

DUCHENNE KAS DİSTROFİSİNDE PSİKOSOSYAL MÜDAHALELER: BİR KAPSAM İNCELEMESİ

Eminhan Suna¹, Beste Meryem², Duru Tulumtaş², Sude Kök², Mehmet Hakan Türkçapar¹

¹Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi

²Bilişsel Davranışçı Psikoterapiler Derneği

Giriş: Duchenne Kas Distrofisi (DMD), çocukluk çağında başlayan, ilerleyici kas kaybına yol açan ve genellikle erken yaşta ölüme neden olan genetik bir nöromusküler hastalıktır. Hastalığın fiziksel etkilerine ek olarak, bireyler ve aileleri psikolojik, sosyal ve davranışsal açıdan da ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. 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 bağlarını haritalamak ve söz konusu müdahalelere ilişkin anahtar bulguları ortaya koymaktır.

Yöntemler: Bu çalışma JBI tarafından geliştirilen sistematik kapsam incelemeleri rehberine uygun olarak hazırlanmış; raporlama sürecinde PRISMA ve PRISMA-ScR rehberleri esas alınmıştır. Sadece İngilizce ve Türkçe dilinde hakemli dergilerde yayımlanan makaleler, 23 Temmuz 2025 tarihinde PsycINFO, PubMed, Scopus, Web of Science veri tabanlarında taranmıştır. Ayrıca Türkçe literatürü kapsayıcı biçimde DergiPark ve TRDizin ulusal veri tabanları da çalışmaya dahil edilmiştir.

Sonuçlar: 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. Bilişsel Davranışçı Terapi, destekleyici psikoterapi, psiko-eğitim, mindfulness ve nörogeribildirim öne çıkan müdahale yaklaşımlarıdır. Ayrıca psikodrama, EMDR, eklettik terapi, kriz yönetimi ve grup liderliği yöntemleri de kullanılmaktadır.

Tartışma 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. Türkçe literatürde dahil etme kriterlerini karşılayan herhangi bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Kapsam incelemesi, DMD'ye yönelik psikososyal müdahaleler bağlamında Türkiye merkezli yayınların sınırlılığın işaret etmektedir.

Anahtar Kelimeler: Duchenne kas distrofisi, DMD, psikososyal müdahaleler, kapsam incelemesi, bilişsel davranışçı terapi