

DUCHENNE KAS DİSTROFİSİNDE PSİKOSOSYAL MÜDAHALELER: BİR KAPSAM İNCELEMESİ

Eminhan Suna¹, Beste Merey², Duru Tulumtaş², Sude Kök², Mehmet Hakan Türkçapar¹

Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi¹, BDPD Ankara²

GİRİŞ

- Duchenne Kas Distrofisi (DMD), çocukluk çağında başlayan, ilerleyici kas kaybına yol açan ve genellikle erken yaşta ölüme neden olan genetik bir nöromusküler hastalıktır (1).
- Hastalığın fiziksel etkilerine ek olarak, bireyler ve aileleri psikolojik, sosyal ve davranışsal açıdan da ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır (2).
- Ancak mevcut literatür, bu alanlardaki müdahalelere erişimin sınırlı, müdahalelerin ise yetersiz ve dağınık olduğunu göstermektedir.
- Bu kapsam incelemesinin amacı, DMD tanısı almış bireyler ve ailelerine yönelik uygulanan psikososyal müdahaleleri tanımlamak; bu müdahalelerin türlerini, kapsamını ve uygulama bağlamlarını haritalamak ve söz konusu müdahalelere ilişkin anahtar bulguları ortaya koymaktır.

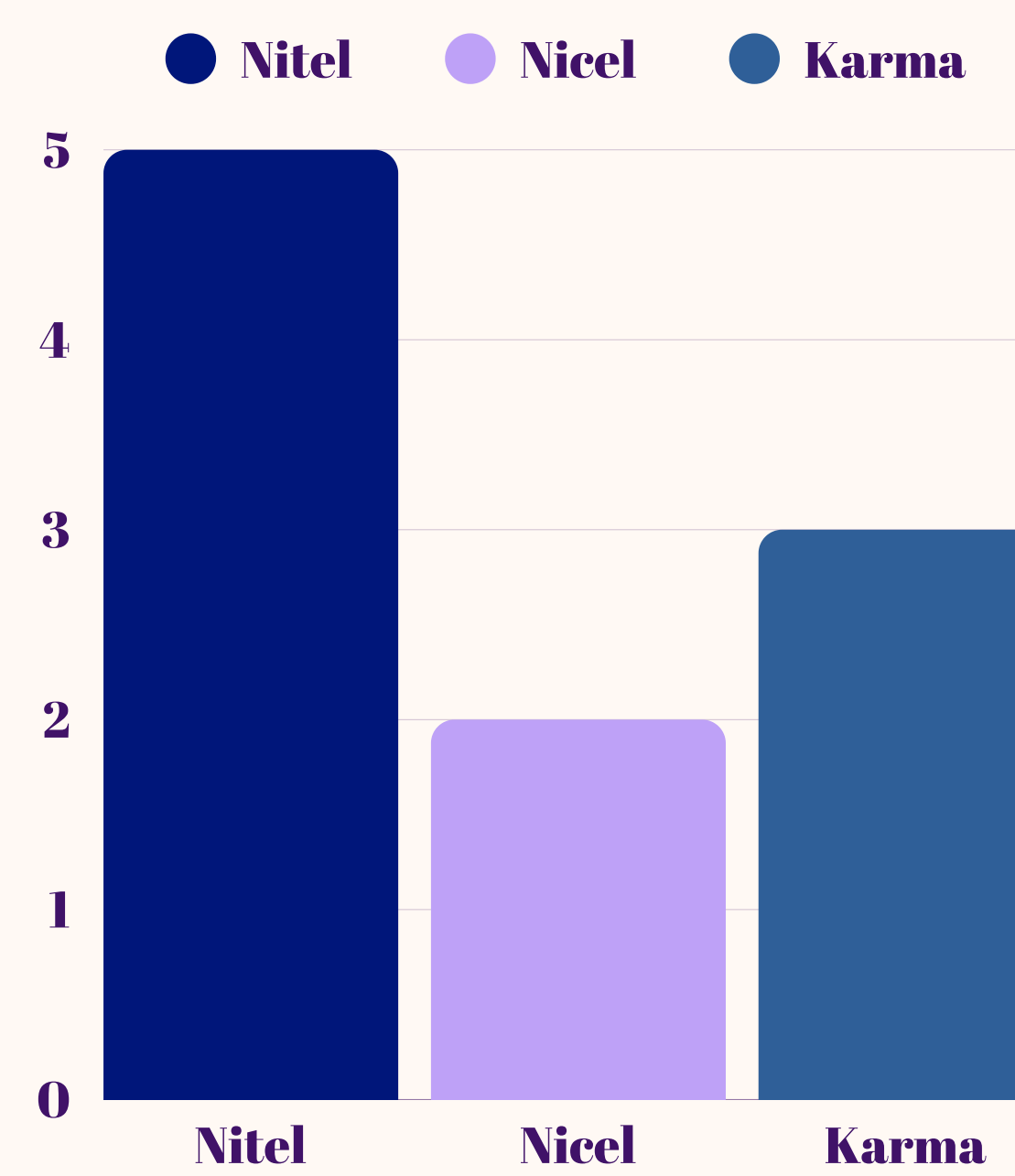
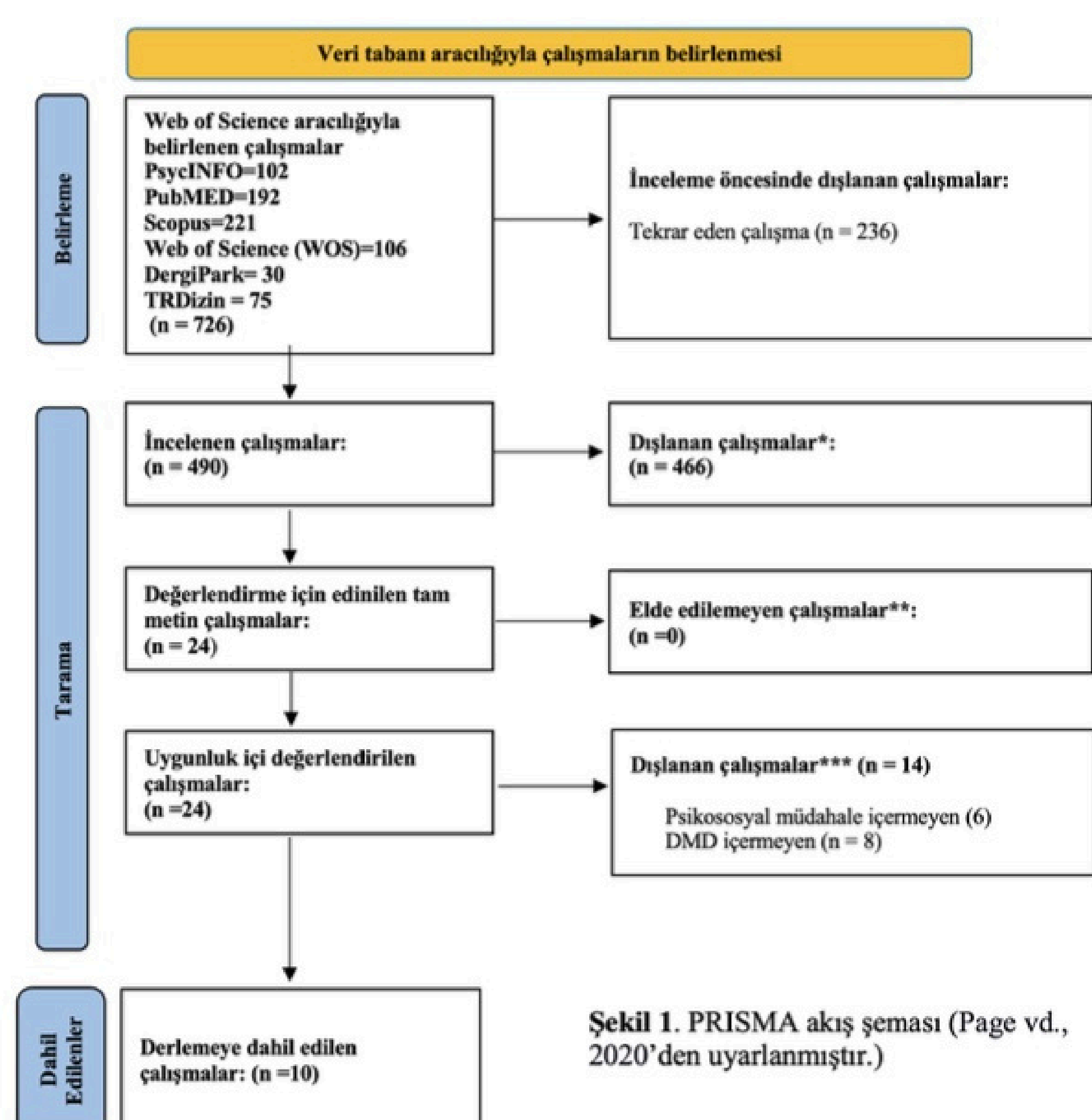
YÖNTEM

- Bu çalışma, JBI'nin sistematik kapsam incelemeleri için geliştirdiği rehber doğrultusunda yürütülmüş olup (3), raporlama aşamasında PRISMA (4) ve PRISMA-ScR (5) kılavuzları temel alınmıştır.
- Çalışma kapsamında yalnızca İngilizce ve Türkçe dillerinde, hakemli dergilerde yayımlanan makaleler incelenmiştir.
- Tarama işlemi 23 Temmuz 2025 tarihinde PsycINFO, PubMed, Scopus ve Web of Science veri tabanlarında gerçekleştirilmiş; ayrıca Türkçe literatürü yansıtmaya amacıyla DergiPark ve TRDizin ulusal veri tabanları da değerlendirmeye dahil edilmiştir.

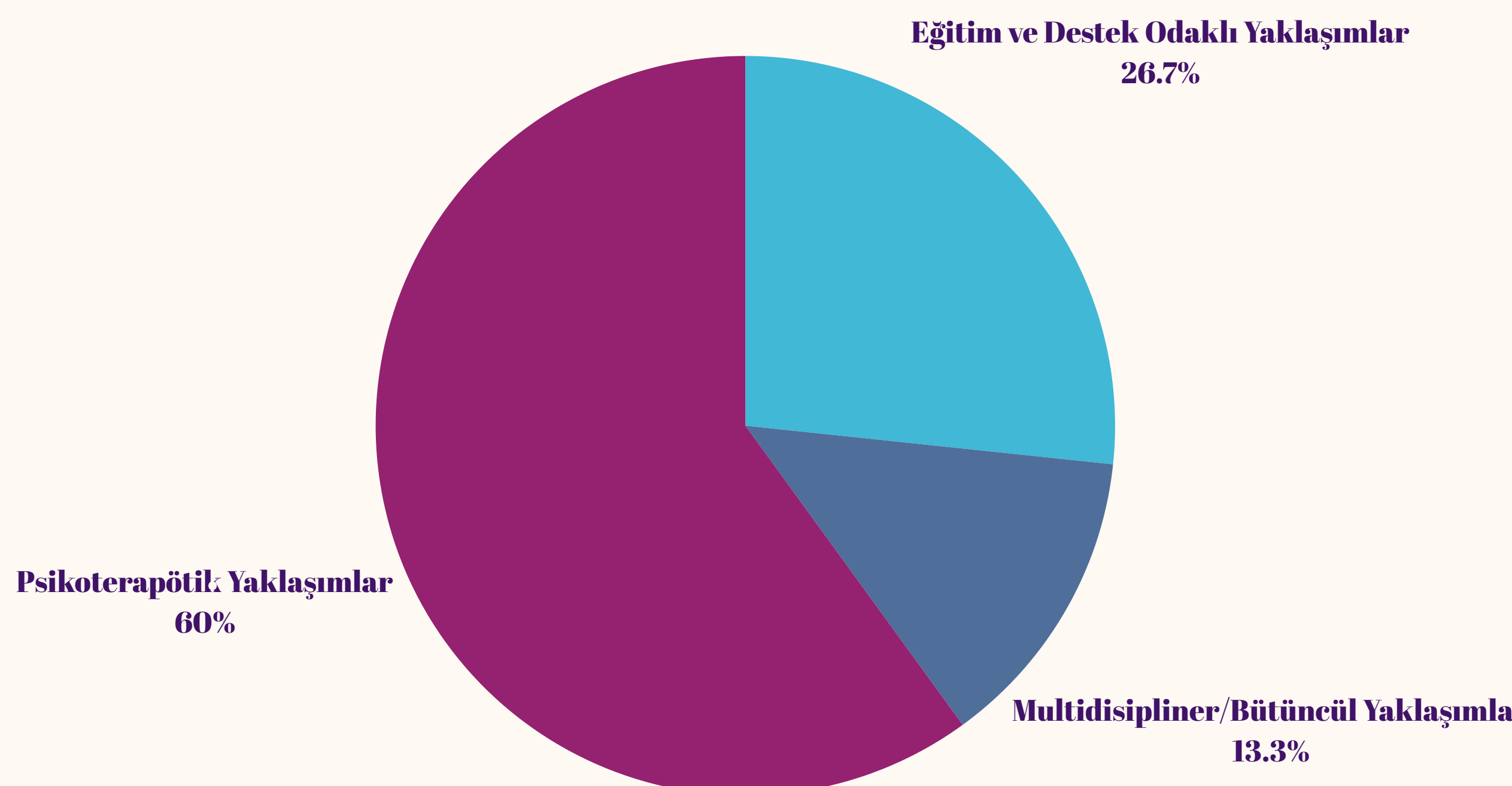
BULGULAR

- Toplam 726 çalışmadan 236'sı tekrar nedeniyle elenmiştir.
- Kalan 490 çalışma için başlık ve özet incelemesi yapılmış, 24'ü tam metin değerlendirmesine alınmıştır. Sonuç olarak 10 çalışma kapsam incelemesine dahil edilmiştir.
- Analiz devam etmekle birlikte, ön bulgular DMD tanılı bireylere yönelik psikososyal müdahalelerin; çocuk, ergen, ebeveyn ve sağlık çalışanı gibi farklı hedef gruplara ya da ev, klinik ve okul gibi çeşitli uygulama ortamlarına göre değişkenlik gösterdiğini ortaya koymaktadır.
- Bu müdahaleler içerik, hedef ve uygulama biçimleri açısından üç ana kategori altında sınıflandırılmıştır. Psikoterapötik yaklaşımlar, bireyin duygu, düşünce ve davranış süreçlerine odaklanarak bilişsel davranışçı terapi (BDT), EMDR ve psikodrama gibi yöntemleri kapsamaktadır. Multidisipliner/Bütüncül yaklaşımlar, tıbbi, psikolojik ve sosyal boyutların bütüncül biçimde ele alındığı; psikofarmakolojik tedavi, uzunlamasına olgu yönetimi, fizyoterapi ve aile katılımını içeren müdahalelerdir. Eğitim ve destek odaklı yaklaşımlar ise birey, aile ve bakım verenlere yönelik yapılandırılmış öğretim, psiko-eğitim, sosyal beceri eğitimi, kriz yönetimi ve TEACCH gibi programları içermektedir.

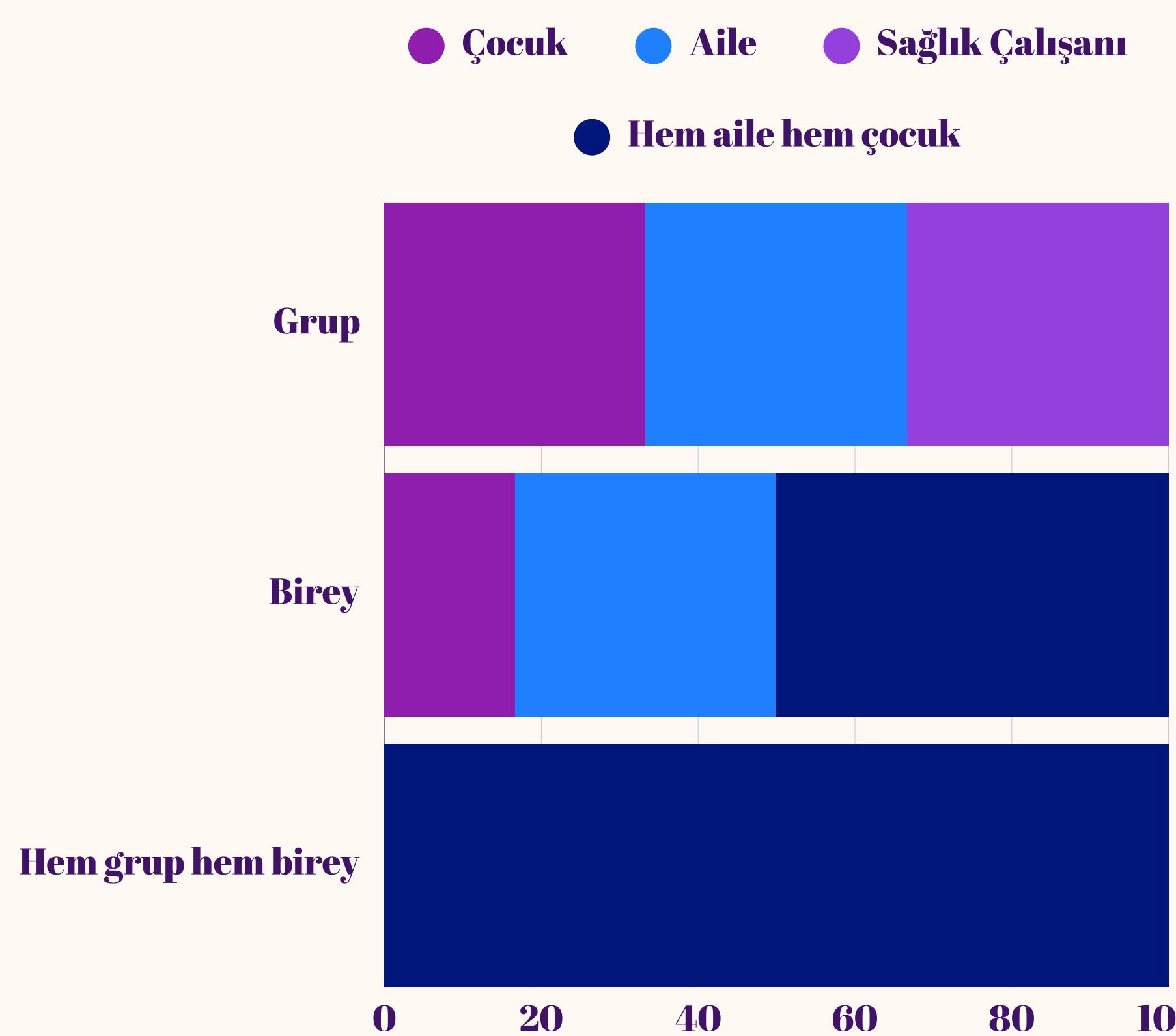
Şekil 1: PRISMA AKIŞ ŞEMASI



Şekil 2: Araştırma Yöntemlerine Göre Dağılım



Şekil 3: Müdahale Yaklaşımlarına Göre Dağılım



Şekil 4: Müdahale Grubu ve Uygulama Şekline Göre Dağılım

TARTIŞMA VE SONUÇ

- Dahil edilen çalışmaların deneysel tasarımdan uzak olup; vaka analizleri, pilot uygulamaları ya da nitel değerlendirme raporları oldukları görülmektedir.
- Ayrıca psikososyal müdahalelerin çoğunlukla kısa süreli ve bağlama özgü olduğu; uzun vadedeki etki ve sürdürülebilirliği konularında ciddi yetersizliklere sahip olduğu görülmektedir.
- Uygulanan psikolojik müdahale yöntemleri çoğunlukla yüzeysel olarak ele alınmış, kaynaklarda öncelik tıbbi müdahalelere verilmiştir. Psikolojik müdahalelerin içeriği ve uygulanış yöntemi detaylı bir şekilde işlenmemiştir.
- Türkçe literatürde dahil etme kriterlerini karşılayan herhangi bir çalışmaya ulaşılamamıştır.
- Kapsam incelemesi, DMD' ye yönelik psikososyal müdahaleler bağlamında Türkiye merkezli yayınların sınırlılığına işaret etmektedir.

KAYNAKÇA

