Araştırmaları Biraraya Getirme ve Değerlendirme. *Dinî Araştırmalar*, 16(43 (16-12-2013)), 224-244.
- Bulut, S. S. (2017). Beş faktör Kişilik Özellikleri, Stresle Başa Çıkma ve Depresyon Arasındaki İlişkiler: Gazi Eğitim Fakültesi Örneği. *Uluslararası Türkçe Edebiyat Kültür Eğitim (TEKE) Dergisi*, 6(2), 1205-1221.
- Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, ve ark., for the DMD Care Considerations Working Group Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, part 1: Diagnosis, and Pharmacological and Psychosocial Management. *Lancet Neurol*. 2010;9:77–93.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D.J., Case, L.E., Clemens, P.R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapirao, F., Tomezsko, J., Constantin, C. (2010a). Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 1: Diagnosis, and Pharmacological and Psychosocial Management. *Lancet Neurol*, 9(1), 77-93.
- Cao, F., Li, J., Xin, W., ve Cai, N. (2024). Impact of Social Support on the Resilience of Youth: Mediating Effects of Coping Styles. *Frontiers in Public Health*, 12, 1331813.
- Cavazza, M., Kodra, Y., Armeni, P., De Santis, M., López-Bastida, J., Linertová, R., ... ve BURQOL-RD Research Network. (2016). Social/economic Costs and Health-Related Quality of Life in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy in Europe. *The European Journal of Health Economics*, 17, 19-29.

- Chang, Y. H., Yang, C. T., ve Hsieh, S. (2023). Social Support Enhances the Mediating Effect of Psychological Resilience on the Relationship Between Life Satisfaction and Depressive Symptom Severity. *Scientific Reports*, 13(1), 4818.
- Chen, J. Y., ve Clark, M. J. (2007). Family Function in Families of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Family and Community Health*, 30(4), 296-304.
- Chen, J.Y., Clark, M.J. (2010). Family Resources and Parental Health in Families of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Nursing Research*, 18(4), 239-248.
- Cohen, S., ve Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.
- Colvin, M. K., Poysky, J., Kinnett, K., Damiani, M., Gibbons, M., Hoskin, J., ... ve Weidner, N. (2018). Psychosocial Management of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 142(Supplement_2), S99-S109.
- Çakaloğlu, B., ve Kurul, S. (2005). Duchenne Muskuler Distrofili Çocukların Aile İşlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması. *Klinik Psikiyatri Dergisi*.
- Çalışkan, T., Duran, S., Karadaş, A., ve Tekir, Ö. (2015). Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 17(1), 27-36.
- Çamlı, B., ve Yılmaz, S. (2021). Orjinal Makale Bipolar Bozukluk Tanısı Alan Hastaların Birincil Bakım Vericilerinin Algıladığı Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler.
- Çokyaman, T., ve Battal, F. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromlu Çocukların Bakım Verme Yüklerinin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Değerlendirilmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 10(2), 210-215.

- Çulhacık, G. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Sanat Etkinliklerinin Kullanıldığı Aktivite Gruplarının Psikolojik Dayanıklılık ve İlişkili Faktörler Üzerine Etkileri. Doktora tezi, Sakarya Üniversitesi, Sakarya.
- Demirel, Y., ve Yücel, M. (2017). Sosyal Destek ve Psikolojik Güçlendirmenin Duygusal Tükenmişlik Üzerine Etkisi. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 310-321.
- Díaz, M., Estévez, A., Momeñe, J., ve Ozerinjauregi, N. (2019). Social Support in the Relationship Between Perceived Informal Caregiver Burden and General Health of Female Caregivers. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 20-27.
- Domaradzki, J., ve Walkowiak, D. (2024). Quality of Life and Caregiving Burden Associated with Parenting a Person with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy in Poland. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1), 450.
- Donnelly, C. M., Quinlivan, R. M., Herron, A., ve Graham, C. D. (2023). A Systematic Review and Qualitative Synthesis of the Experiences of Parents of Individuals Living with Duchenne Muscular Dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 45(8), 1285-1298.
- Downes, B. J., Miller, F., Barnett, J., Glaister, A., ve Ellemor, H. (2013). How Do We Know About Resilience? An Analysis of Empirical Research on Resilience, and Implications for Interdisciplinary Praxis. *Environmental Research Letters*, 8(1), 014041.
- Duan, D., Goemans, N., Takeda, SI, Mercuri, E. ve Aartsma-Rus, A. (2021). Duchenne Kas Distrofisi. *Nature Reviews Hastalık Primerleri*, 7 (1), 13.
- Duman, N. (2019). Travma Sonrası Büyüme ve Gelişim. *Uluslararası Afro-Avrasya Araştırmaları Dergisi*, 4(7), 178-184.
- Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., ve Alabeyoğlu, K. (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 63(2), 55-63.

- Emery, A. E. (1991). Population Frequencies of Inherited Neuromuscular Diseases—A World Survey. *Neuromuscular Disorder*, 1, 19—29.
- Engin, E. A., Yıldırım, F., ve Purutçuoğlu, E. (2021). Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları: Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahaleleri Odağında Bir Derleme.
- Erbay, E., Yıldırım, B., ve Baydur, H. (2021). Effects of Social Support Levels and Caregiver Burden on Quality of Life of Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 8(3), 478-486.
- Erbay, E., Yıldırım, B., ve Baydur, H. (2021). Effects of Social Support Levels and Caregiver Burden on Quality of Life of Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 8(3), 478-486.
- Erbilir Gönültaş, S.G. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin 176 İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, Manisa.
- Ergün, E. (2018). Lider Desteğinin Lider Üye Etkileşimine (LÜE) Ve İş Tatminine Etkileri *Ataturk University Journal of Economics ve Administrative Sciences*, 32(1).
- Erkek, N., Akdeniz, M., ve Kılınç, A. (2023). The Caregiving Burden and Perception of Quality of Life of Caregivers of Technology Dependent Children with Chronic Disease and Disabilities: A View From One Center.
- Erkuş, Ş. (2022). Kronik Psikiyatri Hastalarının Birincil Bakım Verenlerinde Umut ve Psikolojik Dayanıklılık (Master's thesis, Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Eroğlu, M., ve Gündoğdu, H. (2021). Beliren Yetişkinlik Dönemindeki Bireylerin Kişilik Özelliklerinin İncelenmesi. *International Journal of New Approaches in Social Studies*, 5(1), 278-293.

- Ersin, F., Dinçer, S., ve Koyuncu, A. A. (2023). Engelli Çocuğa Evde Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükleri ve Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki: Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Sosyal Destek Algısı. *Göbeklitepe Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(13).
- Eryılmaz, A. (2010). Ergenlerde Öznel İyi Oluşu Artırma Stratejilerini Kullanma İle Akademik Motivasyon Arasındaki İlişki. *Klinik Psikiyatri*, 13(2), 77-84.
- Feeney, B. C., & Collins, N. L. (2015). A new look at social support: a theoretical perspective on thriving through relationships. *Personality and Social Psychology Review : An Official Journal of the Society for Personality and Social Psychology, Inc*, 19(2), 113–147.
- Fettahlioğlu, Ö. O., ve Sünbül, B. (2024). Duygusal Zekanın Psikolojik Güçlendirme Üzerindeki Etkisi. *The Journal of Academic Social Science*, 14(14), 157-175.
- Filiz, B. (2023). Özel Gereksinimli Çocukların Rehabilitasyon Desteği Almasının Sosyal Uyuma Etkisinin Değerlendirilmesi (Master's thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Fletcher, J. M., Stumbo, S. P., ve Singer, J. L. (2011). Family Resilience and the Role of Social Support. *Social Work in Health Care*, 50(3), 245-261.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M. (2003). A New Rating Scale for Adult Resilience: What are the Central Protective Resources Behind Healthy Adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65–76.
- Gagliardi, B. A. (1991). The Impact of Duchenne Muscular Dystrophy on Families. *Orthopaedic Nursing*, 10(5), 41-49.
- Gencer, G. Y. G., Dinç, S., ve Toraman, N. F. (2022). Duchenne Musküler Distrofili Çocukların Bakımında Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Nitel Çalışma. *Journal of Nursology*, 25(4), 208-216.
- Gizir, C. (2007). Psikolojik Sağlık, Risk Faktörleri ve Koruyucu Faktörler Üzerine Bir Derleme Çalışması. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*, 3(28), 113-128.

- Glover, S. (2021). Resilience and Emotional Intelligence of Family Members Caring for someone with Duchenne Muscular Dystrophy. Doktora tezi, Ulster University, Kuzey İrlanda/Belfast.
- Glover, S., Hendron, J., Taylor, B., ve Long, M. (2020). Understanding Carer Resilience in Duchenne Muscular Dystrophy: *A Systematic Narrative Review*. *Chronic Illness*, 16(2), 87-103.
- Gocheva, V., Schmidt, S., Orsini, A. L., Hafner, P., Schaedelin, S., Weber, P., ve Fischer, D. (2019). Psychosocial adjustment and parental stress in Duchenne Muscular Dystrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 23(6), 832-841.
- Gök, A. (2021). Ruh Sağlığı Bozukluklarının İyileştirilmesinde Kendilik Psikolojisi Yaklaşımının Etkililiğinin Sistematik Olarak İncelenmesi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13(4), 654-667.
- Grycuk, E., Chen, Y., Almirall-Sanchez, A., Higgins, D., Galvin, M., Kane, J., ... ve Leroi, I. (2022). Care Burden, Loneliness, and Social Isolation in Caregivers of People with Physical and Brain Health Conditions in English-Speaking Regions: Before and During the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(6).
- Güre, M. D. P., ve Pak, C. (2021). Nadir Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15(2), 269-277.
- Hartley, S. E., Goodwin, P. C., ve Goldbart, J. (2011). Experiences of Attendance at a Neuromuscular Centre: Perceptions of Adults with Neuromuscular Disorders. *Disability and Rehabilitation*, 33(12), 1022-1032.
- Heinrichs, M., Baumgartner, T., Kirschbaum, C., and Ehlert, U. (2003). Social Support and Oxytocin Interact to Suppress Cortisol and Subjective Responses to Psychosocial Stress. *Biological Psychiatry*, 54(12), 1389-1398.
- Hendriksen, J., Hendriksen, R., Kuijer, J., ve Vroom, E. (2011). The Psychology of Duchenne Muscular Dystrophy. J. Hendriksen and Parent Project Production, ISBN/EAN, 978-90.
- Hinton, V. J., De Vivo, D. C., Fee, R., Goldstein, E., and Stern, Y. (2004). Investigation of Poor Academic Achievement in Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Learning Disabilities Research ve Practice*, 19(3), 146-154.

- Houwen-van Opstal, S. L., van der Holst, M., Willemsen, M. A., Niks, E. H., De Groot, I. J., and Cup, E. H. (2024). Longitudinal Course of Long Finger Flexor Shortening in Males with Duchenne Muscular Dystrophy: *A Retrospective Review*. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 11(1), 17-23.
- İçel, S., ve Aydoğan, A. (2022). Kronik Ruhsal Hastalıklarda Bakım Veren Yüünün Gözden Geçirilmesi. *Yüksek İhtisas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 15-20.
- İnceoğlu, Ş. (2019). *Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüüğü ve Yaşam Kalitesi* (Master's thesis, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., and Van Tilburg, M. (2017). Predictors of Caregiver Burden Among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*, 4(5), 39.
- Karahan, A. Y., ve İslam, S. (2013). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yüüğü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 3(5).
- Karakaya, E., ve Kamışlı, S. (2021). Care Burden and Psychological Resilience of Mothers Accompanying Their Children with Chronic Illnesses Hospitalized in Pediatric Wards. *Pediatric Practice and Research*, 12(3), 66-72.
- Kars, M. S., ve Kula, N. (2023). Çevresel ve Manevi Faktörler Bağlamında Hastanelerdeki Manevi Destek Hizmetinin Psiko-Sosyal Uyuma Etkisi. *Türk Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi*, (7), 65-100.
- Kartaloğlu, Z., ve Okutan, O. (2012). Current Approach to Respiratory Problems in Neuromuscular Diseases. *Tüberkuloz ve Toraks*, 60(3), 279-290.
- Kenış-Coşkun, Ö., Atabay, C. E., Şekeroğlu, A., Akdeniz, E., Kasil, B., Bozkurt, G., ve Karadağ-Saygı, E. (2020). The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, e108-e113.
- Kenneson, A., ve Bobo, J. K. (2010). The Effect of Caregiving on Women in Families with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy. *Health and Social Care in the Community*, 18(5), 520-528.
- Kılıç, S. (2009). *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* (Master's thesis, Marmara Üniversitesi (Turkey)).

- Koufaki, I., Kedraka, K., Ierodiakonou-Benou, I., and Samakouri, M. (2019). Parental Experiences with Duchenne Muscular Dystrophy: Feelings of Loss and Empowerment. *International Journal of Academic Research in Psychology*, 6(1), 17-31.
- Krycak, R. C., Murdock, N. L., and Marszalek, J. M. (2012). Differentiation of Self, Stress, and Emotional Support as Predictors of Psychological Distress. *Contemporary Family Therapy*, 34, 495-515.
- Kuru, B. Ç. (2021). Problem Çözme Yaklaşımının Çeşitli Kuramlar Açısından Değerlendirilmesi. *Alanyazın*, 2(1), 50-58.
- Lafcı, D., Yıldız, E., Toru, F., ve Karakaya, D. (2020). Kanser Hastalarında Bakım Yükü ve Bakım Verenlere Etkisi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 7(2), 105-113.
- Landfeldt, E., Edström, J., Buccella, F., Kirschner, J., and Lochmueller, H. (2018). Duchenne Muscular Dystrophy and Caregiver Burden: A Systematic Review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(10), 987-996.
- Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Guglieri, M., Straub, V., Lochmüller, H., and Bushby, K. (2016). Quantifying the Burden of Caregiving in Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Neurology*, 263, 906-915.
- Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Schmitt, C., Guglieri, M., Straub, V., ... and Bushby, K. (2014). The Burden of Duchenne Muscular Dystrophy: An International, Cross-Sectional Study. *Neurology*, 83(6), 529-536.
- Lattanzi, S., and Silvestrini, M. (2018). Reader response: Peak Perihemorrhagic Edema Correlates with Functional Outcome in Intracerebral Hemorrhage. *Neurology*, 91(14), 673-674.
- Lee, J. W., Oh, H. J., Choi, W. A., Kim, D. J., and Kang, S. W. (2020). Relationship Between Eating and Digestive Symptoms and Respiratory Function in Advanced Duchenne Muscular Dystrophy Patients. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 7(2), 101-107.
- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., and Li, S. (2018). Relationships Between Family Resilience, Breast Cancer Survivors' Individual Resilience, and Caregiver Burden: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 79-84.

- Lök, N., and Bademli, K. (2021). The Relationship Between the Perceived Social Support and Psychological Resilience in Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 57(2), 387-391.
- Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'angelo, M. G., ... and Politano, L. (2015). Burden, Professional Support, and Social Network in Families of Children and Young Adults with Muscular Dystrophies. *Muscle and Nerve*, 52(1), 13-21.
- Malecki, C. K., and Demaray, M. K. (2003). What Type of Support Do They Need? Investigating Student Adjustment as Related to Emotional, Informational, Appraisal, and Instrumental Support. *School Psychology Quarterly*, 18(3), 231.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience Processes in Development. *American psychologist*, 56(3), 227.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., McCubbin, M.A. (2001). Family Measures: Stress, Coping, and Resiliency: Inventories for Research and Practice. Hawaii: Kamehameha Schools.
- McDonald, C. M., Henricson, E. K., Abresch, R. T., Han, J. J., Escolar, D. M., Florence, J. M., ... and Cnrg Investigators. (2013). The Cooperative International Neuromuscular Research Group Duchenne Natural History Study—A Longitudinal Investigation in the era of Glucocorticoid Therapy: Design of Protocol and the Methods Used. *Muscle and Nerve*, 48(1), 32-54.
- Mori-Yoshimura, M., Ishigaki, K., Shimizu-Motohashi, Y., Ishihara, N., Unuma, A., Yoshida, S., and Nakamura, H. (2024). Social Difficulties and Care Burden of Adult Duchenne Muscular Dystrophy in Japan: A Questionnaire Survey Based on the Japanese Registry of Muscular Dystrophy (Remudy). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1), 182.
- Moura, M. C. D. S. D., Wutzki, H. C., Voos, M. C., Resende, M. B. D., Reed, U. C., and Hasue, R. H. (2015). Is functional Dependence of Duchenne Muscular Dystrophy Patients Determinant of the Quality of life and Burden of Their Caregivers?. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 73, 52-57.
- Oedekoven, M., Amin-Kotb, K., Gellert, P., Balke, K., Kuhlmeier, A., and Schnitzer, S. (2017). Caregivers' Burden and Education Level: Does Subjective Health Mediate the Association? Susanne Schnitzer. *The European Journal of Public Health*, 27(suppl_3), ckx187-100.

- Örengül, F. F. C. (2024). Psikiyatri Ve İletişim Becerileri. Sağlık Profesyonellerinin İletişim Becerileri, 121.
- Özkan, Y., and Kılıç, E. (2013). Ailenin psiko-sosyal destek ihtiyacını karşılamada Yeni Bir Model Önerisi: Aile Sağlığı Merkezlerinde Aile Psiko-Sosyal Destek Birimi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 7(30), 25-44.
- Özkurt, V. (2019). Bakım Verenlerin Bakım İhtiyacı Riski: Bakım Alan Kişinin Mıknatıs Etkisi. *Senex: Yaşlılık Çalışmaları Dergisi*, 3(3), 4-18.
- Özmete, E., ve Algan, T. (2021). Sosyal Hizmet Uygulamalarında Bireysel ve Toplumsal Değerlerin İşlevselliğine Kavramsal Bakış. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(1), 357-382.
- Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., and Limonero, J. T. (2020). Resilience in Caregivers: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 37(8), 648-658.
- Pangalila, R. F., van den Bos, G. A., Stam, H. J., van Exel, N. J. A., Brouwer, W. B., and Roebroek, M. E. (2012). Subjective Caregiver Burden of Parents of Adults with Duchenne Muscular Dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988-996.
- Pangalila, R.F., van den Bas, G.A, Stam, H.J., van Exel, N.J., Brouwer, W.B., Roebroek, M.E. (2012). Subjective Caregiver Burden of Parents od Adults with Duchenne Muscular Dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988-996.
- Pinquart, M., and Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), P112-P128.
- Pinquart, M., and Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: a Meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126-P137.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., and Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of Children with Chronic Diseases. *Electronic Physician*, 9(9), 5380.
- Porteous, D., Davies, B., English, C., and Atkinson, J. (2021). An Integrative Review Exploring Psycho-Social Impacts and Therapeutic Interventions For Parent Caregivers of Poug People Living with Duchenne’s Muscular Dystrophy. *Children*, 8(3), 212.

- Provenzano, A. M., Stearns, M. A., and Nadorff, D. K. (2021). The Influence of Caregiving on the Relation Between Marital Status and Psychological Health in a Grandparent Sample. *The International Journal of Aging and Human Development*, 92(4), 411-430.
- Richardson, G. E. (2002). *The Metatheory of Resilience and Resiliency*. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Robinson TE, Yager LM, Cogan ES, Saunders BT. Ödül İpuçlarının Motivasyonel Özellikleri Üzerine: Bireysel Farklılıklar. *Nörofarmakoloji*. 2014;76(Pt B):450–459.
- Sandilands, K., Williams, A., and Rylands, A. J. (2022). Carer Burden in Rare Inherited Diseases: A Literature Review and Conceptual Model. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 428.
- Sandilands, K., Williams, A., and Rylands, A. J. (2022). Carer Burden in Rare Inherited Diseases: A Literature Review and Conceptual Model. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 428.
- Sarı, E. (2022). Çocuğu Kanser Tanısı Almış Annelerde Aile İşlevselliği ve Evlilik Doyumu ile Aile Dayanıklılığının İncelenmesi. Yüksek Lisans tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Sarici, S. Ü., Deretarla, K., Emral, L. İ., Ceren, Ç., Özütok, H. E., Altun, D., and Sarici, D. (2019). Diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy Before Circumcision: A Very Early Diagnosis.
- Schulz, R., and Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113.
- Schwartz, C. E., Stark, R. B., Audhya, I. F., and Gooch, K. L. (2021). Characterizing the Quality-Of-Life Impact of Duchenne Muscular Dystrophy on Caregivers: A Case-Control Investigation. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5, 1-16.
- Schwartz, C. E., Stark, R. B., Borowiec, K., and Rapkin, B. D. (2022). Drivers of Caregiver Impact in Duchenne Muscular Dystrophy: A Cohort Study. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 22.
- Seligman, M. E., Rashid, T., and Parks, A. C. (2006). Positive Psychotherapy. *American Psychologist*, 61(8), 774.
- Senturk, S. G., Akyol, M. A., and Kucukguclu, O. (2018). The Relationship Between Caregiver Burden and Psychological Resilience in Caregivers of Individuals with Dementia. *Int J Caring Sci*, 11(2), 1223-1230.

- Skyrme, S. (2017). In and on their own terms: Children and Young People's Accounts of Life with Duchenne Muscular Dystrophy. *Child Care in Practice*, 23(1), 77-89.
- Smith, E. C., Conklin, L. S., Hoffman, E. P., Clemens, P. R., Mah, J. K., Finkel, R. S., ... and CINRG VBP15 and DNHS Investigators. (2020). Efficacy and Safety of Vamorolone in Duchenne Muscular Dystrophy: An 18-Month Interim Analysis of a Non-Randomized Open-Label Extension Study. *PLoS Medicine*, 17(9), e1003222.
- Soim, A., Lamb, M., Campbell, K., Pandya, S., Peay, H., Howard Jr, J. F., and Fox, D. (2016). A Cross-Sectional Study of School Experiences of Boys with Duchenne and Becker Muscular Dystrophy. *Research, Advocacy, and Practice for Complex and Chronic Conditions*, 35(2), 1-22.
- Song, R., Sun, J., Xu, R., and Jiang, X. (2024). Resilience Mediates the Impact of Caregiver Burden on Quality of Life Among Informal Caregivers of Gastrointestinal Cancer Patients Receiving Adjuvant Chemotherapy: A cross-Sectional Study. *European Journal of Oncology Nursing*, 102753.
- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., and Yehuda, R. (2014). Resilience Definitions, Theory, and Challenges: Interdisciplinary Perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5(1), 25338.
- Soylu, C. (2023). Yetişkin ve Yaşlılarda Zihin Kuramının Ölçülmesi ve Zihin Kuramı Performansında Yaşa Bağlı Değişiklikler. *Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi*, 7(13), 19-31.
- Şahin, H., İşleyen, F., ve Özdemir, S. (2012). Eğitim Fakültesi Öğrencilerinin Romantik İlişki Durumları ve Sosyal Ağ Kullanımlarına Göre Etkileşim Kaygısı ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(2), 25-36.
- Şahin, N. H., Basim, H. N., ve Çetin, F. (2009). Kişilerarası Çatışma Çözme Yaklaşımlarında Kendilik Algısı ve Kontrol Odağı. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(2).
- Şam, M. (2022). Akademik Yılmazlık Gelişim Modeli: Bir karma yöntemler araştırması.
- Şirzai, H., Delialioğlu, S. Ü., Sarı, İ. F., ve Özel, S. (2015). İnme ve Bakım Verme Yükü. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Sciences*, 18(3).

- Tanko, Ç., Ekşi, F., Hatun, O., ve Eksi, H. (2021). Psikolojik Sağlamlık İçin Koruyucu Faktörler Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Ege Eğitim Dergisi*, 22(1), 16-29.
- Tayaz, E., Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1), 44-52.
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms Linking Social Ties and Support To Physical and Mental Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161.
- Thomas, P. T., Rajaram, P., and Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving With Children Suffering From Duchenne Muscular Dystrophy. *Health and Social Work*, 39(3), 144-152.
- Topal, S. (2021). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Tükenmişlik, Anksiyete ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (Master's thesis, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü).
- Troy, A. S., Willroth, E. C., Shallcross, A. J., Giuliani, N. R., Gross, J. J., and Mauss, I. B. (2023). Psychological Resilience: An Affect-Regulation Framework. *Annual Review of Psychology*, 74(1), 547-576.
- Türe, E., Yazar, A., Akın, F., ve Aydın, A. (2018). Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğüünün Değerlendirilmesi Evaluation of Caregiving Burden in Caregivers of Children with Chronic Illness. *Bozok Tıp Dergisi*, 8(3), 46-53.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., Maivro, R.D. ve Becker, J. (1985). "Ways of Coping Checklist: Revision and Psychometric Properties". *Multivariate Behavioral Research*. 20, 326.
- Werner, E. E., and Smith, R. S. (2001). *Journeys From Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery*. Cornell University Press.
- Xiong, C., Biscardi, M., Nalder, E., and Colantonio, A. (2018). Sex and Gender Differences in Caregiving Burden Experienced by Family Caregivers of Persons With Dementia: A Systematic Review Protocol. *BMJ open*, 8(8), e022779.
- Yentür, H., Elcil, T., Enöz, N., Balçıklı, M. B., ve Akfırat, S. (2023). Kurt Lewin'in Hayatı ve Sosyal Psikolojiye Katkısı.
- Yeşil, T., Çetinkaya Uslusoy, E., Korkmaz, M. (2016). Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(4), 54-66.

- Zarit SH, Zarit JM (1990). The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.
- Zeigler-Hill, V. (2013). Self-esteem. Psychology Press.
- Zhou, X., Zhu, H., Zhang, B., ve Cai, T. (2013). Perceived Social Support as Moderator of Perfectionism, Depression, and Anxiety in College Students. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 41(7), 1141–1152.
- Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG ve ark. (1988) The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*, 52:30-41.
- Zimet GD, Powel SS, Farley GK ve ark. (1990) Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*, 55: 610-617.

Ekler

Ek-1. Katılımcılar İçin Aydınlatılmış Onam Formu

Değerli Katılımcı;

Bu çalışma Yakın Doğu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji yüksek lisans programı kapsamında Psk. Aleyna Asutay tarafından Yrd. Doç. Dr Ayşe Buran danışmanlığında yürütülmektedir. Çalışmada Duchenne Musküler Distrofili Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüğü İle Algıladıkları Sosyal Desteğin Psikolojik Dayanıklılık ile ilişkisi incelenecektir. Çalışma kapsamında size demografik bilgi formu, bakım verme yüğü ölçeğı, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğı ve yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeğı verilecektir. Anket sonuçlarının doğru ve geçerli olması için ölçeğı dürüst ve eksiksiz yanıtlamanız önemlidir. Açıklamayı dikkatlice okuyun ve anlaşılır olmadığını düşünüyorsanız size en yakın gelen şıkkı işaretleyin. Anket soruları herhangi bir kişisel bilgi içermemektedir ve vereceğiniz cevaplar yalnızca veri analizi amacıyla kullanılmaktadır. Çalışma yaklaşık 15 dakika sürmektedir.

Ankete katılım tamamen isteğe bağlıdır. Eğer çalışmaya katılmaktan rahatsızlık duyuyorsanız herhangi bir seviyeden açıklama yapmadan ayrılabilirsiniz. Çalışmayla ilgili herhangi bir sorunuz varsa ve daha fazla bilgi almak istiyorsanız, lütfen bilginin mevcut olduğu çalışma araştırmacısıyla iletişime geçin.

Katılımınız için teşekkür ederim

Psk. Aleyna Asutay

Yakın Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji Bölümü

Lefkoşa

Mail: psk.aleynaasutay@gmail.com

Yukarıda bilgilerini okuduğum araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

EVET / HAYIR

Ek-2. Bilgilendirme Formu

Değerli Katılımcı;

Bu araştırmada Duchenne Musküler Distrofili Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükü İle Algıladıkları Sosyal Desteğin Psikolojik Dayanıklılıkları ile ilişkisinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırma Duchenne Musküler Distrofili çocuğa sahip aileleri kapsamaktadır. Çalışma kapsamında kullanılan ölçekler aracılığı ile veriler toplanıp analizi yapılacaktır. Çalışmada kullanılan bakım verme yükü, çok boyutlu algılanan sosyal destek, yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeğidir. Katılımcılara verilecek olan demografik bilgi formu yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi soruların yanı sıra bakım vermeye yönelik soruları içermektedir. Çalışma tamamen gizlilik ilkelerine bağlıdır. Kimlik bilgileriniz açık edecek bir bilgi sorusu içermemektedir. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırma bulgularının doğru ve geçerli olması için samimi ve eksiksiz yanıtlamanız önem taşımaktadır. Araştırma ile ilgili sorularınız, şikayetiniz olursa ya da daha fazla bilgi edinmek isterseniz lütfen araştırmacı ile iletişime geçiniz.

Desteğiniz için teşekkür ederim.

Saygılarımla

Aleyna ASUTAY

Sosyal Bilimler Enstitüsü/ Klinik Psikoloji Bölümü

Yakın Doğu Üniversitesi

Mail: psk.aleynaasutay@gmail.com

Ek-3. Demografik Bilgi Formu

Yaşınız: ()

Cinsiyetiniz: 1. Kadın () 2. Erkek ()

Eğitim durumunuz:

1. Okuryazar değil () 4. Ortaokul () 7. Lisansüstü ()
2. Okuryazar () 5. Lise ()
3. İlkokul () 6. Üniversite ()

Medeni Durumunuz: 1. Evli () 2. Bekar ()

Çocuğunuz var mı?: 1. Evet () 2. Hayır ()

(Çocuk sayısını ve DMD hastası olup olmadığını belirtiniz)

Nerede yaşıyorsunuz? : 1. İl () 2. İlçe () 3. Köy ()

Şu anda bir işte çalışıyor musunuz? : 1. Evet () 2. Hayır ()

Ekonomik durumunuz nasıl? : 1. Çok İyi () 3. Orta ()

2. İyi () 4. Kötü ()

Bakım Sürecine İlişkin Sorular

Bakım verdiğiniz hastanızın yaşı:

.....

Bakım verdiğiniz hastanızın cinsiyeti: 1. Kadın () 2. Erkek ()

Hastanıza günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz? :

1. 1 saatten az ()
2. 1-3 saat ()
3. 3-6 saat ()
4. 6 saatten fazla ()

Hastanıza hangi alanda bakım desteği veriyorsunuz? :

1. Ekonomik (Mali) Destek()
2. Fiziksel Destek ()
3. Sosyal Destek ()
4. Psikolojik Destek()
5. Hepsi ()
6. Diğer (Lütfen belirtiniz)

Hastanıza bakım verme nedeniyle hayatınızda etkilenen alanları belirtiniz. :
(Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)

1. Hiçbir zorluk yaşamıyorum. ()
2. Fiziksel sağlığımda bozulma yaşıyorum. ()
3. Ekonomik güçlükler yaşıyorum. ()
4. Psikolojik güçlükler yaşıyorum. ()
5. Özbakım ile ilgili güçlükler yaşıyorum. ()
6. Sosyal faaliyetlere katılımda güçlükler yaşıyorum. ()
7. İşimi bırakmak zorunda kaldım. ()
8. Kendime vakit ayıramıyorum. ()
9. Eş ve/veya çocuklarıma vakit ayıramıyorum. ()

Ek- 4. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

Ek-5. ÇOK BOYUTLU ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (ÇBASDÖ)

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemek için 1'den 7 'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

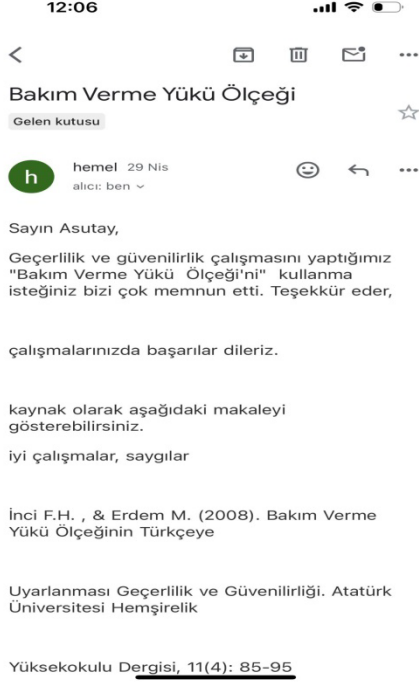
2. İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) alırım.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

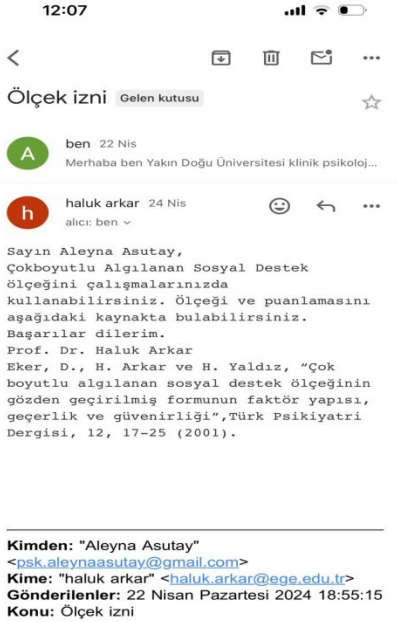
3. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

Bakım Verme Yüğü Ölçek İzni



Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek



Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

12:06 📶 🔋

< 📎 🗑️ 📧 ...

YETİŞKİNLER İÇİN PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK ÖLÇEĞİ Gelen kutusu ☆

 Nejat Basim 2 May
alıcı: ben ▾

Değerli Aleyna Asutay,
Mesajınızı bu adresimden yanıtlıyorum. Ölçeği çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçeğin yer aldığı makaleyi, makalenin sonunda yer alan ölçeğin word ortamındaki halini ve değerlendirme esaslarını içeren bilgi notunu ekte gönderiyorum. Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.

--

Prof. Dr. H. Nejat Basım
Başkent Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi İşletme Bölümü
Bağlica Kampüsü Fatih Sultan Mah. [Eskişehir Yolu 18. Km. Etmesgut 06790](#)
ANKARA
Tel: (0312)2466666/2109
e-posta: nbasim@gmail.com
e-posta: nbasim@baskent.edu.tr

 Virüs yok. www.avast.com

psikolojik dayanıklılık ölçeği...  PDF	psikolojik dayanıklılık ölçeği...  PDF	Psikolojik Dayanıklılık Öl...  Doküman
--	--	--

Öz Geçmiş

Aleyna Asutay, 17 Mart 2000 tarihinde İzmir’ de doğmuştur. İlköğretim ve ortaöğretim eğitimini İzmir’de tamamlamıştır. 2019 yılında Yakın Doğu Üniversitesi psikoloji bölümüne başlamıştır. Lisans eğitimini yüksek onur derecesiyle bir dönem erken bitirmiştir. Hemen ardından Yakın Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji alanında yüksek lisansa başlamıştır. Eğitim hayatı boyunca İzmir Özel Tınaztepe Hastanesi’nde, İzmir Özel Medifema Hastanesi’nde stajını tamamlamıştır. Lisans eğitiminde Depresyon ve Bilişsel Davranışçı Terapi Üzerine Sistemantik Derleme yazmıştır. Uluslararası dergilerde makaleleri yayınlanmıştır. Şema Terapi, Projektif test eğitimleri almıştır. Resim analizi, MMPI, CAT, TAT, Bir Aile Çiz, Goodenough Harris Bir Adam Çiz, Louisa Duss Psikanalitik Hikayeler, Stroop, Burdoon Dikkat Testi, İşaretleme Testi, yetişkin mental değerlendirme testleri ve çocuk testleri eğitimlerini almıştır.

İntihal Raporu

DUSHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE
ALGILANAN SOSYAL DESTEK İLE PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE
BAKIM VERME YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 11	% 8	% 6	% 7
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Yakın Doğu Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 5
2	docs.neu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 2
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
5	Sarı, Esra. "Çocuğu kanser tanısı almış annelerde aile işlevselliği ve evlilik doyumu ile aile dayanıklılığının İncelenmesi", Maltepe University (Turkey), 2024 Yayın	<% 1
6	hdl.handle.net İnternet Kaynağı	<% 1
7	Submitted to Eastern Mediterranean University Öğrenci Ödevi	<% 1
8	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
9	Çiçek, Zeynep. "Parkinson Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerin Algıladıkları Sosyal Destek ile Bakım Veren Yüğü Arasındaki	<% 1

Etik Kurul İzni



BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

21.05.2024

Sayın Aleyna Asutay

Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'na yapmış olduğunuz YDÜ/SB/2024/1808 proje numaralı ve **“Duchenne Musküler Distrofili Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Destek ile Psikolojik Dayanıklılık ve Bakım Verme Yüğü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”** başlıklı proje önerisi kurulumuzca değerlendirilmiş olup, etik olarak uygun bulunmuştur. Bu yazı ile birlikte, başvuru formunuzda belirttiğiniz bilgilerin dışına çıkmamak suretiyle araştırmaya başlayabilirsiniz.



Prof. Dr. Aşkın KIRAZ

Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu Koordinatörü