



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI**

**ANTALYA İL MERKEZİNDE BULUNAN
AMİYOTROFİK LATERAL SKLEROZ TANILI
HASTALARA BİRİNCİL BAKIM VERENLERİN BAKIM
YÜKÜ VE SAĞLIK DURUMLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Hilal KARAKAYA

Antalya, 2025



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

**ANTALYA İL MERKEZİNDE BULUNAN
AMİYOTROFİK LATERAL SKLEROZ TANILI
HASTALARA BİRİNCİL BAKIM VERENLERİN BAKIM
YÜKÜ VE SAĞLIK DURUMLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Hilal KARAKAYA

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Melahat AKDENİZ

“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

Antalya, 2025

TEŞEKKÜR

Aile Hekimliği uzmanlık eğitimim boyunca yalnızca bilgi ve becerilerimi değil, aynı zamanda hekimliğin gerçek ruhunu anlamama da vesile olan; meslek etiğine olan hassasiyeti, özverili çalışması ve yol gösterici tutumuyla bana daima ilham veren kıymetli hocam Prof. Dr. Melahat Akdeniz'e,

Bilgi ve tecrübeleriyle desteklerini esirgemeyen değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Hasan Hüseyin Avcı'ya,

Tez sürecim boyunca ALS hastalığı hakkındaki derin bilgi ve tecrübesiyle beni aydınlatan; yalnızca akademik bilgi değil, aynı zamanda etik ve deontolojiye dair farkındalığının da derinleşmesine vesile olan; bilgi, sabır ve rehberliğiyle bana ışık tutan kıymetli hocam Prof. Dr. Hilmi Uysal'a,

Aynı yolu dayanışma içinde yürüdüğümüz Aile Hekimliği Anabilim Dalı'ndaki değerli asistan hekim arkadaşlarıma ve Anabilim Dalımızın vazgeçilmez parçaları; her an desteklerini ve samimiyetlerini esirgemeyen, birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum kıymetli dostlarım Mine Kocagöz, Arzu Aydemir ve Dudu Çinkılıç'a,

Tez hazırlama sürecinde birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum Dr. İbrahim Halil Beytekin'e, veri toplama sürecinde bana zaman ayıran ve deneyimlerini paylaşan değerli ALS hastalarına ve ailelerine, ALS-MNH Derneği danışman hemşiresi Neriman Dilmen'e, Uz. Dr. Hatice Değirmenci'ye,

Beni ben yapan, hayatımın her aşamasında desteklerini esirgemeyen canım aileme,
Her zaman yanımda olan can yoldaşım eşime ve hayatımıza renk katan kedimiz Schatz'a,

Bu özel çalışma vesilesi ile teşekkür ederim.

Sonsuz sevgi ve saygılarımla...

İÇİNDEKİLER

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	v
ÇİZELGELER DİZİNİ	vi
ŞEKİLLER DİZİNİ	vii
1. GİRİŞ ve AMAÇ	10
2. GENEL BİLGİLER	14
2.1. Sağlık	14
2.2. Hastalık	14
2.3. Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS)	14
2.4 Bakım Verme	17
2.5 Bakım Veren Yüğü	19
2.5.1. Nesnel (Objektif) Yüğü.....	20
2.5.2. Öznel (Subjektif) Yüğü.....	20
2.5.3 Bakım Veren Yüğü Ölçümü.....	21
2.6 Bakım Verenlerin Bakım Yüğüünü ve Sağlık Durumlarını Etkileyen Faktörler ve Etkileri.....	21
2.7 Kısa Semptom Envanteri.....	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	26
4. BULGULAR	28
5.TARTIŞMA	71
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	82
7. KISITLILIKLAR.....	88
8. KAYNAKLAR.....	89
9. ÖZET.....	100
10. ABSTRACT.....	102
11. EKLER.....	105

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ALS	Amiyotrofik Lateral Skleroz
WHO	Dünya Sağlık Örgütü
ALS-MNH	Amiyotrofik Lateral Skleroz- Motor Nöron Hastalığı
FDA	Amerika Birleşik Devletleri Gıda ve İlaç Dairesi
ALSFRS-R	ALS Fonksiyonel Derecelendirme Ölçeği
TDK	Türk Dil Kurumu
KSE	Kısa Semptom Envanteri
KAEEK	Klinik Araştırma Etik Kurulu
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
WONCA	World Organization of National Collages, Academies and Academic Associations of General Practitioners/ Family Physicians
USD	United States Dollar
PEG	Perkütan Endoskopik Gastrostomi

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge	Sayfa No
Çizelge 4.1. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı	28
Çizelge 4.2. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı	29
Çizelge 4.3. Bakım veren kişilerin özellikleri	31
Çizelge 4.4. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının dağılımı	32
Çizelge 4.5. Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri puanlarının dağılımı	34
Çizelge 4.6. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu	35
Çizelge 4.7. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı	37
Çizelge 4.8. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı	38
Çizelge 4.9. Araştırmaya katılan bireylerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı	39
Çizelge 4.10. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	42
Çizelge 4.11. Araştırmaya katılan bireylerin cinsiyetlerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	43
Çizelge 4.12. Araştırmaya katılan bireylerin gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	45
Çizelge 4.13. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	47
Çizelge 4.14. Araştırmaya katılan bakım bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	49

Çizelge 4.15. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	50
Çizelge 4.16. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	51
Çizelge 4.17. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	52
Çizelge 4.18. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	53
Çizelge 4.19. Araştırmaya katılan bireylerin geçirilen psikolojik(ruhsal) hastalık olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	54
Çizelge 4.20. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	59
Çizelge 4.21. Araştırmaya katılan bireylerin bakım verme süresine(yıl) göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	60
Çizelge 4.22. Araştırmaya katılan bireylerin günlük bakım verme süresine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	62
Çizelge 4.23. Araştırmaya katılan bireylerin diğer aile üyelerinden yeterli yardım alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	64
Çizelge 4.24. Araştırmaya katılan bireylerin finansal destek alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	66
Çizelge 4.25. Araştırmaya katılan bireylerin finansal destek alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı	68
Çizelge 4.26. Araştırmaya katılan bireylerin bakımını üstlendiği hastaların ALSFRS-R puanı ile Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu	69

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil	Sayfa No
Şekil 4.1. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı	32
Şekil 4.2. Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımları	33
Şekil 4.3. Kısa semptom envanteri toplam puan	34
Şekil 4.4. Kısa Semptom Envanteri puan dağılımları	35
Şekil 4.5. Kısa Semptom Envanteri ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının korelasyonu	36
Şekil 4.6. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Günlük bakım verdiği süre	40
Şekil 4.7. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Devlet destekli bakıcı desteği isteği)	40
Şekil 4.8. Kısa semptom envanteri puanı (Gelir düzeyi)	44
Şekil 4.9. Gelir düzeyi ikili karşılaştırması	44
Şekil 4.10. Gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı karşılaştırması	46
Şekil 4.11 Gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı karşılaştırması	46
Şekil 4.12. Kısa semptom envanteri puanı (Kronik hastalığı olma durumu)	47
Şekil 4.13. Kısa semptom envanteri puanı (Geçirilen psikolojik (ruhsal) hastalıklar olma durumu)	48
Şekil 4.14. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Diyabetes Mellitus hastalığı varlığı)	55
Şekil 4.15. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Hipertansiyon hastalığı varlığı)	55
Şekil 4.16. Kısa semptom envanteri depresyon alt boyut puanı (Hiperlipidemi hastalığı varlığı)	56
Şekil 4.17. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Hiperlipidemi hastalığı varlığı)	56

Şekil 4.18. Kısa semptom envanteri puanı (ruhsal hastalık varlığı)	57
Şekil 4.19. Kısa semptom envanteri puanı (Geçirilmiş ruhsal hastalık varlığı)	57
Şekil 4.20. Kısa semptom envanteri depresyon alt boyut puanı (Bakım verme süresi)	61
Şekil 4.21. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Bakım verme süresi)	61
Şekil 4.22. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Günlük bakım verme süresi)	63
Şekil 4.23. Kısa semptom envanteri somatizasyon benlik alt boyut puanı (Diğer aile üyelerinden/ akrabalarından yeteri kadar yardım alma durumu)	65
Şekil 4.24. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Diğer aile üyelerinden/ akrabalarından yeteri kadar yardım alma durumu)	65
Şekil 4.25. Kısa semptom envanteri anksiyete alt boyut puanı (Finansal destek alma durumu)	67
Şekil 4.26. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Evde sağlık desteği alma durumu)	69

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Aile hekimi, bireylerin sağlık sistemiyle ilk tıbbi temas noktasını oluşturur ve açık, sınırsız bir hizmet sağlar. Bireye, ailesine ve içinde yaşadığı topluma yönelik kişi merkezli bir yaklaşım geliştirir Yaş, cinsiyet ve rahatsızlık ayrımı yapmaksızın tıbbi bir bakım arayan her bireye kapsamlı ve sürekli bakım sağlamadan sorumlu kişisel doktorlardır. Bireylere kendi aile, toplum ve kültürleri bağlamında hizmet sunarlar; bunu yaparken her zaman hastalarının bağımsız kişiliklerine saygı duyarlar (1).

Bir ailede aile üyelerinden birinin hastalanması ailenin diğer üyelerini de etkilemekte; aile içi ilişkileri ve ailenin yaşamını değiştirmektedir. Fonksiyonel ailelerde aile üyeleri hasta üyenin bakımı ile yakından ilgilenmektedir. Hastalık akut ise ve şifa ile sonuçlanmışsa aile üzerine etkisi az ve geçici olmaktadır. Ancak kronik ve ciddi hastalıklarda ve engellilik yaratan durumlarda hasta üyenin bakım sorunu ortaya çıkmaktadır. Gereken bakımı evde ya da hastane ortamında sağlamak için aile içi rol dağılımları yeniden düzenlenmekte ve ailenin daha önceki rutin yaşamını değiştirmesi beklenmektedir (2). Ailedeki eşlerin ve özellikle kadın bireylerin bakım sorumluluklarını üstlenme olasılığı daha fazladır. Aileler, engelli ve hasta kişiler için en değerli ve duyarlı kaynaktır (3).

Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS), spinal ve kortikal motor nöronların ilerleyici kaybının olduğu ve genellikle ortalama iki yıl içinde solunum yetmezliğinden ölüme yol açan nörodejeneratif bir hastalıktır. ALS konusunda uzmanlaşmış klinikler ve çok disiplinli ekip, hastalığın yıkıcı doğasından dolayı hastalar ve aileler üzerindeki etkisi nedeniyle genellikle birlikte çalışmaktadır. Amaç daha iyi tıbbi ve sosyal bakım yoluyla hastaların yaşam kalitesini ve süresini iyileştirmektir (4,5). Hastalık ilerledikçe, ALS hastaları hareket etme, yemek yeme, giyinme ve hemşirelik bakımı konularında yardıma ihtiyaç duyarlar. Yardım genellikle birincil bakım veren rolünü üstlenen bir aile üyesi tarafından sağlanmaktadır (6). Hastalığın ileri döneminde olan hastalar, bakım verenlerinden sürekli olarak yardım istemekte ve aile üyelerine bağımlı hale gelmektedirler. Bu durum, özellikle ileri yaştaki ve kırılgan bakım verenlerde, sosyal yaşamlarının, ev içindeki sorumluluklarına yönelik becerilerinin ve öz bakımlarının

giderek daha fazla yitirilmesine neden olabilmektedir (7). Bakım verenlerin sahip oldukları bu deneyim genellikle kronik bir stres faktörü olarak algılanmakta ve günlük yaşamlarına ek olarak sağlıkları üzerinde de olumsuz psikolojik, davranışsal ve fizyolojik etkiler yaratmaktadır (8).

Hastalığın ilerleyici ölümcül karakteri ve etkili tedavi yönteminin olmayışı tanının psikolojik etkilerini daha da derinleştirir. Bakım verenler sıklıkla fiziksel ve ruhsal problemler, kişisel ve sosyal kısıtlamalar nedeniyle yük altındadırlar. Hastalığın ileri evrelerinde, duygusal zorlanmanın yanı sıra daha fazla fiziksel çaba gerektirmektedir. Fiziksel engeli olan bakım verenler için, hastaları hareket ettirmek veya ayağa kaldırmak gibi durumlar problem olabilmektedir. Bu özellikle çok genç olmayan, ileri yaş ALS bakım verenleri için geçerlidir (9). Bakım verenlerin karşı karşıya kaldıkları bu sorunlar bakım yükü olarak adlandırılmaktadır (10).

Bakım verenlerin bakım yükünün artması sonucu sağlık durumlarının olumsuz etkilenebileceği gibi bakım verdikleri hastaların sağlık durumları üzerinde de olumsuz etkilere neden olabilmektedirler. Farklı kliniklerin bakım veren yükü ve sağlık durumlarının değerlendirilmesi üzerine çalışmalar vardır. Ancak, ALS hastalarına bakım verenlerin yükü ve sağlık durumlarının değerlendirmesi üzerine çalışmalar kısıtlıdır.

Pagnini ve arkadaşları tarafından İtalya’da yapılan çalışmada ALS hastalarının bakım verenlerinde yük, depresyon ve anksiyete arasında ilişki araştırılmış ve hastanın hastalığının ciddiyetinin bakım verenin yükü, kaygı ve depresyon ile doğrudan bağlantılı olduğu bulunmuştur (9).

Burke ve arkadaşları tarafından İrlanda’da yapılan bir çalışmada ise ALS hastalarının bakım verenlerinin yaşam kalitesi, bakım veren yükü, hizmet katılımı ve hasta sağ kalımının araştırılması planlanmış ve elde edilen sonuçlarda bakım veren yükü yüksek olarak sınıflandırılan bakım verenlerin yaşam kalitesi anlamlı derecede düşük, kaygı ve depresyon düzeyleri anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (11).

Schischlevskij ve arkadaşları tarafından Almanya’daki ALS hastalarına bakım verenlerin yüksek bakım yükü ve bakım verenlerin yaşamları üzerinde sonuçları

araştırılmış ve bakım verenlerin yaklaşık yarısının bakım verme nedeniyle kendi sağlıklarında bozulma olduğunu bildirdiği bulunmuştur (12).

İrlanda’da Galvin ve arkadaşları tarafından yapılan ALS hastalarına bakım verenlerindeki bakım yükü çalışmasında, bakım verenin yükü ile sağlanan bakım saatleri, azalan yaşam kalitesi ve artan psikolojik problemler arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur (13).

Lo Coco ve arkadaşları tarafından İtalya’da yapılan, ALS hastalarında ve bakım verenlerinde bireysel ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmesi çalışmasında, ALS hastalığının hem hastalarda hem de bakıcılarda yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olduğunu ve bakım verenler fiziksel ve psikolojik açıdan daha yüksek puanlar gösterse bile ALS hastaları ve bakım verenler arasında genel yaşam kalitesi puanları açısından anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (14).

Tang ve arkadaşları tarafından Çin’de evde bakım gören ALS hastaları ile birincil bakım verenleri arasında bakım yükü ve ilişkili faktörler üzerine yapılan çalışmada, hastalık hakkında daha fazla bilgiye ve daha fazla psikolojik kaygıya sahip olan bakım verenler, daha fazla bakım veren yükü yaşadıklarını ve bu nedenle, hastalık bilgisi düzeyi ve bakım verenin psikolojik kaygı durumunun ALS hastasına bakım verenin yükünün temel belirleyicileri olabileceği bulunmuştur (15).

Literatür taramasında ALS hastalarının bakım verenleri ile ilgili Türkiye’de yapılan çalışmalar sınırlıdır. Antalya’da 2022 yılında Gerontoloji Ana Bilim Dalı tarafından ALS hastalarının bakım verenlerine yönelik bakım yükü ve bakım verenin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiş olup anlamlı bir ilişki saptanmıştır (16). Bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesi daha önce çalışılmıştır ancak bakım verenlerin yaşam kalitesi yanı sıra sağlık durumlarının da etkilendiği ile ilgili gözlemlerimiz ve bakım verenlerin durumu ile ilgili çalışmaların yetersiz olduğunu düşündüğümüz için bu konuda araştırma yapılması planlanmıştır.

Bu çalışma Antalya il merkezinde bulunan ALS tanılı hastaların birincil bakım verenlerine uygulanmıştır. Bu araştırma ile ALS hastalarının multidisipliner sağlık bakımında aktif ve önemli bir yeri olan bakım verenlerin bakım yükü ve sağlık durumlarının değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu çalışmanın sonuçları ile bakım

verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm önerilerinin bulunması ve aile hekimlerinin bakım verenlerin sağlık sorunları konusundaki farkındalıklarının arttırılması, bunlara yönelik çalışmaların yapılması amaçlanmıştır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1.Sağlık

1948 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılan tanıma göre sağlık “sadece hastalık veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali” olarak tanımlanmıştır. Bu tanım, sağlığın geniş bir bakış açısıyla ele alınmasını sağlar ve bireylerin tam anlamıyla sağlıklı olabilmesi için sadece bedensel sağlığın değil, aynı zamanda zihinsel ve sosyal iyilik hallerinin de önemli olduğunu vurgular (17).

Fiziksel sağlık açısından bir organizma “allostasis” yeteneğine sahiptir ve böylece değişen koşullar altında fizyolojik dengenin sürdürülmesini sağlamaktadır. Fizyolojik bir stresle karşılaştığında, sağlıklı bir organizma zarar potansiyelini azaltmak ve dengeyi yeniden kurmak için koruyucu bir tepki verebilmektedir. Bu fizyolojik başa çıkma stratejisi başarılı olmazsa, hasar veya “allostatik yük” kalır ve bu da nihayetinde hastalıkla sonuçlanabilir (18,19).

2.2. Hastalık

Hastalık, vücudun veya zihnin normal işleyişini bozan bir durum olarak tanımlanır. DSÖ hastalığı "fiziksel veya zihinsel sağlıkta bir bozukluk veya düzensizlik durumu" olarak tanımlamaktadır. Bu tanım, hastalığın fiziksel, zihinsel ve sosyal işlevler üzerinde olumsuz etkiler yaratabileceğini belirtmektedir (17).

2.3 Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS)

Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS) santral sinir sisteminin kortikal, beyin sapı ve spinal kord yerleşimli motor nöronlarını etkileyen ilerleyici, nörodejeneratif bir hastalıktır. Motor nöron hastalıkları grubunun bir parçası olarak, üst ve alt motor nöron klinik bulgularıyla seyreden, kötü prognozlu, tedavisi olmayan erişkin yaş grubu

hastalığı olarak bilinmektedir (20,21). Bu hastalık adını gri cevher, spinal ön boynuz nöronlar (amiyotrofi) ile lateral kortikospinal traktusu (lateral skleroz) eş zamanlı tutmasından almıştır (22).

ALS insidansı yılda 100.000 kişide yaklaşık 1,57 iken ALS insidansı alt kıtalara göre 0,42- 2,76 arasında değişmekte olup prevalansı yaklaşık 100.000 kişide 6'dır (23,24). Semptomların ilk başlangıcı genellikle 50 ila 65 yaşları arasındadır (25). Önümüzdeki yıllarda, dünya nüfusunun yaşlanmasıyla ALS yükünün artacağı öngörülmektedir (26).

Ülkemizde, ülke çapında prevalans çalışması bulunmamaktadır; fakat Trakya ve Akdeniz bölgesi gibi ülkemizde yapılan bölgesel çalışmalar Avrupa ülkeleriyle karşılaştırılabilir insidans ve prevalans oranlarını göstermektedir (27–29). Antalya ili merkez ilçelerini kapsayan ALS epidemiyolojisi çalışmasında ALS insidansı yüz binde 1,2-1,4 olarak saptanmıştır. Erkeklerde kadınlara göre daha fazla görülmüştür (oran 1,3-1,5/1). Hastalığın ortalama başlangıç yaşı 51 ile 66 arasında değişmektedir (22,26,27).

ALS sinir sisteminin hem üst hem de alt motor nöron yollarını etkileyen ilerleyici, nörolojik bir hastalıktır (30). ALS hastalarının başlangıçta tutulan tarafları ve segmentleri (bulbar, servikal, torasik veya lumbosakral), diğer ekstremitelere yayılımı, alt ve/veya üst motor nöron disfonksiyonun derecesi bireylere göre değişebilmektedir (31). ALS hastalarının hastalık seyrine bakıldığında yaklaşık %70'inde ekstremitelerden, yaklaşık %25'inde bulbar bölgeden, %5'inde ise solunum sistemi veya gövdeden başlangıç göstermektedir (32).

ALS tanısı klinik ve elektrofizyolojik bulgular ile konmaktadır. Tarihsel süreçte birkaç tanı kriteri tanımlanmıştır. Yeni kriterler önceki tanı kriterlerinin eksik yanlarını kapatmak amacıyla oluşturulmuştur. İkibin yılında El Escorial kriterleri yenilenmiş, Revize El Escorial kriterleri ve 2008'de Awaji kriterleri tanımlanmıştır. Son olarak bu kriterin eksik yönleri nedeniyle de Gold Coast Kriterleri önerilmiştir (27,33).

Ülkemizde 2014 yılında ALS-MNH Derneği tarafından yürütülen “Yaşamak Yetmez, Yaşatmak Lazım” projesi kapsamında elde edilen verilere göre, Türkiye'deki ALS hastalarının %82,6'sının iletişim imkânlarına erişiminin olmadığı, %82,3'ünün ileri teknolojiye dayalı cihazlardan yoksun olduğu belirlenmiştir. Mevcut araştırmanın

sonucunda, ileri evre ALS hastalarının %66'sının kendi başına giyinme, kişisel bakım ve hijyenini sağlama konusunda güçlük çektiği, %59'unun bağımsız şekilde yatıp kalkamadığı, %57'sinin çatal ve bıçak kullanmada zorluk yaşadığı, %52'sinin gece yatakta pozisyon değiştiremediği tespit edilmiştir. Ek olarak hastaların %80 ile %95'inin konuşma yeteneğini kaybettiği tespit edilmiştir (34).

ALS hastalığında tedavi iki başlık altında ele alınabilir: semptomatik ve medikal tedavi. FDA tarafından onay alan medikal tedavi için üç ilaç mevcuttur. İlk olarak riluzol, hem tablet Rilutek® hem de oral süspansiyon formunda Teglutik® mevcuttur ve beslenme tüplerinde kullanıma uygundur. Riluzol ile yapılan klinik çalışmalarda, bazı hastalarda hastalığın ilerlemesinde bir yavaşlama olduğu gösterilmiştir (35). ALS tedavisi için onay olan, güçlü bir antioksidan ve pirazolon serbest radikal temizleyicisi olan Edaravonun oksidatif stresin etkilerini azalttığı tespit edilmiştir (36).

ALS hastalığının tedavisi için onay almış SOD1 mutasyonuna yönelik gen tedavisi bulunmaktadır (27).

Hastalar ve yakınları istekli oldukları anda hastalığın gidişatı, yaşamın ileri evrelerinde beslenme ve solunum yönetimi gibi önemli konuların tartışılması gerekmektedir. Hastaların ileri süreçlerindeki yapılacaklar ve yaşam sonu kararları da bu süreçte ele alınır (37,38).

Hastalığın ilerlemesini değerlendirmek amacıyla hastalar ALS Fonksiyonel Derecelendirme Ölçeği (ALSFERS-R) hesaplanarak değerlendirilir. Ölçek 0 ile 4 puan arasında derecelendirilen on iki farklı soruda kaba motor, ince motor, bulbar fonksiyon ve solunum fonksiyonunu kapsayan dört alanı içerir. Toplam puan 0-48 arasında olup puan azaldıkça kişinin bağımlılığının arttığını gösterir (39).

Hastalığın ilerleyici ve hastalar ile aileleri üzerindeki etkisi nedeniyle, ALS hastalığının yönetiminde multidisipliner bir yaklaşım benimsenmesi önemlidir. Hasta, aile ve birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları ile bir ekip olarak iş birliği yapan, ALS konusunda uzman bilgisine ve deneyimine sahip sağlık profesyonellerine erişim, ALS hastalığını etkili bir şekilde yönetmede çok önemli bir faktördür. ALS hastalarının ve bakıcılarının bakımı, bilgili bir aile hekimi, özel bir ALS ekibi, evde bakım

sağlayıcıları ve yerel ALS Derneği'nin iş birliğiyle en iyi şekilde sağlanabilmektedir (40,41).

Son yıllarda, ALS hastalarına multidisipliner ALS tedavi merkezleri sağlık hizmeti sunumundaki yaklaşımın değişiminin sonucunda ortaya çıkmıştır (25). Bu merkezlerde, ALS konusunda uzmanlaşmış bir nörolog veya fizyatristin yönetimindeki disiplinler arası bir sağlık ekibi görev yapmaktadır. ALS klinikleri ve merkezleri, yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak, ilerlemeyi değerlendirmek, bakım planlarını ayarlamak ve önerilerde bulunmak için hastaları her üç ayda bir izlemektedirler (42). Bu multidisipliner yaklaşımın, hastaların yaşam kalitesinde artış sağladığı ve sağkalımları üzerinde de olumlu etkilerinin olduğu gösterilmiştir (43).

Ulusal ve bölgesel ALS dernekleri gibi gönüllü destek hizmetleri de hastalara ve ailelerine bakımın sağlanmasında tamamlayıcı bir rol almaktadır. Gelişmiş ülkelerde yapılan çalışmalarda bu hizmetlerin ALS hastalarının bakımını koordine ettiği, hastaların ve ailelerinin sağlık hizmetlerinden aldığı bakımı güçlendirdiği gösterilmiştir (44,45).

Türkiye'de merkezi İstanbul'da bulunan ALS-MNH Derneği, hasta ve bakım verenlerine destek sağlayan bir sivil toplum kuruluşu olarak faaliyet göstermektedir ve birçok hastaya hastalığın yönetiminde birçok konuda destek sağlamaktadır.

2.4. Bakım Verme

Türk Dil Kurumu (TDK) sözlüğünde, bakım kelimesi; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (46).

Hastanın genellikle en çok bakımı sağlayan ve destekleyen kişi, temel bakım verici olarak tanımlanmaktadır (47). Ülkemizde güçlü aile ilişkileri, sosyal, kültürel ve ekonomik nedenlerle hastaların çoğunluğunun bakım ihtiyaçları aile bireyleri tarafından üstlenilmektedir. Birçok Avrupa ülkesinde aile bireyleri tarafından verilen bakım, evde bakımın yaklaşık %80-90'ını sağlarken kadınların çalışma hayatına daha fazla katılımıyla beraber aile bireylerinin üstlendiği görevi giderek ücret karşılığı

alıřan bakım vericiler almaktadır. Farklı meslek alanlarındaki uzman ya da yarı uzman kiřilerin verdikleri evde bakım profesyonel (formal) bakım olarak tanımlanırken aile bireylerinin verdikleri evde bakım ise profesyonel olmayan bakım (informal bakım) olarak tanımlanmaktadır (48). İnformal bakım verenler, hasta bireylerin günlük yaşam aktivitelerini sürdürebilmeleri ve ihtiyaç duydukları desteęi alabilmeleri açısından kritik bir rol oynamaktadır Aile bireyleri tarafından verilen bakımın dağılımında ise, büyük çoęunluęın kadınlardan (eř, kız, gelin) oluřtuęu görölmektedir (12,49). Ülkemizde profesyonel bakım hizmetlerinin oluřturduęu yük nedeniyle, hasta bakımı çoęunlukla aile üyeleri ve gönüllü bakıcılar tarafından yürütölmektedir (50,51).

Kiřisel bakım veya zaman alan aktivitelerde destek olan bakım verenlerin çoęunluęunun kadın olduęu dikkat çekmektedir (52). Ancak zamanla özellikle geliřmiř batılı ölkelerde erkeklerde de bakım verme sıklıęının arttıęı yönünde veriler bulunmaktadır (53). Toplumsal cinsiyet perspektifinden bakım verme rolünü üstlenen kız çocukları, erkek çocuklarına göre fiziksel ve psikolojik olarak önemli ölçüde daha fazla etkilenebilmektedir (54,55).

Bakım hizmeti, saęlık (ila alımı, izleme vb.) ve kiřisel (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb.) bakım hizmeti, alışveriř ve küçük ev işlerini yapma, sosyal hizmetleri koordine etme, para yönetimi ve maddi yardımını da kapsamaktadır (56).

Bakım verme, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, kiřisel gelişimine katkıda bulunması, dięer bireylerden sosyal destek alma durumu, tatmin duygusu oluřturma, aile arası ilişkilerin güçlenmesi, aile kaynaklarının korunması ve bakım verenin geçmişte aldıęı desteęe bir teşekkür nitelięi taşıması gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüęün de yaşanmasına yol açabilmektedir (57,58).

Yařlılık döneminde bakım veren olmak, daha erken yařlarda bakım veren olmaktan farklı olabilmektedir. Sosyal izolasyonun ve yalnızlıęın kadınlar için erkeklerden daha stresli olduęunu, bakım verilenin kim olduęu konusunda cinsiyet farklılıkları olduęunu, erkeklerin ve kadınların eřlerinin bakımını farklı şekilde deneyimlediklerini ve kız çocuklarının bakım verme deneyiminin ilişkilerinin geçmişinden ve yaşadıkları evden etkilendięini göstermektedir (59).

2.5. Bakım Veren Yüğü

Bakım veren yüğü, 1963 yılında ilk kez Grad ve Saisbury tarafından “Bakım verme sırasında bakım veren bireyde oluşan bedensel ve duygusal etkiler” olarak ifade edilmiştir (60). Bakım veren yükünü etkileyen faktörleri inceleyen bir araştırmada, bakım veren yüğü; yaşlı ve engelli bireylere bakım sağlayan aile üyelerinin fiziksel, ruhsal, duygusal, sosyal ve ekonomik açıdan karşılaşabileceğı zorluklar olarak tanımlanmıştır. Bu bağlamda yük; genel sağlığı, ruhsal sağlığı, mali durumu, sosyal yaşamı ve hasta ile olan ilişkisi üzerinde belirleyici bir rol oynamaktadır (61).

Birincil bakım veren, hastanın günlük yaşantısının merkezinde olmak durumunda kalmakta; hastanın bakım ihtiyacı gerektiren durumlar arttıkça, bakım verenin yaşamında birtakım sıkıntılar yaşatan, bağımlılık gösteren, tek taraflı ve uzun dönem bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Bakım sunmanın uzun süre ve zor yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki kendine ait ihtiyaçları karşılamakta yaşadığı zorluklarla da birleşince, bakım veren yüküne yol açabilmektedir (62).

Hastaların günlük yaşantısının merkezinde olmak zorunda kalan bakım verenler, hastalarının kötüleşen durumundan etkilenmekte, ruhsal problemler yaşamakta, yaşam kaliteleri ciddi anlamda azalmaktadır. Artan bakım yükü nedeniyle kendilerini tedirgin ve depresif hissetme durumları artmaktadır (15). Bakım veren stresi, yönetilmesi zor durumlar ve kişinin hayatı üzerindeki kontrol kaybı, bakım vermenin doğrudan olumsuz etkileri olarak tanımlanmaktadır (63,64).

Bakım verme işi, sağlık bakımı (ilaç alımı, izlem vb.) ve kişisel bakımı (yıkama, beslenme, tualete gitme, giyinme vb.), sosyal işleri planlama, ev işleri, alışveriş, ulaşım, para yönetimi, fiziksel ve maddi destek vermeyi kapsamaktadır. Birçok alanı kapsayan bu bakım gereksinimi aile tarafından yerine getirilmesi gereken bir sorumluluk olarak algılanmakta ve aile üyelerinin yaşamını etkileyerek onlara yük getirebilmektedir (65). Ailede sürekli bakım gereksinimi olan hasta bir kişinin bulunması ailenin işlevlerinde bozulmalara neden olabilmektedir (66).

Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma ile bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir

zorunluluğa dönüşebilmektedir. Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir (67). Montgomery ve arkadaşları, bakım verenlerin yaşadığı yükü öznel ve nesnel bakım yükü olarak iki ana başlık altında tanımlamıştır (68).

2.5.1. Nesnel (Objektif) Yük

Nesnel yük somut olup bakım verenin fiziksel zorluk ve sıkıntıları ile doğrudan bağlantılıdır. Bu, bakım verenin tüm görevleri (yardım, takip, ödemeler vb.), yaşanan deneyimleri (aile ya da sosyal ilişkilerin bozulması) ve ihmal edilen kişisel aktivitelerini (hobiler, kariyer, meslek) içermektedir. Nesnel yük boyutları; bakım verilen bireyin ekonomik bağımlılığı, aile rutinlerinde meydana gelen aksaklıklar, davranışlarını yönetmeye çalışma, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi, sosyal kısıtlılık ve izolasyon, çalışma hayatının olumsuz etkilenmesi, uygun bir bakım ortamı sağlayamama güçlüğü şeklindedir (69).

Nesnel yük, bakım verenin hastanın ihtiyaçlarını karşılamak için harcadığı zaman ve çaba olarak tanımlanmaktadır. Bakım sürecinin, bakım verenin yaşamı üzerine olumsuz etkileri olabilmektedir. Bakım verme sorumluluklarının oluşturduğu gereksinimler, kişinin diğer rolleri ile bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bunlar, aile ilişkileri, aile rutinleri, eğlence, çalışma, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkilerde değişimler kadar hastalığın ekonomik etkilerini de içermektedir. Rollerdeki bu değişimler hastalığın nesnel yükü olarak görülmektedir (62).

2.5.2. Öznel (Subjektif) Yük

Öznel yük ise bireyin objektif yükle başa çıkarken yaşadığı sıkıntılardır, bakım verenin süreci nasıl algıladığı ile ilgilidir. Bazı araştırmacılar öznel yükü, bakım verenin içinde bulunduğu durum nedeniyle ortaya çıkan ruhsal değişiklikler, bu duruma karşı tutumu ve duygusal tepkiler olarak tanımlamıştır (68,70). Genellikle bu

süreçte hissedilen bu duygular arasında keder, sıkıntı, utanma, suçluluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır (62).

2.5.3. Bakım Veren Yükü Ölçümü

Klinik uygulamalarda bakım verenlerin yaşadığı bakım yükünü değerlendirmek için en yaygın kullanılan ölçeklerden biri Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği'dir. Bu ölçek, 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş (61) ve 2008 yılında İnci ve Erdem tarafından Türkçeye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (50). Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği, bakım verenin kendisi tarafından doldurulabileceği gibi bir araştırmacı tarafından da uygulanabilmektedir. Ölçek, bireyin hem nesnel hem de öznel bakım yükünü değerlendiren 22 sorudan oluşmaktadır. Katılımcılar, her soruya "asla, nadiren, bazen, sık sık, hemen her zaman" seçeneklerinden birini işaretleyerek yanıt vermektedir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması, bakım verenin yaşadığı yükün de o kadar fazla olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan toplam puan bakım yükünün seviyesini belirlemekte olup, minimum 0, maksimum 88 puan alınabilir. Puanlamaya göre, 0-24 puan arası hafif bakım yükü, 25-33 puan arası orta derecede bakım yükü, 34-88 puan arası ise şiddetli bakım yükü şeklinde değerlendirilmektedir (50,61,71).

2.6. Bakım Verenlerin Bakım Yükünü ve Sağlık Durumlarını Etkileyen

Faktörler ve Etkileri

Bakım veren haline gelme, seçilemez veya planlanamaz bir durumdur. Bu nedenle bu duruma uyum, durum ortaya çıktıktan sonra gerçekleşmektedir. Bu rolün seyri bakım gerektiren hastalığın seyri ile şekillenmekte, artabilmekte ve azalabilmektedir (62). Bakım vermenin hem bakım veren hem de hastalar üzerindeki olumsuz etkilerini belgelemek, bakım verenlerin ihtiyaçlarını ele almak için müdahaleler ve kamu politikası geliştirmede zorunlu bir ilk adımdır. Çoğu çalışma genel olarak bakım

vermenin iş performansı üzerindeki büyük olumsuz etkilerini bildirme eğilimindedir (70).

Aile üyeleri veya bakım verenler bakım için hazırlıksız hissedebilirler; uygun bir bakım için gerekli olan eğitim almamış olabilirler; yeterli bilgiye sahip olmayabilir veya sağlık hizmeti sunucularından yeterli danışmanlık almamış olup bu duruma aşına olmadıkları için ne zaman profesyonel sağlık hizmetlerine başvurmaları gerektiği konusunda sıkıntı yaşayabilirler (72,73). Sağlık sistemiyle en fazla etkileşimde bulunan kişiler olan bakım verenler, genellikle sağlık profesyonellerinden yeterli destek alamamakta ve yalnız bırakıldıklarını hissetmektedirler (74). Bakım verenler için sağlık hizmeti kaynakları ulaşılabilir olmalıdır (75).

Bakım verenlerin karşılaştıkları en büyük zorluklardan bazıları sağlık personelleri ve hastanelere ulaşım ve sonrasında eve tekrar geri dönüştür. Acil servisler veya yatan hasta servislerindeki sağlık çalışanları hastaların taburcu olduktan sonraki bakım ihtiyaçlarının belirlenmesinde yetersiz kalabilmektedir. Bakım verenlerin hastalarının taburculukları sırasında kendilerinin emosyonel ve teknik açıdan sağlık personelleri tarafından hazırlanmadıkları için yalnız hissettiği ifade edilmiştir (76).

Bakım verenler, bakım verdikleri bireyin ihtiyaçlarını karşılarken kendi sağlığını ihmal edebilir; bu durum bakım veren sağlığında bozulmaya neden olabilir (75). Bakım verenler, "görünmez hasta" konumuna gelir ve genellikle önemli sağlık ve psikososyal ihtiyaçları göz ardı edilir (74). Bakım verenlerin bakım vermeyenlere kıyasla daha fazla stresli, depresif olduklarını ve iyilik hallerinin giderek kötüleştiğini bildiren çalışmalar da bulunmaktadır (77).

Bakım verilen hastalar arasında, fiziksel engellilik düzeyi daha yüksek olan hastaların bakım verenlerinde depresyon belirtilerinin daha fazla olduğu, buna karşılık hastasında konuşma güçlüğü problemi olan bakım verenlerin ise daha yüksek kaygı seviyelerine sahip olduğu gözlemlenmiştir. Ayrıca, hastalığını kabullenme eğiliminde olan ve inkârâ daha az başvuran bireylerin depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Ancak, bu bulgu, inkârın uyum sağlayıcı bir işlev görebileceğini öne süren önceki çalışmalarla çelişmektedir (78,79). Ayrıca, bakım verenin yükünü etkileyen faktörlerden biri hastalığın şiddetidir. Hastalığın ileri dönemlerinde,

şikayetlerin artmasıyla tıbbi tedavilerde artış ve girişimsel tedavilerden dolayı (trakeostomi, perkütan endoskopik gastrostomi gibi) bakım verenlerin sorumluluklarında artış olabilir (80).

ALS hastalarına bakım verenler üzerine yapılan önceki araştırmalarla uyumlu bulunan sonuçlara göre; bakım verenin yaşadığı yükün depresyon ve kaygı seviyesiyle pozitif, hastanın işlevselliğiyle ise negatif bir ilişki gösterdiği tespit edilmiştir (81–83). Özellikle günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılığı olan hastalara bakım veren kişilerde yeteri kadar dinlenememe, yeterli egzersiz yapamama, ilaçlarını almayı unutma gibi koruyucu sağlık davranışlarının ihmal edilebileceği ve böylece bakım verenin sağlık durumunu olumsuz etkileyebileceği bildirilmiştir (84).

Literatürde, bakım verenin yaşıyla bakım yükü arasındaki ilişki konusunda net bir görüş birliği bulunmamaktadır. Genel olarak 40-54 yaş risk faktörü olarak kabul edilse de bazı çalışmalar, genç bakım verenlerin daha yüksek bakım yüküne sahip olduğunu göstermektedir. Bunun, genç bireylerin bakım süreciyle başa çıkma becerilerinin henüz gelişmemiş olmasına ve ekonomik, kariyer ya da ailevi sorumluluklarının daha fazla olmasına bağlı olabileceği öne sürülmektedir. Öte yandan, yaşlı bakım verenlerin hastalık ve stresle başa çıkmada daha deneyimli olduğu belirtilse de fiziksel gücün azalması nedeniyle yaşlı bakım verenlerin de yüksek bakım yükü hissedebileceği ifade edilmiştir (85,86).

Bazı araştırmalar, bakım verenlerin eğitim seviyesi ve cinsiyetinin bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığını göstermektedir (83,85,86). İnformal bakım verenler, özellikle de kadınlar, ciddi bir stres yaşadıklarını ve resmi bakıcılardan çok az yardım istediklerini bildirmiştir. Erkek informal bakım verenlerin formal bakım verenlerden daha fazla yardım istediği ve daha fazla destek aldıkları bildirilmiştir (87,88). Yaşlı ve eş bakım verenlerde yapılan bir çalışmada, bakım alanların bilişsel ve davranışsal zorlukları, bakım verenin yaşı ve bakım verenin cinsiyetinin bakım yükünü etkilediği bildirilmiştir (89).

Sosyal ilişkilerin ve ev dışındaki rollerin sınırlı olması, depresyona yol açan bir benlik ve öz saygı kaybı ve sosyal statüde kayıp yaratabilmektedir. İyi sağlık, aileye bakım verenlerin sosyal desteği ile ilişkilendirilmekte olup kadınlar sosyal ilişkilerinde

erkeklerle kıyasla daha fazla çatışma kaynağı olduğunu bildirmiştir (90,91). Bakım verenin, çevresinden yeterli desteği alamadığına dair algısı, psikolojik sıkıntısını artıran en önemli faktörlerden biri olarak belirlenmiştir. Bu durum, bakım sürecinin sadece fiziksel değil, aynı zamanda sosyal ve duygusal yönlerinin de bakım verenin ruh sağlığı üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir (92). Bakım verenlerin birçoğu, bu süreçte aile üyelerinden ve çevrelerinden bekledikleri yardımı alamadıklarını belirtmektedirler. Giderek bakım yükü ve sorumlulukları artan bakım verenler sosyal ilişkilerde sınırlama ve izole olma durumları yaşadıklarını ve çevresel destek bağlantılarının azaldığını belirtmektedirler (93). Bakım verenlerin yükü üzerine yapılan çalışmalarda, bakım verenlere yönelik resmi olmayan yardım ve desteklerin bakım verenlerdeki yük algısını azalttığı tespit edilmiştir (94).

Ailelerde bakım vermeye yönelik hazırlık süreci ve aile bireylerinin bu süreçten memnuniyeti değerlendirildiğinde, çok az kişinin gelecek için plan yaptığını ve organize olduğunu, ancak plan yapanların plan yapmayanlara göre sürecin belirsizliğinden daha az etkilenmiş ve sürece daha olumlu yaklaştığı bildirilmiştir (95). Zihinsel veya duygusal zorlanma yaşayan bir bakıcı olmanın, yaşlı eş bakıcıları arasında ölüm için bağımsız bir risk faktörü olduğu görülmüştür. Bakım vermeye ilişkili zorlandıklarını bildiren bakım verenlerin, bakım vermeyenlere göre özellikle ölüm riskinde artış olabileceği vurgulanmaktadır (96).

Bakım verme süreci fiziksel ve ruhsal yük oluşturduğu gibi aynı zamanda ekonomik olarak da ciddi bir yüke sebep olmaktadır. Hastanın bir yerden bir yere ulaşımı, ilaçlar, tıbbi bakım malzemeleri, evde bakım malzemeleri gibi çeşitli bakım giderleri mevcuttur (74). Bakım verenlerin gelir düzeyleri, bakım yükünü etkileyen önemli faktörlerden biridir. Maddi geliri sınırlı olan veya düşük gelirli bakım verenlerin ekonomik güvensizliğin, uzun süreli bakım ihtiyaçlarının karşılanmaması gibi stres faktörlerinden dolayı depresif belirtiler ve fiziksel sağlık sorunları ile karşı karşıya kalma olasılıkları artmaktadır (97). Gelir düzeylerini iyi olarak nitelendiren bakım verenler, bakım sürecindeki ihtiyaçlarını daha kolay gidermekte ve böylece bakım yükü daha az olarak tanımlanmaktadır (47).

Bakım verme göreviyle beraber gelir getiren bir işte çalışmakta olan bakım verenlerin iş-bakım dengesi konusunda zorlanabilecekleri, bu yüzden stres seviyelerinde artış olabileceği gibi diğer yandan bakım vermek için işten ayrılmak durumunda kalan kişilerde de kariyer durumlarında kısıtlanmaya sebep olabileceği vurgulanmıştır (12,93). ALS hastalarının bakım verenlerinin, hastalarının bakımı için ayırmaları gereken zaman miktarı bakım verenler için büyük bir yüküdür (98).

Bakım verenlerde bakım yükü sebebiyle stres faktörlerinin artması sonucunda bakım verenlerin sağlıklarını riske atacak davranışlarda bulunmaya (sigara, alkol kullanımı gibi) yatkın olabilecekleri vurgulanmaktadır (93). Bakım verenin sağlık durumu, bakım yükünü etkileyen faktörlerden biridir ve sağlık durumunda kötüleşmenin bakım yükünde artışa sebep olabileceği düşünülmektedir (99).

2.7. Kısa Semptom Envanteri

Kısa Semptom Envanteri (KSE), 1992 yılında Derogatis tarafından geliştirilmiş olup, farklı tıbbi durumlarla ortaya çıkan psikolojik sorunları tespit etmek amacıyla oluşturulmuş, 53 maddeden oluşan Likert tipi bir ölçektir (100).

Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Şahin ve Durak tarafından yapılmıştır. Ölçeğin belirtilmiş beş alt ölçeği, üç global indeksi ve ek maddeleri bulunmaktadır. Ölçeğin geçerliliğini ve güvenilirliğini incelemek üzere çeşitli araştırmalar yapılmıştır. Belirlenen beş alt ölçek; anksiyete, somatizasyon, depresyon, hostilite ve olumsuz Benlik şeklindedir. Ek maddeler ise uyku problemleri, yeme-içme bozuklukları, ölüm ve ölümle ilgili düşünceler ile suçluluk duygusuna yönelik yakınmaları kapsamaktadır. Üç global indeks, Rahatsızlık Ciddiyet İndeksi, Belirtilerin Toplam İndeksi ve Semptom Rahatsızlık İndeksi olarak belirlenmiştir. Katılımcılardan, her maddeye yönelik olarak 'Çok Fazla', 'Epey', 'Orta Derecede', 'Biraz' ve 'Hiç' seçeneklerinden kendilerine en uygun olanını işaretlemeleri istenmektedir. Her yanıt, 1 ile 4 arasında puanlandırılmakta ve tüm alt ölçekler ile ek maddeler için hesaplanan toplam puanlar değerlendirilerek sonuçlar belirlenmektedir. Elde edilen toplam puanın yüksek olması, bireyin psikolojik belirtilerinin daha yoğun olduğunu göstermektedir (101).

3. GEREKÇE VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma Antalya il merkezinde yaşayan, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Polikliniği'nde izlenen ve ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı ALS hastaların birincil bakım verenleri ile Aralık 2023-Nisan 2024 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. ALS hastalarına bakım veren kişilerin bakım yükü ve sağlık durumlarının değerlendirmek amacıyla kesitsel, tanımlayıcı bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Antalya il merkezinde yaşayan, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Polikliniği'nde izlenen ve ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı hastalar çalışmaya alınmıştır. Gold Coast kriterlerine göre ALS tanısı konulan ve en az 3 aylık periyotlarla 2 kez değerlendirilmiş 55 hastanın 55 birincil bakım vereni çalışmaya alınmıştır. Çalışmadan çıkarılma kriteri, kişilerin araştırmaya katılmayı kabul etmemesidir.

Çalışmaya başlanmadan önce etik kurulu onayı alınmıştır. Bu tez projesi Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 13/12/2023 tarih ve KAEK-930 sayılı karar ile bilimsel ve etik açıdan uygun görülmüştür (Ek-1).

3.2.3. Uygulama

Çalışmaya dahil edilen bakım verenlere bilgilendirilmiş onamlarının (Ek-2) alınmasından sonra sosyodemografik veri formu, Zarit bakım veren yükü ölçeği ve kısa semptom envanteri poliklinikte ve ev ziyaretlerinde yüz yüze olacak şekilde uygulanmıştır.

3.6. Araştırmanın Tasarımı ve Kullanılan Ölçekler

Bakım verenlerin sosyodemografik bulgularını değerlendirmek amacıyla ve klinik özelliklerini değerlendirmek amacıyla ‘Sosyodemografik Veri Formu’, bir hastaya bakım vermenin, bakım verenler üzerindeki sonuçlarını değerlendirmek amacıyla ‘Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği’ ve kişilerin kendi sağlık durumlarını nasıl algıladıklarını ölçen ‘Kısa Semptom Envanteri’ uygulanmıştır (Ek-3).

3.8. Verilerin İstatistiksel Analizi

Çalışmamızda elde edilen bulgular değerlendirilirken, istatistiksel analizler için SPSS Statistics 22.0 programı kullanılmıştır. Veriler değerlendirilirken parametrelerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Kolmogorov-Smirnov/Shapiro Wilk testleri) değerlendirilmiştir ve tanımlayıcı veriler ortalama±standart sapma, medyan (min-maksimum) değerler ile; kategorik/ ordinal veriler ise frekans dağılımı şeklinde gösterilmiştir. Bağımsız iki grup karşılaştırmalarında, normal dağılım göstermeyen gruplar için Mann-Whitney U testi, normal dağılım gösterenler için bağımsız örneklem t testi kullanılmıştır. Bağımsız ikiden fazla grup karşılaştırmalarında, normal dağılım göstermeyen gruplar için Kruskal-Wallis testi, normal dağılım gösterenler için ANOVA testi uygulanmıştır. Anlamlı ilişkilerde ikili karşılaştırmalar Mann-Whitney U testi ile yapılmış ve Bonferroni düzeltmesi uygulanarak değerlendirilmiştir. En az biri normal dağılım göstermeyen değişkenler arasındaki ilişkiler için korelasyon katsayıları ve istatistiksel anlamlılıklar Spearman testi ile hesaplanmış ve $p < 0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Araştırmaya 55 kişi katılmıştır. Araştırmaya katılanların yaş ortalaması $53.65 \pm 11,54$ ve medyanı 54 (min:21,0- maks:73,0) olarak hesaplanmıştır. Çizelge 4.1’de araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı sunulmuştur. Araştırmaya katılanların %70,9’u (n=39) kadın, %29,1’i (n=16) erkektir. Katılımcıların %61,8’i (n=34) ilköğretim mezunu, %20,0’ı (n=11) lise mezunu, %18,2’si (n=10) üniversite mezunudur. Gelir düzeylerini asgari ücret ve altında geliri olanları kötü, asgari ücretin iki katı ve üzerinde geliri olanları iyi, bu iki değer arasında geliri olanları ise orta gelir düzeyi olarak sınıflayıp değerlendirdiğimizde; gelir düzeyi kötü olanlar %30,9’u (n=17), gelir düzeyi orta olanlar %54,5’i (n=30), gelir düzeyi iyi olanlar %14,5’ini (n=8) oluşturmaktadır. Araştırmaya katılanların %5,5’inin (n=3) herhangi bir sosyal güvencesi yoktur.

Çizelge 4.1. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı

Değişkenler		Sayı (n)	Yüzde (%) *
Yaş	<50 yaş	20	%36,4
	≥50 yaş	35	%63,6
Cinsiyet(n=55)	Kadın	39	70,9
	Erkek	16	29,1
Eğitim Durumu	İlköğretim mezunu	34	61,8
	Lise mezunu	11	20,0
	Üniversite mezunu	10	18,2
Gelir Düzeyi	Kötü	17	30,9
	Orta	30	54,5
	İyi	8	14,5
Sosyal Güvence Varlığı	Sosyal güvencesi yok	3	5,5
	Sosyal güvencesi var	52	94,5
*Sütun yüzdesi			

Çizelge 4.2’de araştırmaya katılan bireylerin sağlık özellikleri incelenmiştir. Bireylerin sigara ve alkol alışkanlıkları sorgulandığında %18,2’si (n=10) yalnız sigara kullanmakta olup %81,8’i (n=45) ikisini de kullanmamaktadır. Kronik hastalık varlığı açısından değerlendirdiğimizde, 61,8’inin (n=34) sürekli ilaç kullanmasını gerektiren kronik hastalığı vardır ve belirtilen en sık üç kronik hastalık sırasıyla diyabet, hipertansiyon ve psikolojik (ruhsal) hastalıklardır. Katılımcıların %38,2’sinin (n=21) bilinen kronik hastalığı yoktur. Katılımcıların %23,6’sının (n=13) bilinen ruhsal hastalık öyküsü vardır, bunlardan %12,7’si (n=7) depresyon, %10,9’u (n=6) anksiyete bozukluğu geçirdiğini belirtmiştir.

Çizelge 4.2. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı

Değişkenler		Sayı (n)	Yüzde (%) *
Alışkanlıklar(n=55)			
	Sigara	10	18,2
	Alkol	0	0,0
	Her ikisi de yok	45	81,8
Kronik Hastalığı Olma Durumu			
	Evet, kronik hastalığı var	34	61,8
	Hayır, kronik hastalığı yok	21	38,2
Bakım Verenlerin Kronik Hastalık Grupları** (n=34)			
	Diabetes Mellitus	14	25,5
	Hipertansiyon	11	20,0
	Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar	7	12,7
	Hiperlipidemi	5	9,1
	Hipotiroidi	4	7,3
	Diğer	12	21,8
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar** (n=13)			
	Depresyon	7	12,7
	Anksiyete Bozukluğu	6	10,9
*Sütun yüzdesi			
** Birden çok seçenek işaretlenmiştir.			

Çizelge 4.3'te araştırmaya katılan bakım verenlerin bazı özellikleri sunulmuştur. Katılımcıların %69,1'i (n=38) hastanın eşi, %18,2'si (n=10) hastanın çocuğu, %12,7'si (n=7) hastanın diğer akrabalarından biridir. Bakım veren eşlerin %76,3'ü kadın (n=29), %23,7'si (n=9) erkek eştir. Bakım veren çocukların %50'si (n=5) kadın, %50'si (n=5) erkektir. Diğer bakım verenlerin ise %71,4'ü (n=5) kadın, %28,6'sı (n=2) erkektir. Bakım verme süreleri incelendiğinde %49,1'i (n=27) 3 yıldan uzun süredir, %36,4'ü (n=20) 1- 3 yıl arası, %14,5'i (n=8) ise 1 yıldan kısa süredir bakım vermektedir. Günlük bakım verme süresi incelendiğinde %85,5'i (n=47) 3 saatten daha fazla süre, %7,3'ü (n=4) 1- 3 saat arası, %7,3'ü (n=4) ise günde 1 saatten daha kısa süre hastanın bakımına vakit ayırtmaktadır. Katılımcıların %90,9'u (n=50) çocuk sahibidir ve çocuk sahibi olanların %20'sinin (n=10) çocuğunda kronik bir sağlık problemi bulunmaktadır. Katılımcıların %32,7'si (n=18) hastanın mevcut rahatsızlığı gelişmeden önce gelir getiren bir işte çalıştığını belirtmiştir. Gelir getiren bir işte çalışanların %33,3'ü (n=6) bakım vermelerinden dolayı işinden ayrılmak durumunda kalmıştır. Araştırmaya katılan bireylerin, hastalarının bakımı ile ilgilenirken diğer aile bireyleri/akrabalardan yeteri kadar yardım alma durumları araştırıldığında bakım verenlerin %63,6'sı (n=35) yeteri kadar yardım almadığını düşünürken, %36,4'ü (n=20) ise yeteri kadar yardım aldığını belirtmiştir. Sağlık hizmetleri birimleri tarafından hastanın bakımı ile ilgilenen bakım verene yardımcı olması için finansal destek yardımını bakım verenlerin %30,9'u (n=17) alabiliyorken %69,1'i (n=38) finansal destek yardımı almamaktadır. Hastanın bakımı ile ilgilenmede bakım verene yardımcı olması için bakım verenlerin %20'sinin (n=11) bakıcı desteği varken %80'inin (n=44) bakıcı desteği yoktur. Katılımcıların %40'ı (n=22) hastanın sağlık problemleri için sağlık hizmetleri birimleri tarafından sağlanan evde sağlık ve bakım hizmetinden yararlanırken %60'ı (n=33) bu hizmetten yararlanmamaktadır. Sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı desteği verilmesi durumunda bakım verenlerin %76,4'ü (n=42) bu desteğin olmasını isterken %24,6'sı (n=13) bu desteği istememektedir.

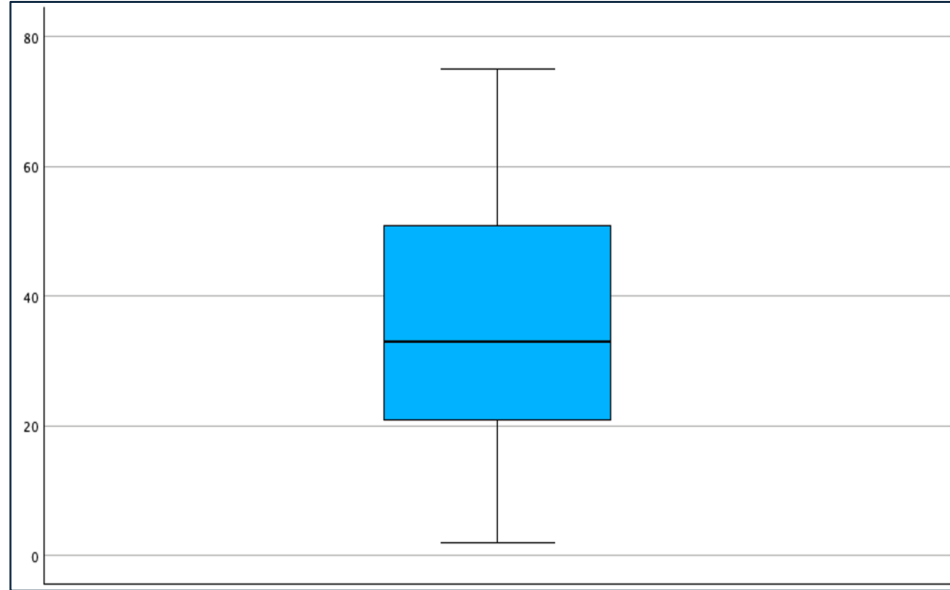
Çizelge 4.3. Bakım veren kişilerin özellikleri

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)*
Bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi		
Eşi	38	69,1
Çocuğu	10	18,2
Diğer akrabalarından biri	7	12,7
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği		
1 yıldan kısa süredir	8	14,5
1-3 yıl arası	20	36,4
3 yıldan fazla süredir	27	49,1
Günlük bakım verme süresi		
1 saatten kısa süre	4	7,3
1-3 saat arası	4	7,3
3 saatten fazla süre	47	85,5
Çocuk sahibi olma ve çocukların sağlık durumu		
Çocuğu yok	5	9,1
Çocuğu var ve sağlık problemleri yok	40	72,7
Çocuğu var ve sağlık problemleri var	10	18,2
Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu		
Evet	18	32,7
Hayır	37	67,3
Hastanızın mevcut rahatsızlığından dolayı gelir getiren bir işte çalışmaya devam etme durumu		
Evet	12	21,8
Hayır	43	78,2
Hastanın bakımı ile ilgilenirken diğer aile bireylerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünce durumu		
Evet	20	36,4
Hayır	35	63,6
Finansal destek alma durumu		
Evet	17	30,9
Hayır	38	69,1
Hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı		
Evet	11	20,0
Hayır	44	80,0
Devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumu		
Evet	22	40,0
Hayır	33	60,0
Sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı desteği verilmesi durumunda bakım verenlerin düşüncesi		
Evet, isterdim.	42	76,4
Hayır, istemezdim.	13	23,6
*Sütun yüzdesi		

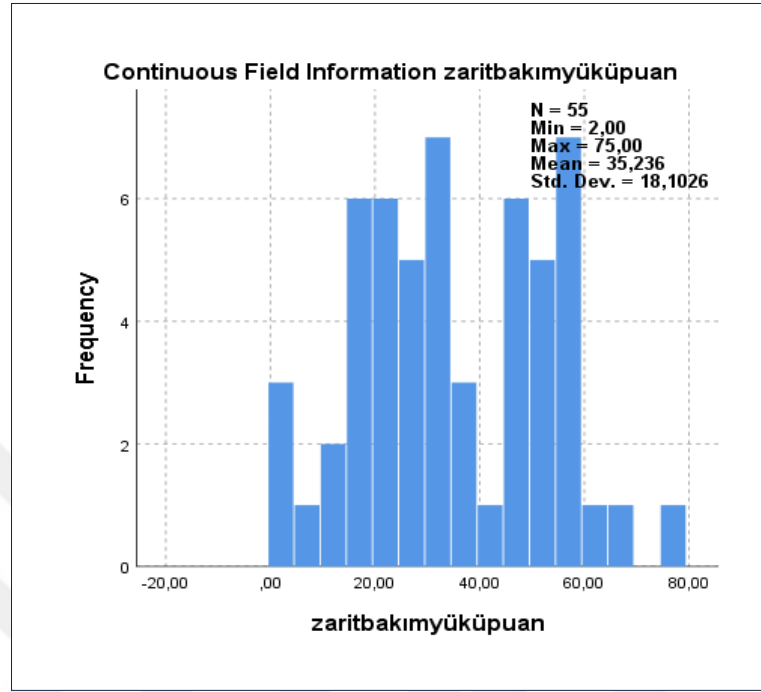
Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım yük ortalaması 35,24 olarak saptanmıştır. Çalışmaya katılan bireylerin bakım yükü ortalaması ‘şiddetli bakım yükü’ altında olduklarını göstermiştir. Ayrı gruplar olarak incelendiğinde bakım verenlerin %32,7’sinin (n=18) hafif bakım yükü altında olduğu, %11,0’ünün (n=11) orta derecede bakım yükü altında olduğu, %47,3’ünün (n=26) ise şiddetli bakım yükü altında olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.4, Şekil 4.1).

Çizelge 4.4. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının dağılımı

Değişkenler	Ort±SS	Medyan (Min-Maks)
Zarit Bakım Yük Ölçeği Toplam Puanı	35,24±18,10	33,0(2-75)
Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği Toplam Puanına Göre Sınıflama	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hafif Yük	18	32,7
Orta Derecede Yük	11	20,0
Şiddetli Yük	26	47,3



Şekil 4.1. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı

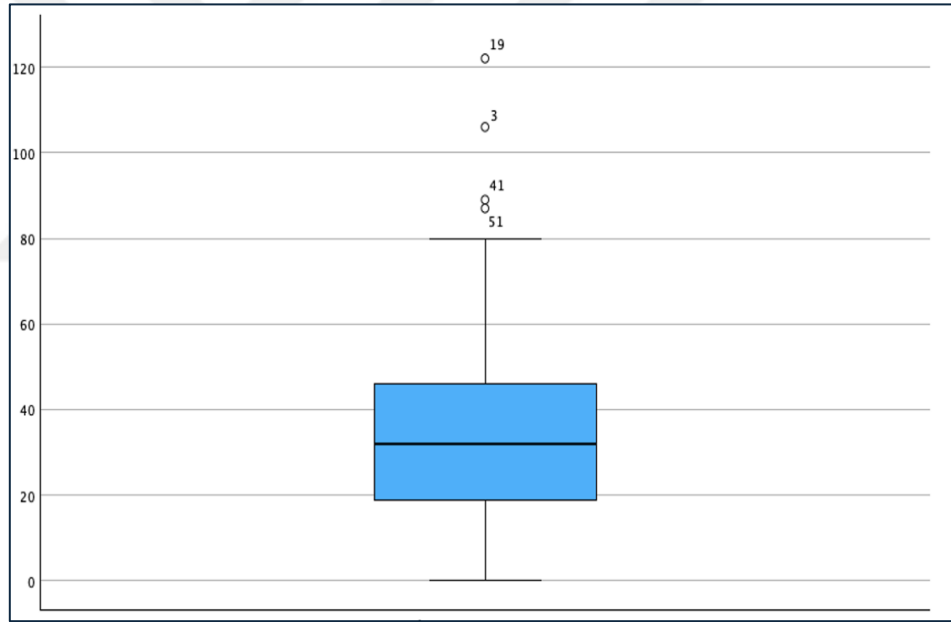


Şekil 4.2. Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımları

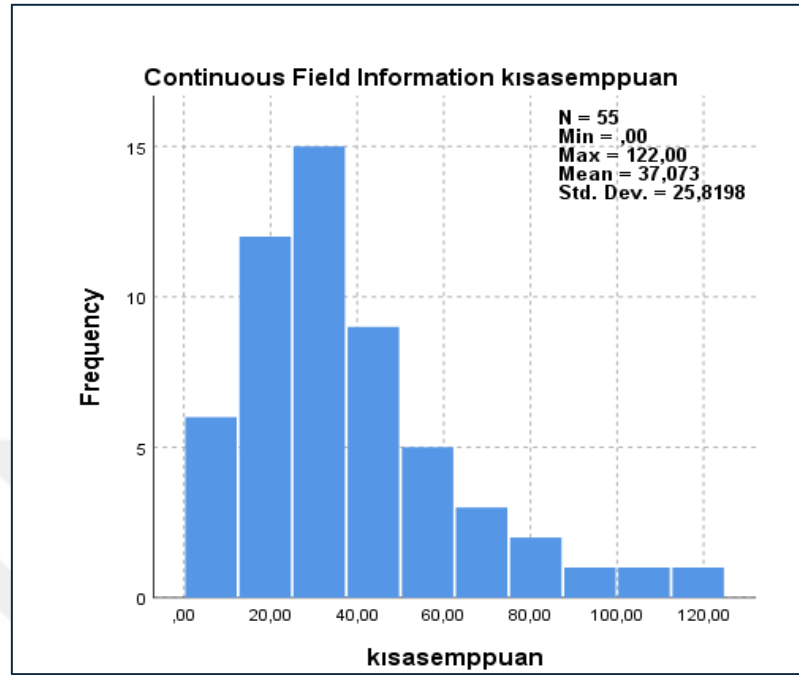
Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri ortalama puanı 37,07'dir. Kısa semptom envanteri alt boyut puanlarına göre incelendiğinde anksiyete alt boyut puanı ortalaması 7,24, depresyon alt boyut puanı ortalaması 12,73, somatizasyon alt boyut puanı ortalaması 5,18, olumsuz benlik alt boyut puanı ortalaması 6,93, hostilite alt boyut puanı ortalaması 5,0 olarak saptanmıştır (Çizelge 4.5, Şekil 4.3). Bakım verenlerin kısa semptom envanteri yanıtları incelendiğinde en çok bulgu verdikleri alt boyutun 'depresyon' olduğu tespit edilmiştir. Ardından sırası ile 'anksiyete', 'olumsuz benlik', 'somatizasyon' ve 'hostilite' olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.5. Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri puanlarının dağılımı

Değişkenler	Ort±SS	Medyan (Min-Maks)
Kısa Semptom Envanteri Toplam Puan	37,07±25,82	32(0-122)
Kısa Semptom -Anksiyete Boyutu Puanı	7,24±6,09	6(0-25)
Kısa Semptom -Depresyon Boyutu Puanı	12,73±8,53	11(0-34)
Kısa Semptom -Somatizasyon Boyutu Puanı	5,18±4,75	4(0-29)
Kısa Semptom -Olumsuzluk Benlik Boyutu Puanı	6,93±6,22	5(0-29)
Kısa Semptom -Hostilite Boyutu Puanı	5,00±4,66	4(0-20)



Şekil 4.3. Kısa semptom envanteri toplam puan

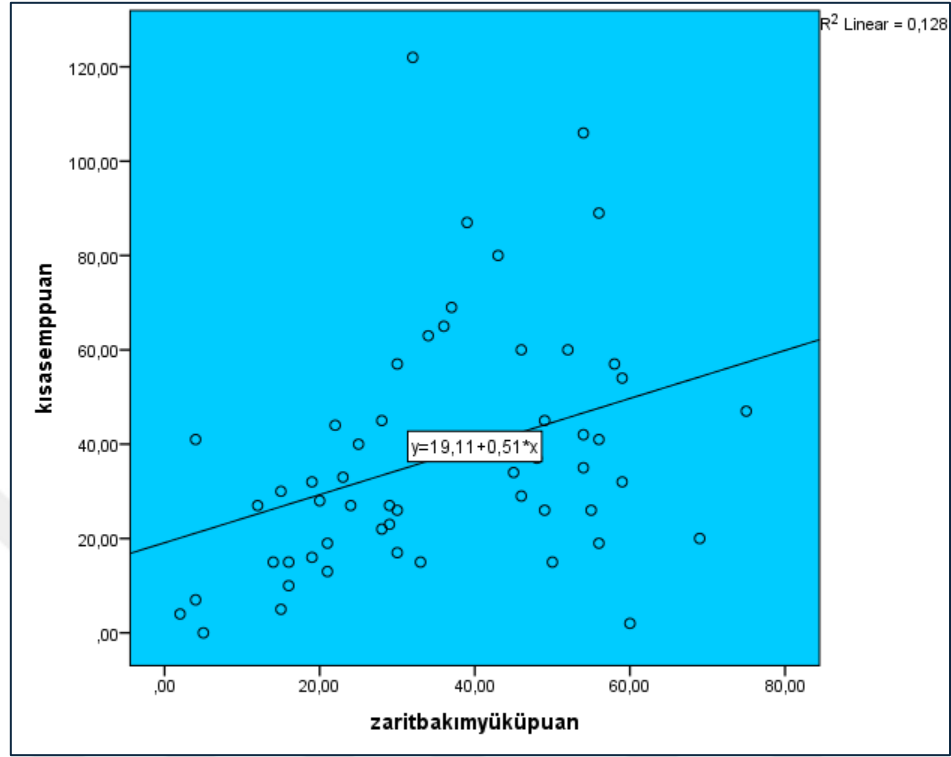


Şekil 4.4. Kısa Semptom Envanteri puan dağılımları

Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanları arasında orta derecede pozitif korelasyon ($r= 0,426$) bulunmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Bu durum Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksek olanların kısa semptom envanteri puanının da yüksek olduğunu düşündürmektedir (Çizelge 4.6, Şekil 4.5).

Çizelge 4.6. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu

Kısa Semptom Envanteri		
Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği	r	0,426
	p	0,001



Şekil 4.5. Kısa Semptom Envanteri ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının korelasyonu

Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.7’da gösterilmiştir. Araştırmaya katılan kişilerin cinsiyetlerine, eğitim durumlarına, gelir düzeylerine ve sosyal güvence varlığına göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı değişiklik göstermemektedir ($p>0,05$) (Çizelge 4.7).

Çizelge 4.7. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı

Değişkenler		Ort±SS	Medyan (Min–Maks)	p
Yaş*	<50 yaş	34,20±19,84	31,0(2-69)	0,752
	≥50 yaş	35,82±17,30	33,0(4-75)	
Cinsiyet(n=55) *	Kadın	36,85±19,14	36,0(2-75)	0,308
	Erkek	31,31± 15,10	27,0(12-60)	
Eğitim Durumu**	İlköğretim	33,82± 18,61	33,0(2-69)	0,603
	Lise	40,18± 20,00	34,0(14-75)	
	Üniversite	34,60± 14,60	28,5(19-59)	
Gelir Düzeyi**	Kötü	32,47± 17,00	33,0(4-58)	0,737
	Orta	36,83± 17,47	32,5(12-75)	
	İyi	35,13± 23,93	41,5(2-60)	
Sosyal Güvence Varlığı*	Yok	29,33± 34,79	15,0(4-69)	0,393
	Var	35,58± 17,24	33,0(2-75)	
*Bağımsız örneklem t testi ** Varyans analizi testi				

Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.8’de gösterilmiştir. Alışkanlıklar, kronik hastalığı olma durumu, herhangi bir psikolojik (ruhsal) hastalık geçirme durumu ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Çizelge 4.8. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı

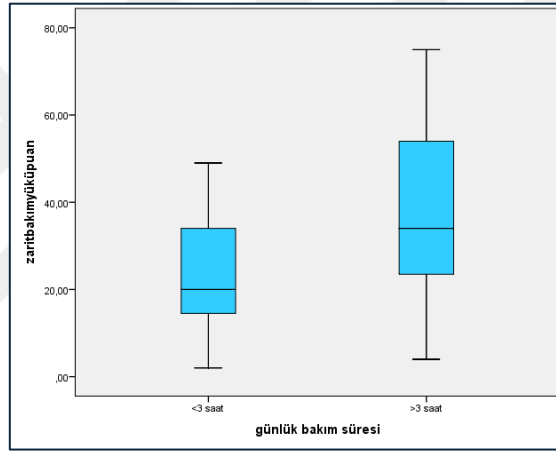
Değişkenler	Ort±SS	Medyan (Min-Maks)	p
Alışkanlıklar*			
Sigara	29,10±19,20	29,5 (2-56)	0,161
Yok	36,95±17,82	35,0 (4-75)	
Kronik Hastalığı Olma Durumu *			
Evet, kronik hastalığı var	35,97±17,48	33,5(4-75)	0,706
Hayır, kronik hastalığı yok	34,05±19,44	30,0(2-69)	
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar Olma Durumu *			
Var	35,85±17,76	34,0(4-59)	0,891
Yok	35,05±18,42	31,5(2-75)	
*Bağımsız örneklem t testi			
** Varyans analizi testi			

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.9’da gösterilmiştir. Çocuk sahibi olma durumuna ve çocuk sahibi olanların çocuklarının sağlık durumlarına göre ayrı ayrı değerlendirdiğimizde her iki durumda da istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

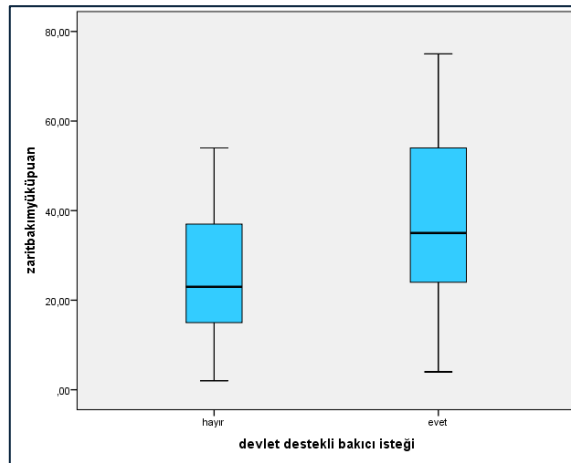
Çizelge 4.9. Araştırmaya katılan bireylerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı

Değişkenler	Ort±SS	Medyan (Min-Maks)	p
Bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi**			
Eşi	36,03±17,06	33,0(4-75)	0,730
Çocuğu	31,10±19,77	29,5(2-60)	
Diğer akrabalarından biri	36,86±23,08	36,0± (4-69)	
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği **			
3 yıldan kısa süredir	31,79±20,33	28,0(2-75)	0,152
3 yıldan fazla süredir	38,81±15,01	37,0(16-69)	
Günlük bakım verme süresi*			
3 saatten az	23,50±14,99	20,0(2-49)	0,046
3 saatten fazla	37,23±17,96	34,0(4-75)	
Çocuk sahibi olma ve çocukların sağlık durumu**			
Çocuğu yok	37,00±24,48	49,0(2-59)	0,186
Çocuğu var, sağlık problemleri yok	32,72±18,01	30,0(4-75)	
Çocuğu var, sağlık problemleri var	44,40±13,05	45,5(22-59)	
Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu*			
Evet	35,28±16,82	34,5(2-60)	0,991
Hayır	35,22±18,92	33,0(4-75)	
Hastanızın mevcut rahatsızlığından dolayı gelir getiren bir işte çalışmaya devam etme durumu *			
Evet	32,33±16,39	29,5(2-60)	0,535
Hayır	36,05±18,65	33,0(4-75)	
Hastanın bakımı ile ilgilenirken diğer aile bireylerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünme durumu*			
Evet	34,00±18,55	33,0(2-60)	0,706
Hayır	35,94±18,07	31,5(4-75)	
Finansal destek alma durumu *			
Evet	36,00±16,80	36,0(14-69)	0,837
Hayır	34,89±18,86	31,5(2-75)	
Hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı*			
Evet	38,18±16,67	46,0(14-60)	0,551
Hayır	34,50±18,55	32,5(2-75)	
Devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumu*			
Evet	38,45±16,77	36,5(12-75)	0,286
Hayır	33,09±18,88	30,0(2-60)	
Sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı desteği verilmesi durumunda bakım verenlerin düşüncesi*			
Evet, isterdim.	38,62±17,40	35,0(4-75)	0,011
Hayır, istemezdim.	24,31±16,44	23,0(2-54)	
*Bağımsız örneklem t testi			
** Varyans analizi testi			

Günlük bakım verdiği süre ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($p<0,05$) ve bu fark günde 3 saatten fazla süre bakım verenlerin, günde 3 saatten kısa süre bakım verenlerin puanından yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Şekil 4.6). Ayrıca sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı desteği verilmesi durumunda bakım verenlerin düşüncesini değerlendirdiğimizde, isteyenler ile istemeyenler arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) ve bu fark isteyenlerin bakım yük ölçeği puanının yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Şekil 4.7).



Şekil 4.6. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Günlük bakım verdiği süre)



Şekil 4.7. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Devlet destekli bakıcı desteği isteği)

Araştırmaya katılan bireylerin kişilik özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.9'a göre bakım verenlerin bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi, ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği (yıl), çocuk sahibi olma ve çocukların sağlık durumu, bakımı ile ilgilenilen kişinin mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu ve işe devam etme durumu, bakım verme sürecinde diğer aile üyelerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünme durumu, finansal destek alma durumu, hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı ve devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumuna göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.10'da gösterilmiştir. Araştırmaya katılan bireylerin cinsiyet, eğitim durumu ve sosyal güvence varlığı ile kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Aylık gelir düzeylerine göre değerlendirdiğimizde, kısa semptom envanteri puanları istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0,05$) ve bu fark gelir düzeyi iyi olanlar ile gelir düzeyleri kötü olanların puanları arasındaki farktan kaynaklanmaktadır ($p<0,05$) (Şekil 4.8 ve Şekil 4.9).

Çizelge 4.10. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

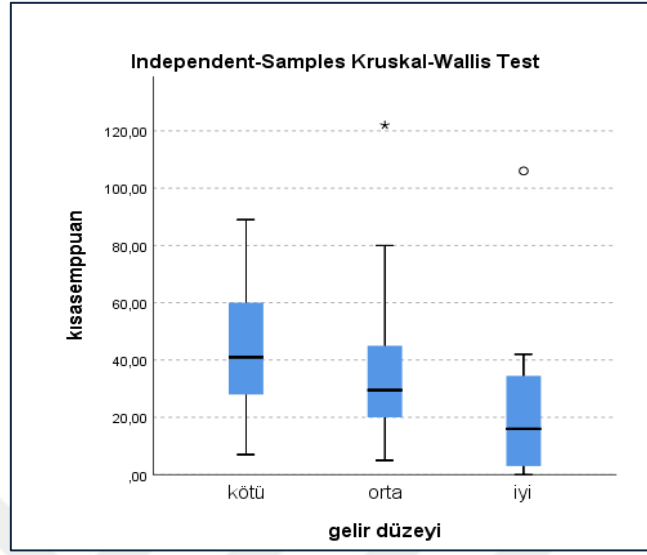
Değişkenler		Ort±SS	Medyan (Min–Maks)	p
Yaş*	<50 yaş	35,40±29,30	30,5(0-122)	0,593
	≥50 yaş	38,02±24,00	32,0(5-106)	
Cinsiyet*	Kadın	40,87±27,07	34,0(0-122)	0,066
	Erkek	27,81± 20,36	27,0(2-87)	
Eğitim Durumu**	İlköğretim mezunu	37,09± 24,83	31,5(0-106)	0,923
	Lise mezunu	42,73± 37,09	42,0(2-122)	
	Üniversite mezunu	30,80± 10,48	30,5(13-45)	
Gelir Düzeyi**	Kötü	45,24± 24,56	41,0(7-89)	0,050
	Orta	35,23± 23,22	29,5(5-122)	
	İyi	26,63± 35,07	16,0(0-106)	
Sosyal Güvence Varlığı*	Yok	19,00± 11,53	20,0(7-30)	0,182
	Var	38,12± 26,08	32,5(0-122)	
*Mann- Whitney U Testi **Kruskal- Wallis Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin cinsiyetlerine göre kısa semptom envanteri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$) ama kısa semptom envanteri alt boyutlarına bakıldığında depresyon alt boyutu puanları ile cinsiyet arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0,05$) (Çizelge 4.11).

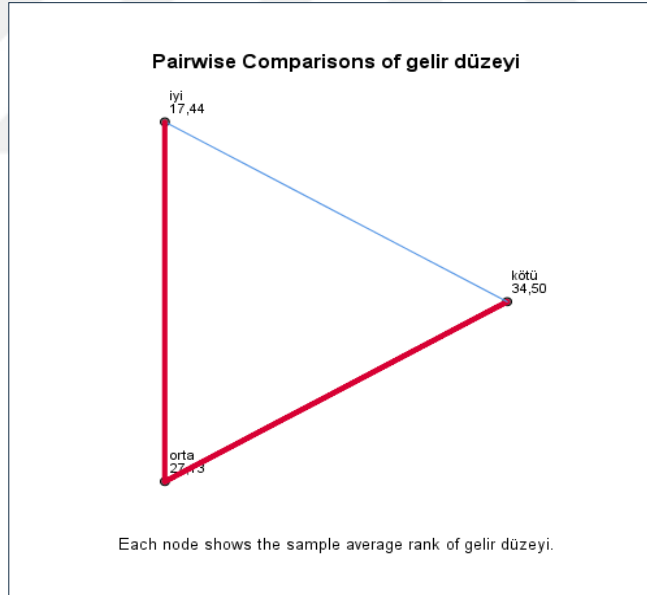
Çizelge 4.11. Araştırmaya katılan bireylerin cinsiyetlerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

CİNSİYET				
		Kadın	Erkek	p *
Kısa Semptom Envanteri Toplam Puan				
	Ort±SS	40,87±27,07	27,81± 20,36	0,066
	Medyan (Min–Maks)	34,0(0-122)	27,0(2-87)	
Anksiyete				
	Ort±SS	7,69±6,60	6,13±4,62	0,642
	Medyan (Min–Maks)	6,0(0-25)	6,0(0-18)	
Depresyon				
	Ort±SS	14,54±8,84	8,31±5,88	0,004
	Medyan (Min–Maks)	15,0(0-34)	7,5(0-24)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	5,92±5,03	3,38±3,48	0,052
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-19)	2,0(0-11)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	7,72±6,61	5,0±4,79	0,166
	Medyan (Min–Maks)	5,0(0-29)	3,5(0-18)	
Hostilite				
	Ort±SS	5,0±4,89	5,0±4,20	0,780
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-20)	4,0(0-16)	
*Mann- Whitney U Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin gelir düzeylerine göre kısa semptom envanteri alt boyut puanlarını değerlendirdiğimizde, kısa semptom envanteri toplam puanı, somatizasyon ve olumsuz benlik alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p<0,05$) ve bu fark gelir düzeyleri kötü olanlar ile gelir düzeyleri iyi olanlar arasındaki farktan kaynaklanmaktadır. Kısa semptom envanteri hostilite, anksiyete ve depresyon alt boyut puanları ile gelir düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Şekil 4.8, Şekil 4.9 ve Çizelge 4.12).



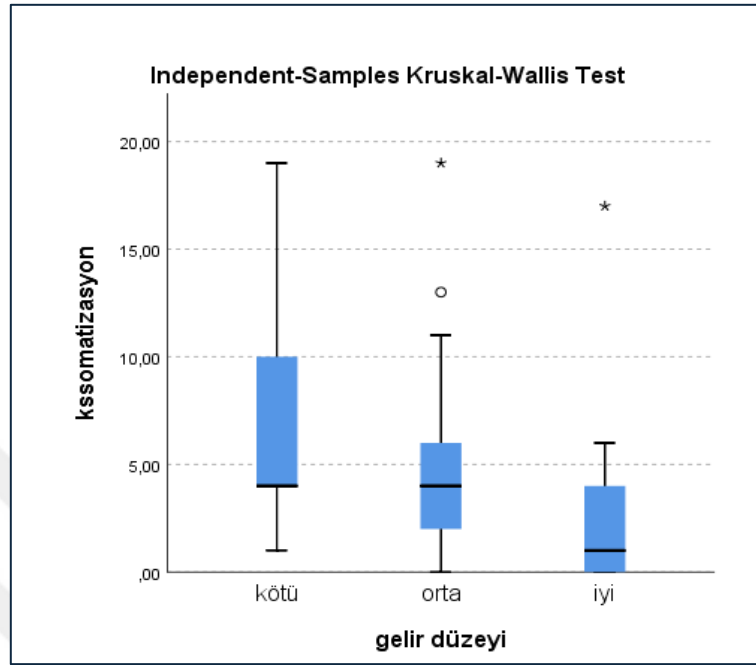
Şekil 4.8. Kısa semptom envanteri puanı (Gelir düzeyi) karşılaştırması



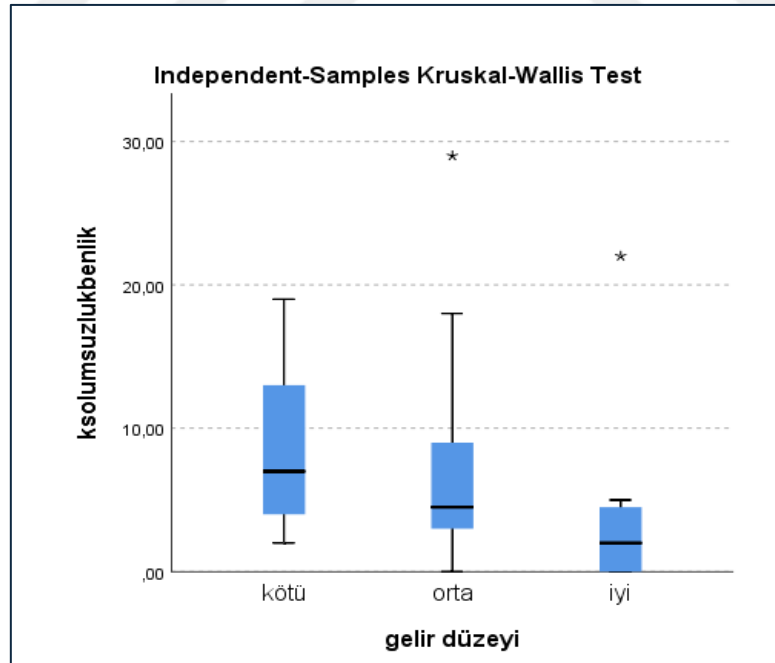
Şekil 4.9. Kısa semptom envanteri gelir düzeyi puanı ikili karşılaştırması

Çizelge 4.12. Araştırmaya katılan bireylerin gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

GELİR DÜZEYİ					
		Kötü	Orta	İyi	p *
Kısa Semptom Envanteri					
	Ort±SS	45,24± 24,56	35,23± 23,22	26,63± 35,07	0,050
	Medyan (Min-Maks)	41,0(7-89)	29,5(5-122)	16,0(0-106)	
Anksiyete					
	Ort±SS	8,94±4,99	6,87±6,21	5,00±7,5	0,058
	Medyan (Min-Maks)	9,0(2-18)	5,50(0-25)	2,5(0-22)	
Depresyon					
	Ort±SS	15,59±9,48)	11,93±7,03	9,63±10,85	0,152
	Medyan (Min-Maks)	15,0(0-34)	10,5(2-29)	6,0(0-27)	
Somatizasyon					
	Ort±SS	6,76±4,76	4,77±4,31	3,38±5,85	0,039
	Medyan (Min-Maks)	4,0(1-19)	4,0(0-19)	1,0(0-17)	
Olumsuz Benlik					
	Ort±SS	8,71±5,84	6,60±6,02	4,38±7,39	0,048
	Medyan (Min-Maks)	7,0(2-19)	4,5(0-29)	2,0(0-22)	
Hostilite					
	Ort±SS	5,24±4,87	5,07±4,22	4,25±6,23	0,543
	Medyan (Min-Maks)	6,0(0-16)	4,0(0-22)	2,5(0-19)	
*Kruskal- Wallis Testi					



Şekil 4.10. Gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı karşılaştırması

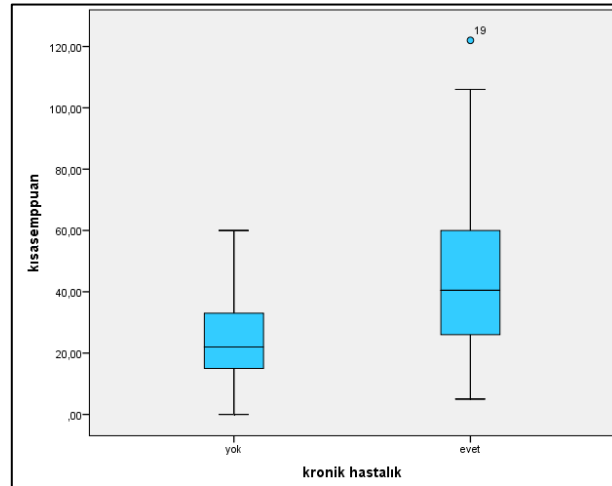


Şekil 4.11. Gelir düzeyine göre kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı karşılaştırması

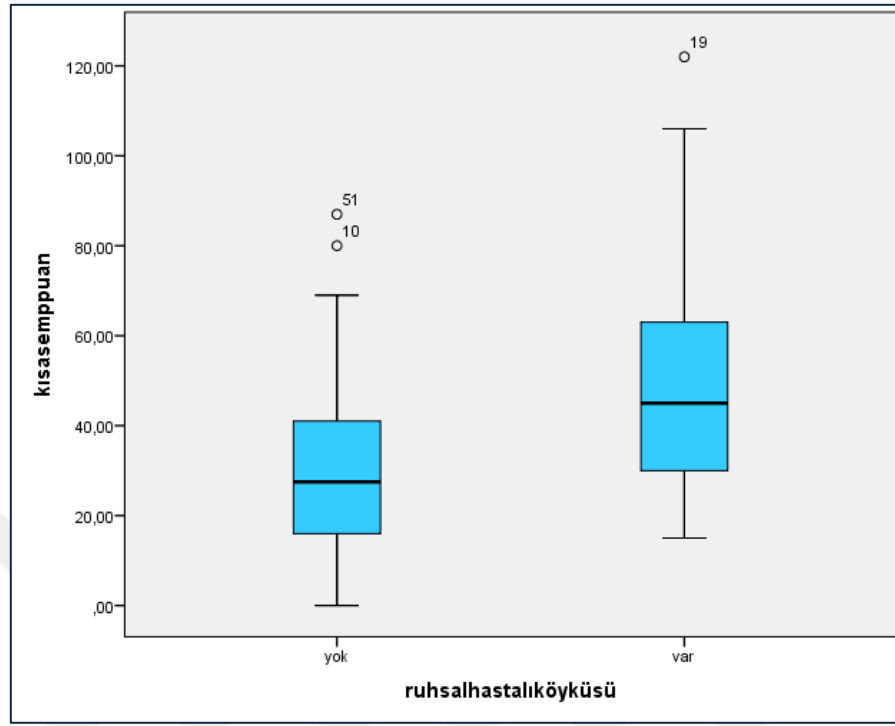
Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumu ile kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p<0,05$). Psikolojik (ruhsal) hastalık geçirme öyküsü olanların kısa semptom envanteri puanı geçirmeyenlere göre yüksek olup, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Olumsuz alışkanlıklar ile kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0,05$) (Çizelge 4.13).

Çizelge 4.13. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

Değişkenler		Ort±SS	Medyan (Min–Maks)	p
Alışkanlıklar*				
	Sigara	35,60±24,26	32,0 (4-89)	0,939
	Yok	37,40±26,40	32,0 (0-122)	
Kronik Hastalığı Olma Durumu*				
	Evet, kronik hastalığı var	45,00±27,53	40,5(5-122)	0,003
	Hayır, kronik hastalığı yok	24,24±16,42	22,0(0-60)	
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar Olma Durumu*				
	Var	55,62±32,37	45,0(15-122)	0,009
	Yok	31,33±20,70	27,5(0-87)	
*Mann Whitney U Testi				



Şekil 4.12. Kısa semptom envanteri puanı (Kronik hastalığı olma durumu)



Şekil 4.13. Kısa semptom envanteri puanı (Geçirilen psikolojik (ruhsal) hastalıklar olma durumu)

Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri dışında anksiyete, depresyon, somatizasyon ve olumsuzluk benlik alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p < 0,05$), ama kısa semptom envanteri hostilite alt boyutu puanı ile kronik hastalığı olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p > 0,05$) (Çizelge 4.14).

Kronik Hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri ve alt boyut puanları arasında Diabetes Mellitus, Hipertansiyon, Hiperlipidemi, Psikolojik (ruhsal) hastalık varlığı arasındaki fark anlamlıdır ($p < 0,05$), Hipotiroidi ve diğer hastalıklar arasında fark anlamlı değildir ($p > 0,05$).

Çizelge 4.14. Araştırmaya katılan bakım bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

KRONİK HASTALIĞI OLMA DURUMU				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	45,00±27,53	24,24±16,42	0,003
	Medyan (Min–Maks)	40,5(5-122)	22,0(0-60)	
Anksiyete				
	Ort±SS	8,94±6.35	4,48±4,55	0,004
	Medyan (Min–Maks)	8,0(0-25)	3,0(0-17)	
Depresyon				
	Ort±SS	14,91±8,28	9,19±7,88	0,014
	Medyan (Min–Maks)	14,0(0-34)	7,0(0-27)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	6,74±5,05	2,67±2,82	0,001
	Medyan (Min–Maks)	5,5(0-19)	2,0(0-11)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	8,53±6,88	4,33±3,86	0,023
	Medyan (Min–Maks)	6,5(0-29)	4,0(0-15)	
Hostilite				
	Ort±SS	5,88±5,38	3,57±2,73	0,174
	Medyan (Min–Maks)	5,0(0-20)	3,0(0-9)	
*Mann Whitney U Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin Diyabetes Mellitus hastalığı olanlar ile Diyabetes Mellitus hastalığı olmayanların kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$), ama kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanında, Diyabetes Mellitus hastalığı olanlar ile olmayanlar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Çizelge 4.15).

Çizelge 4.15. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

DİYABETES MELLİTUS HASTALIĞI VARLIĞI				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	44,00±24,31	34,71±26,18	0,129
	Medyan (Min–Maks)	40,5(5-89)	29,0(0-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	7,29±5,31	7,22±6,40	0,670
	Medyan (Min–Maks)	7,5(0-18)	6,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	16,07±8,88	11,59±8,21	0,090
	Medyan (Min–Maks)	15,0(2-34)	10,0(0-29)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	7,00±5,20	4,56±4,48	0,080
	Medyan (Min–Maks)	6,5(0-19)	4,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	8,79±4,89	6,29±6,54	0,030
	Medyan (Min–Maks)	7,5(3-18)	4,0(0-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	4,86±4,79	5,05±4,67	0,823
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-16)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin Hipertansiyon hastalığı olanlar ile Hipertansiyon hastalığı olmayanların kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$), ama kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı, Hipertansiyon hastalığı olanlar ile olmayanlar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Çizelge 4.16).

Çizelge 4.16. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

HİPERTANSİYON HASTALIĞI VARLIĞI				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	44,27±23,89	35,27±26,23	0,155
	Medyan (Min–Maks)	39,0(5-87)	29,5(0-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	7,64±4,78	7,14±6,42	0,460
	Medyan (Min–Maks)	7,0(0-18)	6,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	16,27±8,26	11,84±8,46	0,124
	Medyan (Min–Maks)	18,0(2-30)	10,0(0-34)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	6,45±3,86	4,86±4,93	0,086
	Medyan (Min–Maks)	6,0(0-13)	4,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	9,64±5,64	6,35±6,23	0,033
	Medyan (Min–Maks)	9,0(3-19)	4,0(0-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	4,27±5,22	5,18±4,56	0,315
	Medyan (Min–Maks)	3,0(0-16)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin Hiperlipidemi hastalığı olanlar ile Hiperlipidemi hastalığı olmayanların kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$), ama kısa semptom envanteri depresyon ve somatizasyon alt boyut puanları, Hiperlipidemi hastalığı olanlar ile olmayanlar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Çizelge 4.17).

Çizelge 4.17. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

HİPERLİPİDEMİ HASTALIĞI VARLIĞI				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	59,80±30,48	34,80±24,51	0,067
	Medyan (Min–Maks)	65,0(19-89)	29,5(0-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	10,20±7,16	6,94±5,98	0,252
	Medyan (Min–Maks)	13,0(0-18)	6,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	22,80±10,26	11,72±7,76	0,005
	Medyan (Min–Maks)	24,0(8-34)	10,5(0-29)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	10,00±6,12	4,70±4,38	0,043
	Medyan (Min–Maks)	10,0(2-19)	4,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	10,60±5,03	6,56±6,25	0,058
	Medyan (Min–Maks)	11,0(5-18)	4,0(0-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	6,20±7,09	4,88±4,43	0,930
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-16)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				

Araştırmaya katılan bireylerin psikolojik(ruhsal) hastalığı olanların kısa semptom envanteri ve bütün alt boyut puanları, psikolojik(ruhsal) hastalığı olmayanlara göre yüksek olup aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Çizelge 4.18).

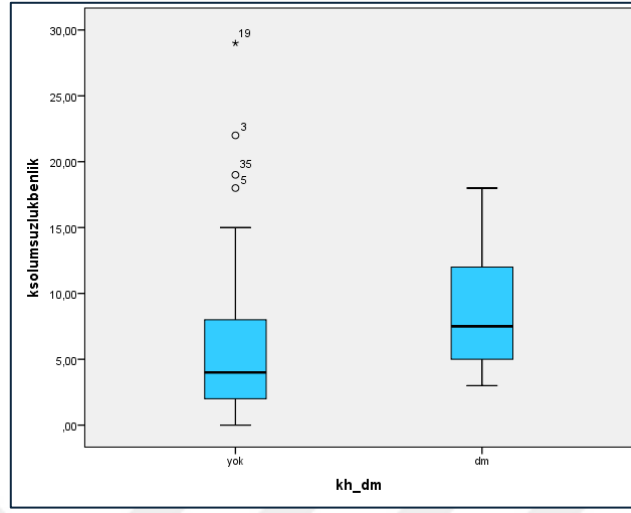
Çizelge 4.18. Araştırmaya katılan bireylerin kronik hastalığı olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

PSİKOLOJİK(RUHSAL) HASTALIK VARLIĞI				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	70,57±37,22	32,19±19,94	0,007
	Medyan (Min–Maks)	63,0(15-122)	28,5(0-87)	
Anksiyete				
	Ort±SS	14,14±7,34	6,23±5,26	0,006
	Medyan (Min–Maks)	14,0(6-25)	5,0(0-24)	
Depresyon				
	Ort±SS	20,86±9,72	11,54±7,77	0,006
	Medyan (Min–Maks)	20,0(5-34)	10,0(0-30)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	11,57±7,02	4,25±3,55	0,008
	Medyan (Min–Maks)	11,0(2-19)	4,0(0-13)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	14,14±9,49	5,88±4,90	0,021
	Medyan (Min–Maks)	11,0(1-29)	4,0(0-19)	
Hostilite				
	Ort±SS	9,86±7,29	4,29±3,76	0,035
	Medyan (Min–Maks)	8,0(1-20)	3,0(0-16)	
*Mann Whitney U Testi				

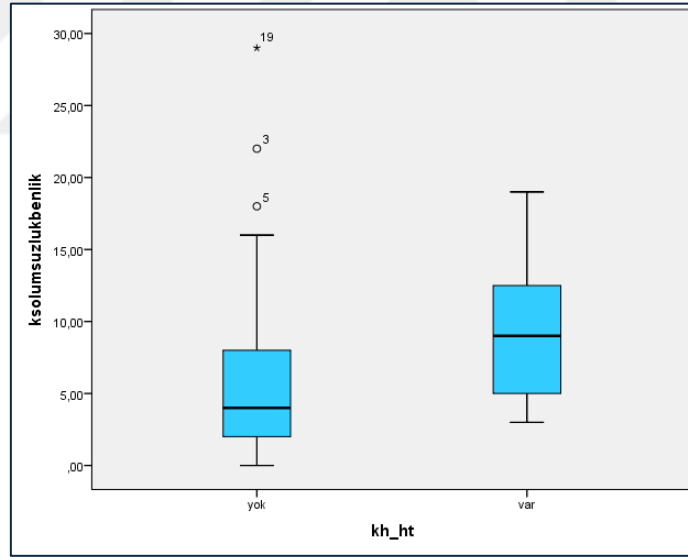
Araştırmaya katılan bireylerin geçirmiş olduğu psikolojik (ruhsal) hastalıkla kısa semptom envanteri, anksiyete, depresyon ve hostilite alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p<0,05$) (Çizelge 4.19).

Çizelge 4.19. Araştırmaya katılan bireylerin geçirilen psikolojik(ruhsal) hastalık olma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

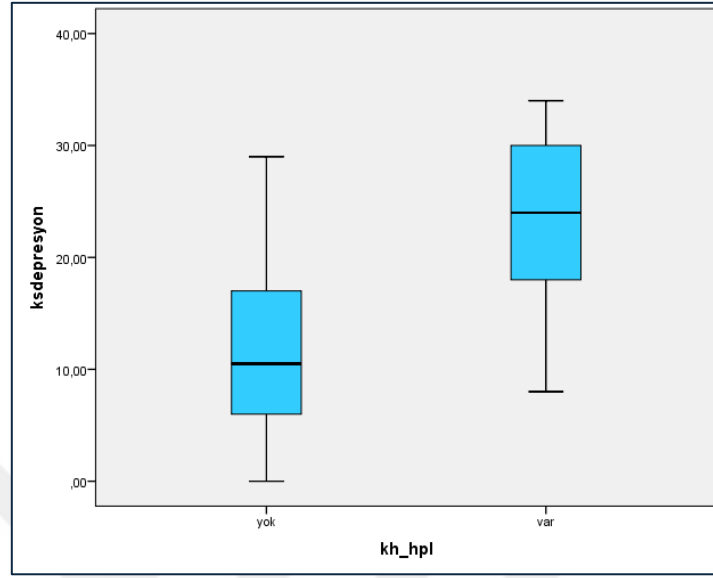
GEÇİRİLEN PSİKOLOJİK(RUHSAL) HASTALIK OLMA DURUMU				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	55,62±32,37	31,33±20,70	0,009
	Medyan (Min–Maks)	45,0(15-122)	27,5(0-87)	
Anksiyete				
	Ort±SS	11,77±7,10	5,83±5,86	0,006
	Medyan (Min–Maks)	11,0(2-25)	5,0(0-24)	
Depresyon				
	Ort±SS	16,77±8,57	11,48±8,22	0,050
	Medyan (Min–Maks)	15,0(5-34)	10,0(0-30)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	7,69±6,71	4,40±3,72	0,122
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-19)	4,0(0-13)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	10,85±8,84	5,71±4,66	0,080
	Medyan (Min–Maks)	11,0(0-29)	4,0(0-19)	
Hostilite				
	Ort±SS	8,54±5,85	3,90±3,65	0,004
	Medyan (Min–Maks)	8,0(1-20)	3,0(0-16)	
*Mann Whitney U Testi				



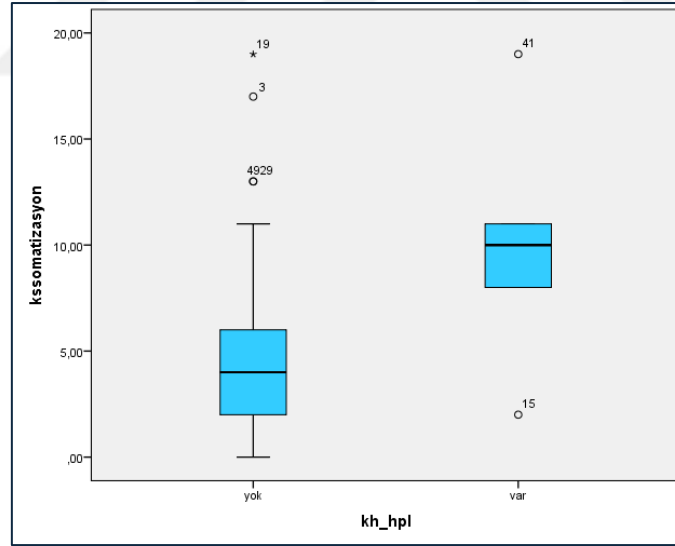
Şekil 4.14. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Diyabetes Mellitus hastalığı varlığı)



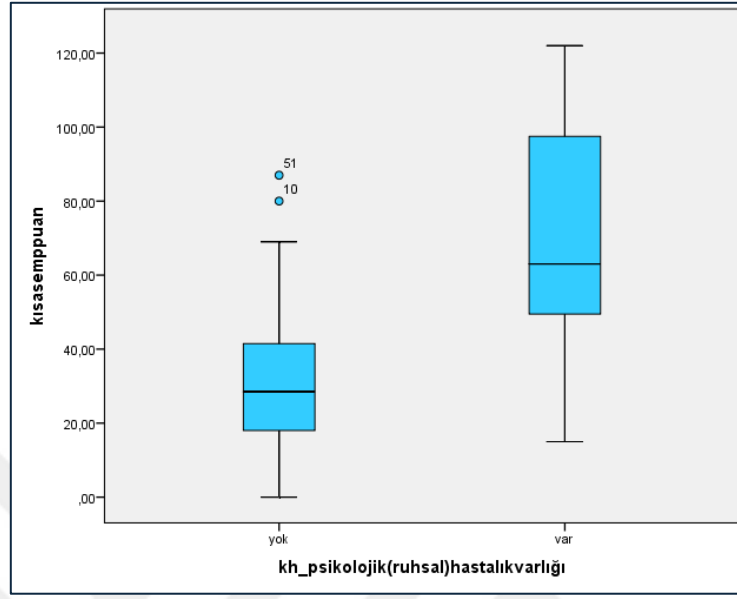
Şekil 4.15. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Hipertansiyon hastalığı varlığı)



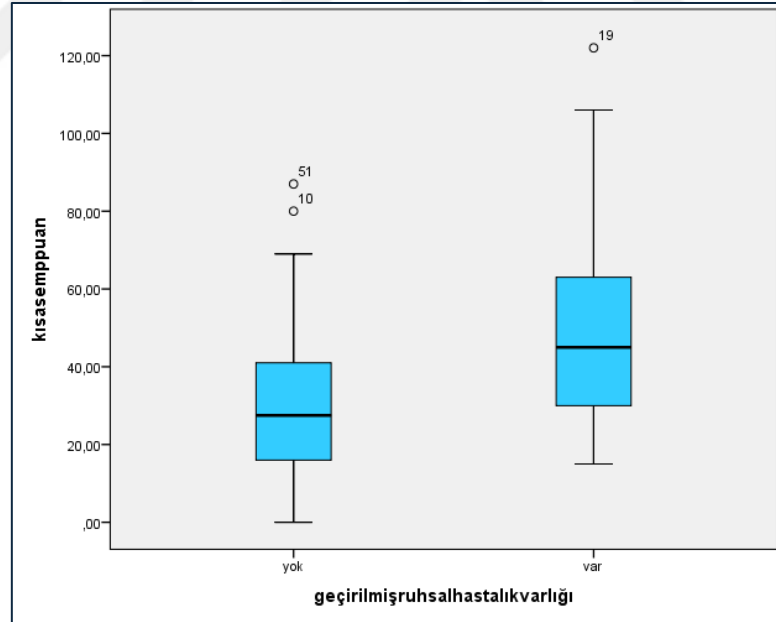
Şekil 4.16. Kısa semptom envanteri depresyon alt boyut puanı (Hiperlipidemi hastalığı varlığı)



Şekil 4.17. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Hiperlipidemi hastalığı varlığı)



Şekil 4.18. Kısa semptom envanteri puanı (ruhsal hastalık varlığı)



Şekil 4.19. Kısa semptom envanteri puanı (Geçirilmiş ruhsal hastalık varlığı)

Araştırmaya katılan bireylerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.20’de gösterilmiştir. Buna göre; bakım verenlerin bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi, ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği (yıl), günlük bakım süresi (saat), çocuk sahibi olma ve çocukların sağlık durumu, bakımı ile ilgilenilen kişinin mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu ve işe devam etme durumu, bakım verme sürecinde diğer aile üyelerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünme durumu, finansal destek alma durumu, hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı, devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumu ve sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı verilmesi isteği durumu ile kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

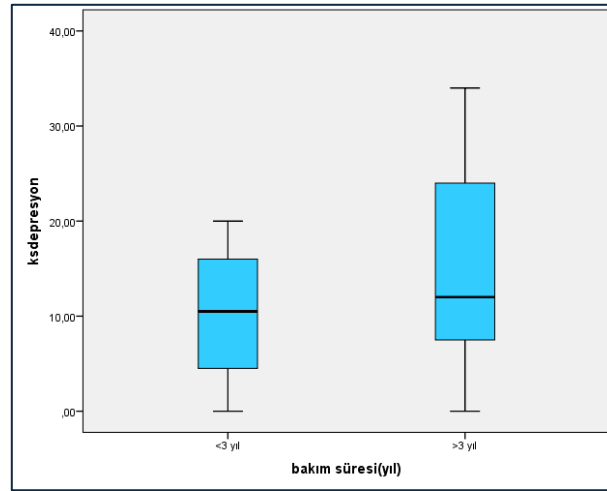
Çizelge 4.20. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

Değişkenler	Ort±SS	Medyan (Min–Maks)	p
Bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi**			
Eşi	41,11±26,96	33,5(5-122)	0,121
Çocuğu	22,70±19,69	22,0(0-63)	
Diğer akrabalarından biri	35,70±24,50	41,0± (7-65)	
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği **			
1 yıldan kısa süredir	25,50±14,81	22,5(7-47)	0,188
1-3 yıl arası	30,70±18,93	31,5(0-63)	
3 yıldan fazla süredir	45,22±30,37	34,0(10-122)	
Günlük bakım verme süresi*			
3 saatten az	31,63±25,79	28,5(4-87)	0,424
3 saatten fazla	38,00±25,99	33,0(0-122)	
Çocuk sahibi olma ve çocukların sağlık durumu**			
Çocuğu yok	28,40±17,01	32,0(4-45)	0,131
Çocuğu var, sağlık problemleri yok.	35,78±28,10	27,5(0-122)	
Çocuğu var, sağlık problemleri var.	46,60±17,32	49,0(19-69)	
Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde bir işte çalışma durumu*			
Evet	35,00±24,57	32,5(2-89)	0,760
Hayır	38,08±26,68	30,0(0-122)	
Hastanızın mevcut rahatsızlığından dolayı çalışmaya devam etme durumu *			
Evet	30,83±22,67	30,5(2-87)	0,427
Hayır	38,81±26,61	32,0(0-122)	
Hastanın bakımı için diğer aile bireylerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünme durumu*			
Evet	29,80±21,51	26,5(2-80)	0,085
Hayır	41,23±27,41	34,0(0-122)	
Finansal destek alma durumu *			
Evet	46,35±31,75	41,0(10-122)	0,175
Hayır	32,92±21,90	29,5(0-106)	
Hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı*			
Evet	32,55±27,45	29,0(2-106)	0,371
Hayır	38,20±25,60	32,5(0-122)	
Devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumu*			
Evet	43,05±24,65	39,0(15-122)	0,060
Hayır	33,09±26,18	27,0(0-106)	
Sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli bakıcı desteği verilmesi durumunda bakım verenlerin düşüncesi*			
Evet, isterdim.	36,71±22,46	32,0(2-122)	0,593
Hayır, istemezdim.	38,23±35,70	30,0(0-106)	
*Mann Whitney U Testi			
**Kruskal Wallis Testi			

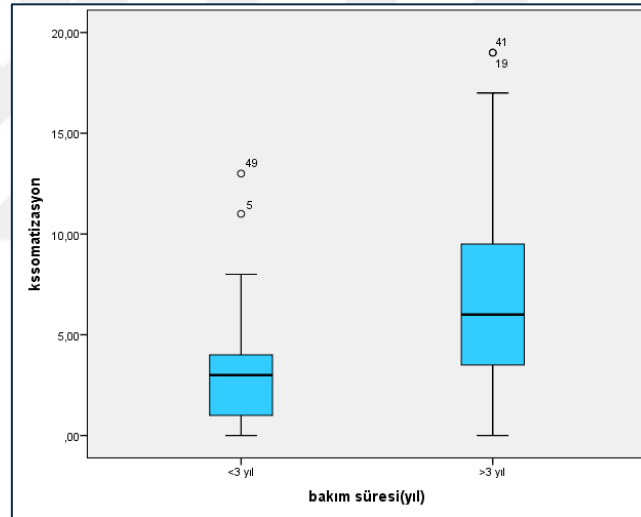
Araştırmaya katılan bireyleri bakım verme sürelerine (yıl) göre değerlendirdiğimizde 3 yıldan kısa süre bakım verenlerle 3 yıldan uzun süre bakım verenlerin kısa semptom envanteri puanı arasında anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$). Depresyon ve somatizasyon alt boyut puanları 3 yıldan uzun süre bakım verenlerin 3 yıldan kısa süre bakım verenlere göre yüksektir ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p<0,05$) (Çizelge 4.21).

Çizelge 4.21. Araştırmaya katılan bireylerin bakım verme süresine(yıl) göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

BAKIM VERME SÜRESİ (YIL)				
		<3 Yıl	>3 Yıl	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	29,21±17,74	45,22±30,37	0,095
	Medyan (Min–Maks)	29,0(0-63)	34,0(10-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	5,82±4,82	8,70±6,97	0,126
	Medyan (Min–Maks)	5,0(0-17)	7,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	10,39±6,34	15,15±9,88	0,040
	Medyan (Min–Maks)	10,5(0-20)	12,0(0-34)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	3,25±3,19	7,19±5,29	0,002
	Medyan (Min–Maks)	3,0(0-13)	6,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	5,89±5,18	8,00±7,08	0,311
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-18)	5,0(1-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	3,86±3,57	6,19±5,39	0,102
	Medyan (Min–Maks)	2,5(0-11)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				



Şekil 4.20. Kısa semptom envanteri depresyon alt boyut puanı (Bakım verme süresi)

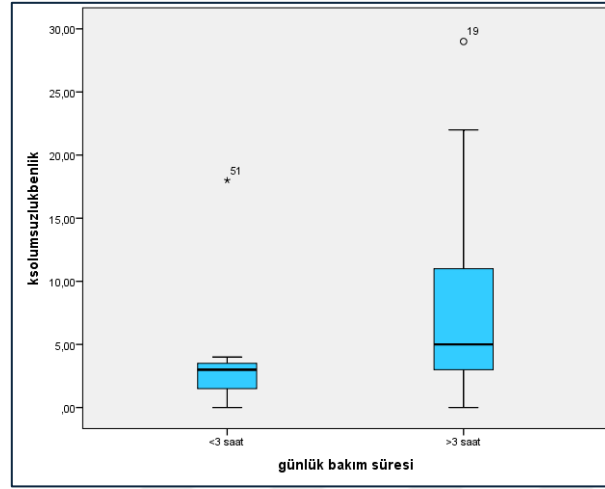


Şekil 4.21. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Bakım verme süresi)

Araştırmaya katılan bireyleri günlük bakım verme sürelerine göre değerlendirdiğimizde, 3 saatten kısa süre bakım verenlerle 3 saatten uzun süre bakım verenlerin kısa semptom envanteri puanı arasında anlamlı bir fark bulunmazken ($p>0,05$), olumsuz benlik alt boyut puanı ile arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p<0,05$) (Çizelge 4.22).

Çizelge 4.22. Araştırmaya katılan bireylerin günlük bakım verme süresine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

GÜNLÜK BAKIM VERME SÜRESİ(SAAT)				
		<3 Saat	>3 Saat	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	31,63±25,79	38,00±25,99	0,424
	Medyan (Min–Maks)	28,5(4-87)	33,0(0-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	7,00±6,61	7,28±6,07	0,765
	Medyan (Min–Maks)	5,5(0-18)	6,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	11,25±6,82	12,98±8,83	0,601
	Medyan (Min–Maks)	11,0(4-24)	11,0(0-34)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	3,13±3,87	5,53±4,83	0,118
	Medyan (Min–Maks)	2,0(0-11)	4,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	4,25±5,70	7,38±6,24	0,048
	Medyan (Min–Maks)	3,0(0-18)	5,0(0-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	6,00±5,40	4,83±4,57	0,565
	Medyan (Min–Maks)	4,5(0-16)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				

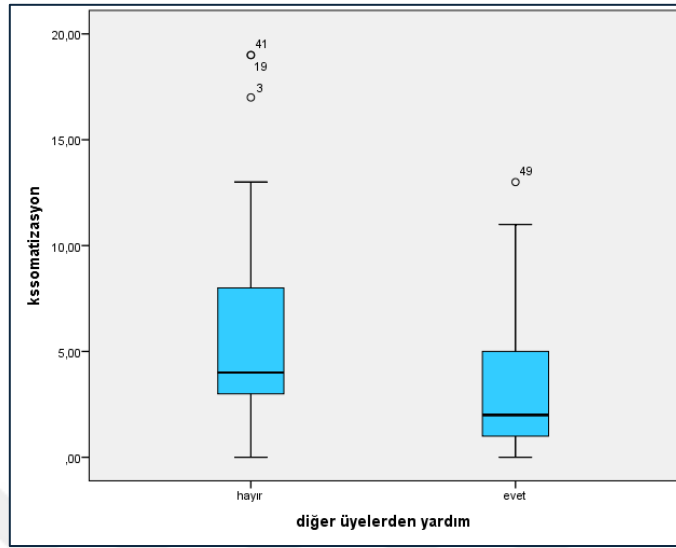


Şekil 4.22. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Günlük bakım verme süresi)

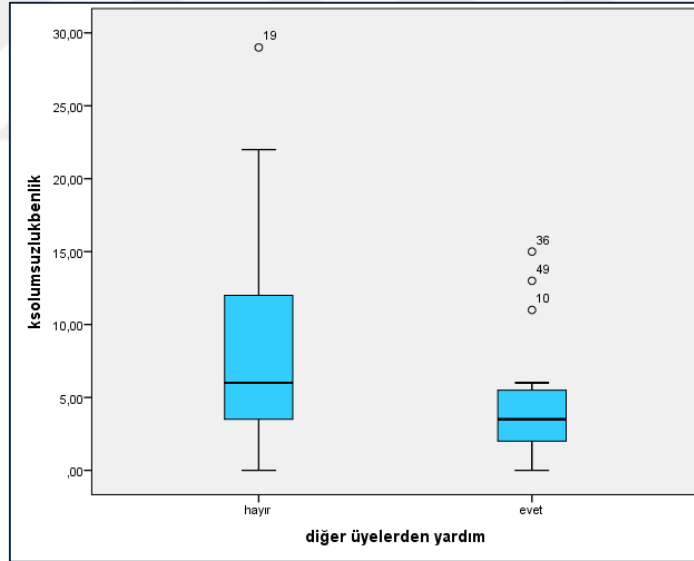
Araştırmaya katılan bireylerin hastanın bakımı ile ilgilenirken diğer aile üyelerinden/akrabalarından yeteri kadar yardım alma durumu değerlendirildiğinde, kısa semptom envanteri puanı arasında anlamlı bir fark yokken ($p>0,05$), somatizasyon ve olumsuz benlik alt boyut puanları arasındaki istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p<0,05$) ve bu fark yardım almayanların kısa semptom envanteri puanlarının, yardım alanlara göre daha yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Çizelge 4.23).

Çizelge 4.23. Araştırmaya katılan bireylerin diğer aile üyelerinden yeterli yardım alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

DiĞER AİLE ÜYELERİNDEN YETERLİ YARDIMI ALMA DURUMU				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	29,80±21,51	41,23±27,41	0,085
	Medyan (Min–Maks)	26,5(2-80)	34,0(0-122)	
Anksiyete				
	Ort±SS	6,85±6,39	7,46±6,0	0,580
	Medyan (Min–Maks)	5,5(0-24)	6,0(0-25)	
Depresyon				
	Ort±SS	10,20±7,30	14,17±8,94	0,097
	Medyan (Min–Maks)	8,0(0-27)	14,0(0-34)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	3,60±3,95	6,09±4,97	0,027
	Medyan (Min–Maks)	2,0(0-13)	4,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	4,55±4,14	8,29±6,83	0,036
	Medyan (Min–Maks)	3,5(0-15)	6,0(0-29)	
Hostilite				
	Ort±SS	4,6±3,6	5,23±5,20	0,895
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-11)	4,0(0-20)	
*Mann Whitney U Testi				



Şekil 4.23. Kısa semptom envanteri somatizasyon benlik alt boyut puanı (Diğer aile üyelerinden/ akrabalarından yeteri kadar yardım alma durumu)

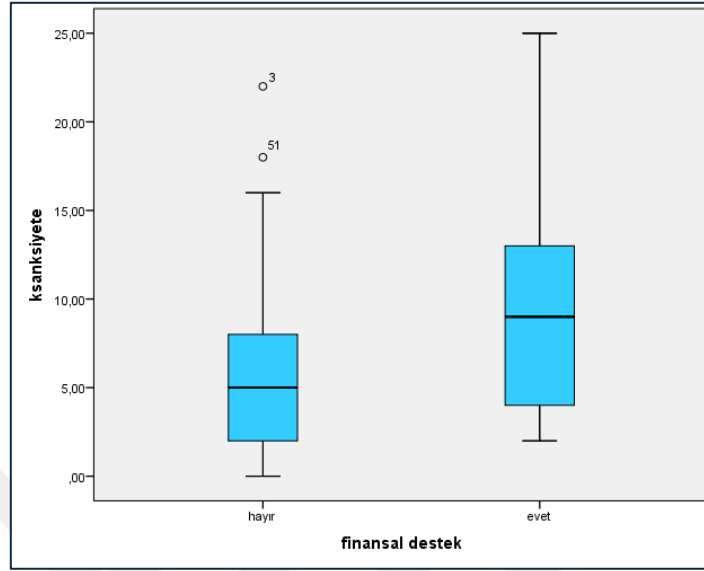


Şekil 4.24. Kısa semptom envanteri olumsuz benlik alt boyut puanı (Diğer aile üyelerinden/ akrabalarından yeteri kadar yardım alma durumu)

Araştırmaya katılan bireylerin hastanın bakımı ile ilgilendiklerinden dolayı finansal destek alıp almadıklarını değerlendirdiğimizde, kısa semptom envanteri puanı arasında anlamlı bir fark saptanmamış olup ($p>0,05$), kısa semptom envanteri anksiyete alt boyut puanı arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) ve bu fark yardım almayanların kısa semptom envanteri anksiyete alt boyut puanının yardım alanlara göre daha yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Çizelge 4.24).

Çizelge 4.24. Araştırmaya katılan bireylerin finansal destek alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

FİNANSAL DESTEK ALMA DURUMU				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	46,35±31,75	32,92±21,90	0,175
	Medyan (Min–Maks)	41,0(0-122)	29,5(0-106)	
Anksiyete				
	Ort±SS	9,82±6,99	6,08±5,34	0,037
	Medyan (Min–Maks)	9,0(2-25)	5,0(0-22)	
Depresyon				
	Ort±SS	15,35±10,68	11,55±7,23	0,195
	Medyan (Min–Maks)	15,0(0-34)	10,0(0-27)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	6,47±5,87	4,61±4,10	0,308
	Medyan (Min–Maks)	4,0(0-19)	4,0(0-17)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	8,53±7,55	6,21±5,48	0,385
	Medyan (Min–Maks)	6,0(1-29)	4,5(0-22)	
Hostilite				
	Ort±SS	6,18±5,25	4,47±4,34	0,210
	Medyan (Min–Maks)	6,0(0-20)	3,0(0-19)	
*Mann Whitney U Testi				

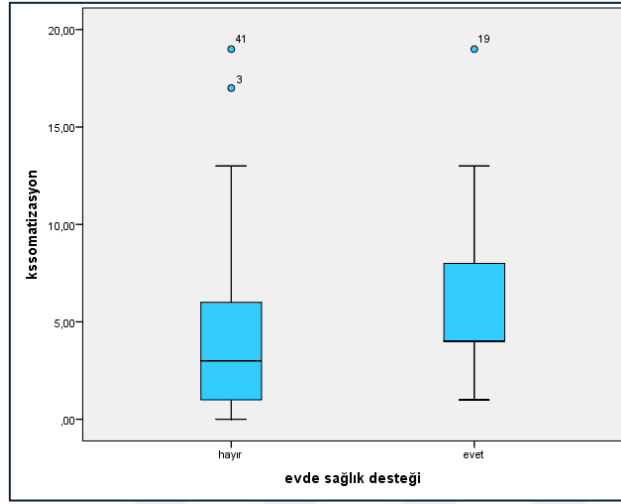


Şekil 4.25. Kısa semptom envanteri anksiyete alt boyut puanı (Finansal destek alma durumu)

Araştırmaya katılan bireylerin hastaları için devlet tarafından evde sağlık desteği alma durumu değerlendirildiğinde, kısa semptom envanteri puanı arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$). Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) ve bu fark evde sağlık desteği almayanların kısa semptom envanteri anksiyete alt boyut puanının, destek alanlara göre daha yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Çizelge 4.25).

Çizelge 4.25. Araştırmaya katılan bireylerin finansal destek alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı

DEVLET TARAFINDAN EVDE SAĞLIK DESTEĞİ ALMA DURUMU				
		Evet	Hayır	p *
Kısa Semptom Envanteri				
	Ort±SS	43,05±24,65	33,09±26,18	0,060
	Medyan (Min–Maks)	39,0(15-122)	27,0(0-106)	
Anksiyete				
	Ort±SS	8,36±5,75	6,48±6,28	0,107
	Medyan (Min–Maks)	8,0(0-25)	5,0(0-24)	
Depresyon				
	Ort±SS	14,73±7,67	11,39±8,92	0,158
	Medyan (Min–Maks)	15,0(3-30)	10,0(0-34)	
Somatizasyon				
	Ort±SS	6,14±4,36	4,55±4,95	0,047
	Medyan (Min–Maks)	4,0(1-19)	3,0(0-19)	
Olumsuz Benlik				
	Ort±SS	8,18±7,08	6,09±5,52	0,170
	Medyan (Min–Maks)	5,0(0-29)	4,0(0-22)	
Hostilite				
	Ort±SS	5,64±4,63	4,58±4,70	0,277
	Medyan (Min–Maks)	6,0(0-20)	3,0(0-19)	
*Mann Whitney U Testi				



Şekil 4.26. Kısa semptom envanteri somatizasyon alt boyut puanı (Evde sağlık desteği alma durumu)

Araştırmamızda bakım verenlerin bakım verdikleri hastaya yönelik fonksiyonel durumları ile bakım yükünün karşılaştırılmasında ele aldığımız tek kriterimiz olan ALS Fonksiyonel Derecelendirme Ölçeği skalasını (ALSFRS-R) kullandık. Hastaların toplam ALSFRS-R puanı 2-43 arasında olup ortalaması $18,25 \pm 12,73$ idi. ALSFRS-R puanının düşük olması hastanın fiziksel yeteneklerin azalması anlamına gelmektedir. ALSFRS-R puanı ile Zarit bakım veren yük ölçeği ve kısa semptom envanteri puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p > 0,05$).

Çizelge 4.26. Araştırmaya katılan bireylerin bakımını üstlendiği hastaların ALSFRS-R puanı ile Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu

ALSFRS-R Puanı		
Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği	p	0.372
Kısa Semptom Envanteri	p	0.313

Elde edilen bulgular, hipotezimizde öne sürdüğümüz gibi, bakım verenlerin bakım yükünün sağlık durumlarını etkilediğini; yalnızca bakım verilen hastanın özelliklerinin değil, bakım verene ait özelliklerin de bakım yükü ve sağlık durumu üzerinde belirleyici faktörler olduğunu desteklemektedir. Bakım yükü arttıkça sağlık durumu kötüleşmekte, sağlık durumu kötüleştikçe ise bakım yükü artmaktadır. Bu durum etkilenmenin iki yönlü olabileceğini göstermektedir. Ayrıca, kadın cinsiyete sahip olmak, ekonomik zorluklarla mücadele etmek, kronik bir hastalığa, özellikle ruhsal bir hastalığa sahip olmak, geçmişte ruhsal bir hastalık geçirmek, bakım süresinin uzun olması ve günlük aktiviteleri kısıtlaması, sosyal ve ailesel destek görememek, profesyonel sağlık hizmetlerinden yeterli desteği alamamak gibi faktörlerin bakım veren bireylerin bakım yükünü ve sağlık durumlarını doğrudan etkilediği ve beklenilenden çok daha ağır sonuçlara neden olduğunu düşünmekteyiz.

5. TARTIŞMA

Tez çalışmamızdan elde edilen bulgular, ALS hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecinden dolayı psikososyal, ekonomik ve fiziksel sağlık durumlarının etkilendiğini ortaya koymaktadır. Literatürde bu konuyla ilgili benzer çalışmalar bulunmakla birlikte, çalışmamızın sonuçları bazı çalışmalar ile paralellik gösterirken bazılarıyla farklı sonuçlar göstermektedir.

Çalışmamızda, bakım veren bireyin yaşının, bakım verenin bakım yükü ve sağlık durumuna etkisi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Literatürde, bakım verenin yaşıyla bakım yükü ve sağlık durumu arasındaki ilişki konusunda net bir görüş birliği bulunmamaktadır. Bazı çalışmalar, aktif çalışma hayatına devam eden genç bakım verenlerin iş ve sosyal yaşamlarına yönelik kısıtlamalar sebebiyle daha fazla yüke ve strese maruz kaldığını savunmaktadırlar (81,85,102).

Yaşın tek başına bakım yükü ve psikolojik sağlık üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını savunan çalışmalar da bulunmaktadır. Yaş faktörünün bakım yükü veya sağlık durumu ile anlamlı bir ilişki göstermemesinin nedeni olarak bakım verenin bakım sürecine zamanla alışması ve kabullenmesi, bu sebeple yaşlı bakım verenlerin daha tecrübeli oldukları ve zorluklarla daha iyi başa çıkabilme yöntemleri geliştirdikleri, yaş sebebiyle yapabilecekleri kısıtlı olan durumlarda çevreden daha fazla destek aldıkları gibi faktörlerle açıklanabilir (75,92,103–106).

Bulgularımıza göre, birincil bakım veren bireylerin %70,9'u (n=39) kadın olup, cinsiyet değişkeninin bakım yükü üzerinde etkili olmadığını belirten literatürle örtüşmektedir (12). Cinsiyet faktörünün depresyon bulguları üzerine etkisi olduğu, kadınların erkeklere kıyasla daha fazla depresyon bulgularına sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuç, önceki çalışmalarla örtüşmekte olup kadın bakım verenlerin, bakım verme durumunun sebep olduğu duygusal ve fiziksel yükten dolayı erkek bakım verenlere göre daha fazla stres ve tükenmişlik yaşadığı tespit edilmiştir (83,86).

Çalışmamıza katılan bakım veren bireylerin %61,8'i (n=34) ilköğretim mezunudur. Literatürde eğitim seviyesinin, hastaya bakım verme sürecinde sağlık hizmetlerine

ulařım, bu sürecin yönetilmesi ve bakım verenin ruhsal saęlıęı üzerinde etkili bir faktör olabileceęi, eęitim seviyesi yükseldikçe bakım verenlerin destek hizmetlerine daha kolay ulařtıęı, bu süreci daha iyi yönettięi bildirilmiřtir (107). Bizim çalışmamızda benzer bir sonuç tespit edilmemiřtir. Bunun nedeni olarak bakım verenlerimizin %85,5'inin 1 yıldan uzun süredir bakım verdięi ve bu süreçte bakım verme durumunu kabullendiklerini, zorluklarla başa çıkma yöntemleri geliřtirdiklerini ve bakım vermeyi yük olarak görmediklerinden dolayı olduęunu düşünmekteyiz. Ayrıca hastalık sürecinin bakım verenler için bir açıdan hasta bakımı konusunda eęitim süreci olduęu da göze alınmalıdır. ALS gibi bir hastalığın bakımında neler ile başa çıkılması gerektięi ve başa çıkıř yöntemleri gönüllülük gücü ile öğrenilenebilecek işlemler olup yük açısından daha yüksek eęitimlilerden farkı kapatabilmektedirler.

Arařtırmamızda, gelir düzeyi ile bakım verenlerin psikolojik saęlık belirti düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki bulunmuřtur. Gelir düzeyi kötü olan bakım verenlerin, gelir düzeyi iyi olanlara göre KSE toplam puanı, anksiyete, somatizasyon ve olumsuz benlik alt boyut puanlarının daha yüksek olduęu saptanmıřtır. Hastalığın ilerleyici sürecinden dolayı artan bakım maliyetleri de hem hastaları hem bakım verenler için ciddi bir stres faktörü olmaktadır. Örneęin, trakeostomili hastalarımızın bakım verenlerinin en büyük sıkıntılarından biri olan solunum cihazı ve malzemelerinin ücretleri, elektrik faturaları, jeneratör desteęinin saęlanmaması gibi birçok ekonomik duruma baęlı faktörlerle baş etmek durumunda kalmaları onları ciddi bir sıkıntıya sokmaktadır. Antalya'da ortak örneklem havuzunu kullandıęımız 29 hastada yapılan ALS hastalığının maliyet analizi çalışmasında; ALS hastasının bir yıllık maliyetinin 1.173,13 Amerikan doları (USD) ile 95.159,63 USD arasında deęiřtięi ve bu maliyetlerin büyük bir kısmının hastalar tarafından karřılandıęının, kalan kısmının kamu tarafından karřılandıęı tespit edilmiřtir (108). Bu sonuçlar, bizim çalışmamızın sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Ayrıca, bakım verenlerin sosyal güvenceye sahip olup olmaması, bakım yükü ve ruhsal saęlık durumlarını etkileyen bir faktör olarak bulunmaktadır. Benzer çalışmalarda, sosyal güvencesi olmayan bakım verenlerin yařadığı ekonomik zorlukların, bakım sürecinde bir stres faktörü olduęunu

ve bakım verenlerin ruh sađlıđı üzerinde olumsuz etkilere yol ađtıđı sonucu literatürdeki benzer çalıřmalarla örtüşmektedir (74,85).

Çalıřmamıza katılan bakım verenlerin %18,2'si (n=10) sigara kullanmakta olup alkol kullanım öyküsü olan birey bulunmamaktadır. Analizlerimize göre, sigara kullanımının bakım verenlerde bakım yükü ve sađlık durumu ile arasında anlamlı bir iliřki tespit edilmemiřtir. Literatüre baktıđımızda, sigara kullanımının stresle bařa çıkma mekanizması olarak kullanımının sık olduđu ve kullanım oranlarının bakım yükü ile dođrudan iliřkili olabileceđini savunan çalıřmalar bulunmaktadır (105,106). Ayrıca bakım verenlerin sigara kullanımının ilerleyen dönemlerde sađlık problemlerine sebep olarak bakım sürecini kötü etkileyeceđine deđinilmiřtir (103).

Literatürde alkol tüketiminin bir deđiřken olarak incelendiđi çalıřmalara baktıđımızda, bireyin günün çođunluđuunda bakım verme görevinden dolayı alkol tüketimini azalttıđı tespit edilmiř olup bu sonuç bizim çalıřmamızla da tutarlıdır (75). Yine alkol tüketiminin bireylerin anksiyete ve depresyon bulgularında artıřa sebep olabileceđi, duygusal çöküntü ve tükenmiřlik psikolojisinin alkol tüketimini artıran faktörler arasında olabileceđi ileri sürölmektedir (104).

Çalıřmamızda bakım verenlerin kronik hastalıđa sahip olma durumunun bakım verenlerin bakım yükünü etkilemediđi tespit edilmiřtir. Bu sonuçlar, literatürdeki bazı çalıřmalar ile örtüşmektedir. Bakım verme durumunun kiřiden kiřiye deđiřebileceđini ve bakım yükünü etkileyen önemli etkenlerden birinin bakım verenin kiřisel dayanıklılıđı olduđu belirtilmektedir (106). Buna karřı, bakım verenlerin kronik hastalıđa sahip olma durumunun bakım yükü ađısından önemli bir faktör olduđunu belirten çalıřmalar da bulunmaktadır (105).

Bulgularımız ıřıđında, kronik hastalık varlıđının dođrudan bakım yükü üzerinde etkili olmadıđı, ancak bakım verenin psikolojik sađlıđını etkilediđi tespit edilmiřtir. Bakım verenlerin kronik bir hastalıđa sahip olması KSE puanı, anksiyete, depresyon, somatizasyon ve olumsuz benlik alt boyut puanları arasında anlamlı fark vardır. Bu sonuç, bireylerin sahip olduđu sađlık sorunlarının kiřinin psikolojik sađlıđını etkileyerek stres, endiře ve depresyon düzeylerinde artıřa yol ađabileceđini belirten literatürle paralellik göstermektedir (103).

Kronik hastalıklara göre incelediğimizde, Diyabetes Mellitus ve Hipertansiyon tanısı bulunan bireylerin KSE olumsuz benlik alt boyutu puanlarının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu bakım verenlerin, sahip oldukları hastalıklardan dolayı kendilerini bakım verdikleri hastalara karşı yeterli olamayacağını veya hastalıklara bağımlı hissetmeleri psikolojik sağlıklarını kötü etkileyebileceğini düşündürmektedir (104).

Kronik hastalık olarak psikolojik (ruhsal) hastalık tanısı olan bireylerin KSE toplam puanı, bakım verenlerin psikolojik sağlık durumunu etkileyen önemli bir etken olarak düşünülmüştür. Bulgularımıza göre, bakım verenlerin KSE puanının ve tüm alt boyut puanlarının, kişinin ruhsal bir hastalığı olmasıyla arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. Ek olarak, geçmişte psikolojik (ruhsal) hastalık geçirme öyküsü olan bakım verenlerin, KSE puanının, anksiyete, depresyon ve hostilite alt boyut puanlarının da yüksek olduğu ve bu durumun istatistiksel olarak anlamlı olduğu, ama bu durumun bakım verenin bakım yükünü doğrudan etkilemediği bulunmuştur. Elde edilen sonuçlarla, mevcut veya geçmişte psikolojik hastalık geçirme öyküsü olan bakım verenlerin, bakım verme sürecinde kendilerini yetersiz, daha gergin ve tedirgin hissetmeleri, süreci yönetme gücünün azalmış ve bakım yükünün daha ağır hissedilmesine, geçmişteki ruhsal durumun tekrar etme riskinin daha yüksek olmasına ve bu durumları yönetmek için daha fazla sosyal ve çevresel desteğe ihtiyacı olduklarını düşündürmektedir (75,103–106).

Araştırmamızda bakım verenlerin bakımı ile ilgilenilen hastanın yakınlık derecesinin, bakım yükü ve psikolojik sağlık durumu üzerine etkilerine baktığımızda, yakınlık derecesi ile bakım yükü ve kısa semptom envanteri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç bulunmamıştır. Bu durum, bakım verenin hasta ile olan yakınlık derecesinden ziyade bakım sürecine bakış açısının, bakım verme sorumluluğunun ve zorluklarla başa çıkma becerilerinin, psikolojik dayanıklılığının, geleceğe dair umutsuzluk duygularının ve diğer aile üyelerinden aldığı destekle ilişkili olduğunu düşündürmektedir. Öyle ki bakım sorumluluğu aile içindeki üyelerle paylaşıldığında, hissedilen zorlukların ve yükün daha dengeli algılanabileceği belirtilmektedir (75,105).

Bu bulgular ışığında çalışmamızda bakım verenlerin hastanın bakımıyla ilgilenirken diğer aile üyelerinden veya akrabalarından yeteri kadar yardım alıp

almadıklarını sorguladığımızda %63,6'sı (n=35) aile üyelerinden yeterli yardım almadığını belirtmişlerdir ve bu etkenin bakım yükü ile arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiş olup KSE somatizasyon ve olumsuz benlik alt boyut puanlarıyla anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir. Bu sonucuna göre, aileden ve çevreden destek görmeyen bakım verenlerde, yalnızlık ve yetersizlik hissi gibi suçluluk duyguları sonucunda baş etmeye çalıştıkları stres faktörleri artarak hem fiziksel hem de ruhsal şikayetlerin artmasına neden olabileceği düşünülmektedir ve bu bulgular literatür ile paralellik göstermektedir (93). Yeterli sosyal ve aile desteğinin sağlanması durumunda bakım verenlerin bakım yükünü azaltabileceği ve hem psikolojik hem de öz yeterlilik duygularına katkı sağlayabileceği, buna karşın literatürde bu desteğin etkisinin desteğin devamlılığına ve kişiden kişiye değişebileceği sonucunu da ortaya koymaktadır (74,109–112).

Mevcut araştırmamızda elde edilen sonuçlara göre, günlük 3 saat ve üzerinde bakım veren bireylerin bakım yükü ve KSE olumsuz benlik alt boyut puanı günlük 3 saatten az bakım verenlere göre yüksektir. Ayrıca bakım süresi olarak yıl bazlı değerlendirdiğimizde, 3 yıldan uzun süredir bakım veren bireylerde KSE depresyon ve somatizasyon alt boyutları anlamlıdır. Bu durumda hem günlük bakım süresinin hem yıl olarak uzun süre bakım vermenin, bakım verenin sosyal hayatının kısıtlanmasına, eğer çalışıyorsa iş ile bakım verme sorumluluğunu beraber yürütmeye zorlanmaya ve tükenmişlik tablosuna yol açabileceğini ve doğrudan hem fiziksel hem ruhsal semptomlara daha fazla sebep olabileceğini düşündürmektedir. Bu sonuç literatürdeki çalışmalarla örtüşmektedir (74,77,80,93,111,113).

Literatüre baktığımızda diğer bir yandan uzun süre bakım veren bireylerin bu sürece adapte olduklarından ve zamanla zorluklarla başa çıkmaları iyileştikten dolayı başlangıçta artmış olan depresyon seviyelerinin zamanla artmadığını ve böylece psikolojik bulguların zaman içinde azalabileceğini destekleyen çalışmalar bulunmaktadır (61,110).

Günlük 3 saatten fazla bakım verenlerin, gününün büyük bir çoğunluğunu bakım vermekle geçirdiğinden, diğer sorumluluklarını yerine getirmek için çok az zamanları olduğu ve hatta hastanın yanından ayrıldıklarında suçluluk duygusu hissettikleri,

hastalarına bir şey olacağı korkusu yaşadıkları düşünülmektedir. Buna bir örnek olarak, çalışmamıza katılan bakım verenlerden biri çektiği zorluğu *‘Hastamı emanet edecek kimse olmadığı için evimin alt katındaki markete bile koşarak gidip geliyorum, eğer markette sıra varsa ve sıra uzun sürdüyse eve gidip hastamı kontrol edip tekrar dışarıdaki işlerimi yapmaya devam ediyorum. Sırf bu yüzden kendi sağlık ihtiyaçlarım için hastaneye bile gidemiyorum’* şeklinde ifade etmiştir. Bakım verenlerimizin yaşadığı bu ve benzeri birçok durum vardır. Literatürde bu durumlar için bakım verenlerin kronik tükenmişlik sendromu riskinin arttığı, bu yüzden bakım verenlerin desteklenmesi ve stres yönetimi açısından güçlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir (110).

Çalışmamızda, bakım verenlerin çocuk sahibi olup olmadıkları ve çocuk sahibi olanların çocuklarında herhangi bir sağlık problemi olup olmadığı değerlendirilmiştir. Bu değişkenler ile bakım verenin bakım yükü ve ruhsal sağlık durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bakım verenler arasında çocuk sahibi olanların daha fazla sorumluluğa sahip olması ve zaman yönetimi açısından daha fazla zorlanabileceği gibi sebeplerle daha fazla bakım yüküne sahip olabileceği öne sürülse de çalışmamızda bu faktör belirleyici bir değişken olarak bulunmamıştır (111,112). Bu bilgi ışığında, çocuk sahibi olmanın ve çocuğun herhangi bir hastalığı olmasının tek başına bakım sürecini etkilemediği literatürdeki bazı çalışmalarla paralellik gösterse de ebeveyn olarak bakım verenlerin çocuklarının sağlık sorunlarından dolayı ek bir strese sahip olduklarını belirten çalışmalar da vardır (109,110). Hatta bazı çalışmalarda çocuk sahibi olan bakım verenlerin, çocuklarından bu süreçte destek alabilmelerinden dolayı bakım yükünü ve sağlık durumuna iyi etkisi olabileceği belirtilmiştir (113). Bizim çalışmamızda da bakım verenlerimizden bazıları, hastanın birincil bakımını kendi üstlense de birçok durumda çocuklarının çok büyük bir sorumluluk aldığını ve kendilerini desteklediklerini, hastanın kardeşlerinden hatta ebeveynlerinden görmediği desteği 10 ile 15 yaşındaki çocuklarından gördüklerini belirtmişlerdir.

Bu çalışmada, bakım verenlerin bakım verme sürecinde çalışma durumu ve işe devam etme durumlarını sorguladığımızda %32,7’si (n=18) gelir getiren bir işte

çalışırken bakım verme sorumluluğundan dolayı %33,3'ü (n=6) işi bırakmak durumunda kalmıştır. Bu faktörlerin bakım yükü ve ruhsal sağlık üzerine etkisini değerlendirdiğimizde çalışma, bakım yükü ve KSE puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Önceki araştırmalara baktığımızda, bakım verme sürecine ek gelir getiren işte çalışan bakım verenlerin zaman problemi ve iş-bakım dengesi açısından daha fazla zorlanabileceği ve çalışma hayatlarını etkileyebileceğini, ancak maddi özgürlük ve farklı bir sosyal ortamda bulunmasından dolayı bakım verenin tükenmişliğini azaltabileceği, ruhsal sağlığını olumlu yönde etkileyeceği belirtilmektedir (74,77,110,111,112).

Çalışmamızda bu etken tek başına belirleyici bir faktör olarak bulunmamış olsa da gelir getiren bir işte çalışan bakım verenlerin %33,3'ü bu süreçten dolayı işten ayrılmak durumunda kalmıştır ve literatürde benzer çalışma bulunmaktadır (12). Bu durum, bireyin psikososyal durumunun kişisel, toplumsal ve çevresel birçok faktöre bağlı olduğunu göstermektedir (109,111,113).

Bakım verme sorumluluğundan dolayı işinden ayrılmak durumunda kalan bakım verenlerde, mesleki kimlik kaybı ve sosyal izolasyonun ruhsal sağlığı olumsuz etkileyebileceğini gösterse de (93), çalışmamızda bu faktörler belirleyici olarak bulunmamıştır.

Çalışmamızda bakım verenlerin, bakım vermelerinden dolayı devlet tarafından finansal destek alma durumlarını değerlendirdiğimizde, bu etkenin bakım yükü ve KSE puanı arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ancak, KSE anksiyete alt boyutu puanı finansal destek almayanlarda, alanlara göre daha yüksek olup istatistiksel olarak anlamlıdır. Literatürde, ekonomik problemlerin bakım verenlerde stres düzeyini olumsuz yönde etkilediği (111), maddi özgürlüğün bakım verenlerin stres düzeyini azalttığı (110), hastalığın ilerleyici seyriyle beraber giderek artan bakım masraflarından dolayı bakım verenlerin kendilerini baskı altında, tükenmiş, gergin, kaygılı ve tedirgin hissettikleri belirtilmektedir. Bizim bulgularımız literatürdeki çalışmalarla örtüşmektedir (77).

Ülkemizde bakım verenlere yönelik bir bakım desteği sağlanmaktadır fakat bu ücret ihtiyaçların küçük bir kısmını karşılamaya ancak yetecek miktardadır. Ayrıca bu

bakım yardımı her bakım verene değil, maddi duruma bağlı olarak verilmektedir. Oysa maddi durumunu iyi olarak nitelendiren bazı hastalarımız '*Maddi durumumuz iyi olmasına rağmen hastama daha iyi şartlarda, daha uzun süre bakabilmek için varımı yoğunluğumu satmam gerekecek.*' şeklinde yaşadıkları zorlukları belirtmişlerdir.

Çalışmamıza katılan bakım verenlerin bir kısmı bu finansal destekten yararlanabileceklerinden bile haberdar değildi ve çevreden gelen yardımlarla birçok ihtiyaçlarını karşılamaktaydılar.

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin %20'si (n=11) bu süreçte kendilerine destek olması için yardımcı bakıcıya sahiptir. Araştırmamızdaki bazı bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların genel durumlarının iyi olmasından dolayı bir yardımcıya gerek duymadıkları, bazı hasta ve bakım verenlerin bir türlü yardımcı bakıcı düzenine uyum sağlayamadıkları veya maddi imkanları el vermediği için bu oran böyle bir hastalığa göre azdır. Bu veriye göre, hastanın bakımı için yardımcı bakıcı varlığı ile bakım yükü ve KSE puanları üzerinde anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Bu sonuç bizlere, bakım verenlerin algıladığı bakım yükünü, yardımcı bakıcı varlığı durumunun doğrudan etkilemediğini göstermektedir. Bu sonuç literatürdeki benzer çalışmalarda, yardımcı bakıcıların fiziksel bir destek sağladığını ama psikolojik yükü etkilemediği, çünkü bu durumun kişinin bu süreci nasıl algıladığıyla ilişki olduğu ve buna göre değerlendirilmesi gerektiği bilgileriyle örtüşmektedir (74,114).

Çalışmamızda, bakım verenlere bu süreçte devlet tarafından ücreti desteklenen bakıcı desteği isteyip istemeyeceklerini sorduğumuzda %76,4'ü (n=42) böyle bir destek olsa isteyeceklerini belirtmişlerdir. Bu bilgi ışığında, devlet destekli bakıcı desteği isteyenlerle ve istemeyen bakım verenler arasında bakım yükü açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, KSE puanları ile anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Bu bulgu, bakım verenlerin gerçekten yükünün ağır olduğunu, bakım sürecinin uzaması, hastanın bu süreçte giderek fonksiyonel kaybının artmasıyla beraber bakım verenlerin giderek tükenmişlik yaşamasının artması ve profesyonel desteğe ihtiyacın arttığını göstermekte, ama böyle bir destek sisteminin ülkemizde daha önce olmadığı için, bakım verenlerin böyle bir beklenti içinde olmadıklarından dolayı sağlık durumlarını etkilemediğini düşünmekteyiz. Mevcut bulgular, önceki araştırmalarla

karşılaştırıldığında bakım sürecinin uzaması ve bakım yükünün artmasıyla bakım verenlerin devlet destekli profesyonel bakım hizmetinden yararlanmak isteğinin artmasından dolayı benzer özellik göstermektedir (92).

Çalışmamıza katılan bakım verenlerden, devlet tarafından sağlanan evde sağlık hizmetlerinden yararlanan ve yararlanmayanlar arasında bakım yükü ve KSE puanı açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ancak, evde sağlık hizmetlerinden yararlanmayan bakım verenlerin KSE somatizasyon alt boyut puanının bu hizmetten yararlananlara göre daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu tespit edilmiştir. Bu durum, evde sağlık hizmetlerinden yararlanamayan bakım verenler, hastasının sağlık ihtiyaçlarını giderebilmek için daha fazla efor, stres ve maddi yük altında kalmaktadır. Özellikle kısıtlı fiziksel aktivitesi olan, trakeostomili hastaların transferleri çok zor olmaktadır. Bu durum bakım verenlerde fiziksel, psikolojik ve maddi olarak birçok yönden psikosomatik bulguların ortaya çıkmasına sebep olabilmektedir. Ülkemizde evde sağlık hizmeti çalışmaları için bakım verenlerin çoğu bu hizmetlerin yetersiz olduğunu belirtmekte ve hatta yaşadıkları kötü deneyimlerden dolayı kendi imkanlarıyla hastalarının sağlık ihtiyaçlarını karşılayan yöneten bakım verenler de bulunmaktadır. Birçok konuda zorluklara karşı baş etme yöntemleri geliştirmişlerdir. Ayrıca ALS-MNH Derneği tarafından düzenli ziyaret edilen hasta ve bakım verenler bu ziyaretleri her anlamda destekleyici bulduklarını ayrıca bu vasıta ile bakım verenler kendi aralarında da iletişim halinde olup birçok konuda birbirlerine destek olmaktadır.

Literatürde, evde sağlık hizmetlerinin bakım sürecindeki fiziksel yükü azaltılabileceği, ancak bireylerin psikolojik yükünü tamamen ortadan kaldırmadığı bildirilmektedir. Bu durum, evde sağlık hizmetlerinin yanı sıra bakım verenlere yönelik sosyal destek ve psikolojik destek gibi diğer desteklerle bakım verme sürecinin şekillendiğini göstermektedir (110,111). Ancak, katılımcılarımızın büyük bir kısmı devlet destekli bakım hizmetlerine erişimlerinin sınırlı olduğunu ve bu hizmetlerden faydalanma oranlarının düşük kaldığını belirtmiştir. Finansal yetersizlikler, profesyonel bakım hizmetlerine yönelik bilgi eksikliği ve bakım verenlerin dış destek almaya yönelik çekinceleri, bu hizmetlerin etkin kullanımını sınırlayan faktörler

arasında yer almaktadır. Bu durum, devlet destekli bakım hizmetlerinin daha erişilebilir hale getirilmesi ve bakım veren bireylere yönelik bilgilendirme çalışmalarının artırılması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Literatürde bakım verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm yöntemlerine bakıldığında, psikososyal destek hizmetleri ve bakım vereni dinlendirecek şekilde destekleyici programların en yararlı başa çıkma yöntemleri arasında olduğu tespit edilmiştir (103,104). Kurumsal kaynaklarla destekli bu hizmetlerin bakım verenlerin yükünü azaltmanın yanında stres ve ruhsal zorlanmalarla da başa çıkmalarına yardımcı olmaktadır. Bu programlar; psikolojik destek, bilişsel terapiler, danışmanlık ve sosyal beceri geliştirme gibi unsurları içermektedir. Ayrıca, bilgi sağlama, problem çözme eğitimi ve çeşitli eğitim programları gibi unsurlar da bakım verenlere yönelik destek sürecinde önemli bir yer tutmaktadır. Ek olarak, bu hizmetler bakım verenlerin hayatındaki birçok alanda meydana gelebilecek olumsuz etkileri azaltmada önemli bir rol oynamaktadır (105). Bakım verenlerle görüşme sürecinde hem hastaları hem de bakım verenleri takipli oldukları nöroloji uzmanıyla ziyaret ettiğimizde, kendilerini değerli ve yalnız olmadıklarını hissettiklerini belirtmişlerdir.

Çalışmamızda, hastaların fiziksel yeteneklerini gösteren ALSFRS-R skoru, bakım yükü ve KSE puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Önceki çalışmalarda ALS hastalarının fiziksel yeteneklerinin azalmasının, bakım verenlerde stres faktörü olarak değerlendirildiği (4), çalışmamızda bu ilişkinin anlamlı olmamasını bakım verenlerin zamanla bu sürece alışması, kabullenmesi, zorluklara yönelik çözüm yolları bulması veya fiziksel engelliliği dışında hastanın davranışsal değişiklikleri ile açıklanabilir ve literatürdeki bazı çalışmalarla örtüşmektedir (85,115).

İstanbul ve İzmir’de, 2014-2015 yılları arasında, 111 bakım verenin katılımıyla gerçekleştirilen “Yaşamak Yetmez, Yaşatmak da Lazım” projesi kapsamında yapılan araştırmada, ALS hastalarının bakım ihtiyaçlarının %81 oranında aileleri tarafından karşılandığı, bakım verenlerin %49,1’inin orta veya yüksek düzeyde bakım yükü taşıdığı ve bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği ortaya konmuştur. Bu çalışma, ALS hastalarının bakım verenlerinin yüksek düzeyde bakım yükü altında olduğunu ve yaşam kalitelerinin ciddi şekilde etkilendiğini vurgulayarak

hem ALS hastalarına hem de bakım verenlerine yönelik destek mekanizmalarının güçlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır (34).

Multidisipliner sağlık bakımı alan ALS hastalarının genel sağlık bakımı alan hastalara kıyasla yaşam kalitesinde ve hastaların sağ kalımlarında olumlu yönde etkileri olduğu bazı çalışmalarla desteklenmiştir (116,117).

Çalışmamızda hastanın fiziksel yetenek skoru, bakım verenin yükü ve sağlık durumu için tek başına etkileyen faktör olmasa da multidisipliner profesyonel bakım ile hastaların yaşam kalitesi artırıldıkça, bakım verenlerin yalnız olmadıklarını, başa çıktığı zorlukların azalacağını ve sağlık durumlarında olumlu etkiler olacağını düşünmekteyiz.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

ALS hastalığının yönetimi, teknolojinin ilerlemesi ve gelişmesiyle birlikte hastaların yaşam süresinde artışa ve böylece bakım verenlerin daha uzun yıllar bakım verme sorumluluğuyla yaşamasına neden olabilir. Dolaylı olarak giderek ileri yaş bakım verenlerin sayısında artışa ve genel olarak beklenen yaşam süreleri uzadığı için bakım verenlerin de kronik hastalıklarla beraber bakım verme sürecini yönetmesi gerekebilir. Bakım verenler bu süreçte fiziksel, ruhsal, sosyal, ekonomik ve daha birçok konuda zorluklarla karşı karşıya kalabilir.

Çalışmamız, bakım verenlerin bakım yükünün azalmasının, sağlık durumlarının iyileşmesi ile bağlantılı olabileceğini göstermektedir. Bu bulgu hipotezimizi doğrulamaktadır ve literatürle paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin bakım yükünü azaltmaya yönelik çeşitli önlemlerin bakım verenlerin sağlık durumlarına karşı koruyucu bir etkisi olabileceğini göstermektedir.

Elde edilen sonuçlara göre, bakım verenlerin şiddetli bakım yükü altında oldukları ve ruhsal sağlık durumlarının ekonomik ve psikolojik boyutunun ön planda olduğu tespit edilmiştir. Bu bakım sürecinde bakım verenler ekonomik olarak zorluklar yaşamaktadır. ALS gibi nadir hastalıklara sahip olan hastalar ve bakım verenleri için bu süreçte ekonomik olarak destekleyecek politikaların geliştirilmesi gerekmektedir. Bakım verenlerin ekonomik destek mekanizmaları olarak maaş, hasta bakım malzemeleri (hasta yatağı, jeneratör, aspiratör ve trakeostomi cihazları vb.), elektrik faturası vb. birçok konuda desteklenmesi önemlidir.

Bakım verme sürecinde bakım verenlerin çoğunun psikolojik olarak kötü etkilendiği görülmüştür. Bu nedenle, bu süreçte, bakım verenlere bireysel ve kurumsal desteklerin artırılması için planlamalar gerekmektedir. Özellikle nadir ve ilerleyici bir hastalık olmasından dolayı belirsizliklerle baş etmeleri için kapsamlı destek hizmetlerine ihtiyaç vardır. Hastalığın evrelerine göre ayrılmış programlar düzenlenmeli ve bakım sürecine uyum ve süreçteki zorluklarla başa çıkma yöntemlerine yönelik eğitimler sunulmalı ve bu süreçte yalnız olmadıkları hissettirilmelidir.

Elde ettiğimiz sonuçlara göre, doğrudan yaş faktörünün bakım yükü ve ruhsal sağlığı üzerine tek başına etkisinden çok bakım verme sürecinin özelliklerine ve bu süreçte sahip oldukları sosyal destek mekanizmalarına dikkat edilmesi gerekmektedir. Bu yüzden yaş farkı gözetmeksizin bakım yükünü hafifletmek, genel refah seviyelerini artırmak ve psikososyal sağlığını korumak için bu sosyal destek hizmetlerinin düzenlenmesi çok önemlidir.

Araştırmamızdaki katılımcıların çoğunluğunu kadın, ilkokul mezunu ve gelir getiren bir işte çalışmayan bakım verenler oluşturmaktadır. Ek olarak bakım verenlerin çoğu eşlerden oluşmaktadır. Bakım verenlerin yükünü azaltmak için, sosyal, sağlık ve ekonomik bakım destek hizmetlerinin ülkemizde artırılması büyük önem taşımaktadır. Özellikle ruhsal ve fiziksel sağlıkları açısından tükenmiş duruma gelmiş bakım verenlerin hastalarını korkmadan bırakıp dinlenebileceği, ruhsal iyilik durumlarını destekleyecek ve sosyal hayata katılımlarını artıracak uygulamaların planlanması gerekmektedir.

Bakım verme sürecinde artan sorumluluklarından dolayı bakım verenlerin kişisel ihtiyaçlarını ve sağlık sorunlarını aksamalarına karşı bilgilendirilmesi ve desteklenmesi çok önemlidir. Bu konuda sağlık hizmetleri birimleri tarafından profesyonel destek hizmetlerinin sağlanması ve bu hizmetlere erişimlerinin artırılması gibi politikalarının geliştirilmesi önemlidir. Böylece bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik yüklerinin azalmasına yardımcı olunabileceği düşünülmektedir.

Özellikle kronik hastalığı olan bakım verenlerde artmış bakım yüküyle beraber mevcut hastalıklarının alevlenmesinin önüne geçilebilmesi için, özel bireysel psikoterapi ve destek gruplarının oluşturulması, bireysel dayanıklılık ve stres yönetimi eğitimlerinin düzenlenmesi planlanmalıdır. Böylece bakım yükü algısında azalmaya ve tükenmişlik durumunun önlenmesine katkı sağlanabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda, aile ve toplumdan herhangi bir destek almadan bu süreci yöneten bakım verenlerin ruhsal sağlıklarının daha fazla etkilendiği tespit edilmiştir. Bu yüzden bu zorlukla başa çıkma yöntemlerinden biri olarak sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi, aile bireyleri ve akrabalar arasında sorumluluğun paylaştırılmasını

yüreklandirecek planlamaların yapılması, daha fazla sosyal destek almalarını teşvik edecek programlar geliştirilmesi önemlidir.

Bakım süresinin uzamasıyla beraber bakım verenlerde depresyon, psikomatik yakınmalar ve suçluluk duygularında artış tespit edilmiş olup anksiyete ve zarar verici duygularda bir artış tespit edilmemiştir. Bu durum, bakım süresi uzadıkça bakım verenlerin bu süreci kabullenmesi, hastalığın evde takibi, semptomların yönetimi ve evde bakım stratejileri konusunda kendilerini geliştirdikleri için bu sonucun ortaya çıktığını düşünmekteyiz. Bu yüzden bakım verenlerin hastalarına tanı konulduktan itibaren eğitim ve destek hizmetlerinin planlanması büyük önem taşımaktadır.

ALS hastalarının multidisipliner sağlık bakımında önemli bir rol oynayan bakım verenlerin sorunlarının daha fazla dikkate alınmasını önermekteyiz. Hastaların tek bir merkezden sistematik bir şekilde takip edilmesi, bakım verenlerin her konuda profesyonel destek hizmeti alabilmesi için ALS bakım merkezleri, gündüz bakım evleri kurulabilir. Bütüncül destek hizmetlerinin sağlanmasıyla hem hastaların hem de bakım verenlerin yaşam kalitesinde ve sağlık durumlarında iyileşmeler sağlanabilir.

ALS gibi ileri düzeyde bakım gerektiren bir hastalıkla mücadele eden ve evlerini adeta bir hasta odasına dönüştüren bakım verenler için aile hekimleri önemli bir destek kaynağı olarak bu süreçte rehberlik sağlayabilir. Aile hekimlerinin hastaları yakından takip ederek bakım sürecini değerlendirmesi ve bakım verenlere psikolojik destek sunması, bu bireylerin yaşadığı psikososyal stresi azaltarak ruhsal iyilik hallerini güçlendirebilir. Ayrıca sık hastane ziyaretleri yerine, aile hekimlerinin yönlendirmesi ile birçok sağlık sorununun birinci basamakta çözülebilmesi sağlanabilir, bu yöntem hastaneye başvuru sıklığını azaltarak bakım verenlerin üzerindeki fiziksel ve psikolojik baskıyı hafifletebilir. Bu yaklaşım, yalnızca bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik yükünü hafifletmekle kalmayıp aynı zamanda sağlık hizmetlerinin sürdürülebilirliğini artırarak ALS hastalarının yaşam kalitesine de olumlu katkılar sağlayabilir.

Bakım verenlerle görüşmelerden özetler:

- A.K., Kadın, 31 yaşında, 8 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R puanı 4 olan babasına 1,5 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Kendi evimi, düzenimi bırakıp bu eve yerleştim. Annem 1,5 yıl önce vefat ettiği için babamın bakımıyla ben ilgileniyorum. Bazen kendimi sığıntı gibi hissediyorum, zaten depresyon tedavisi alıyorum. 4 yaşındaki kızımı bırakacak kimsem olmadığı için hastaneye gidip gelirken komşuya bırakmak zorunda kalıyorum. Bu durum beni çok geriyor ve kendi sağlığımı ihmal etmeme neden oluyor.’*
- S.M., Erkek, 49 yaşında, 4 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R puanı 13 olan eşine 4 yıldır bakım vermekte ve hastanın fonksiyonel aktivitelerini kaybetmemesi için her türlü tıbbi ve medikal cihazları edinmiş bir bakım veren olup görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Maddi durumumuz el verdiği sürece ve gerek ülkemizdeki gerekse yurtdışında faydası olduğu düşünülen her türlü tedavi ve yöntemler için araştırma yapıyorum. Evimiz 2 katlı ve asansörümüz olmadığı için tekerlekli sandalye asansörü çok yararlı oldu. Çok maliyetli ama hastamın her türlü ulaşımı için ihtiyaç.’*
- L.A., Kadın, 51 yaşında, 4 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R puanı 31 olan eşine 4 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Eşim hastalığı bir türlü kabullenemediği için karamsar ve üzgün. Bu durumdan rahatsızım. Ben bu süreçte tedavi olarak biyoenerji, çakra temizleme gibi işe yarayacağını düşünüyorum ama eşim inanmıyor. Psikolojik destek almak istiyoruz fakat sadece ilaç olarak değil, terapi almak istiyoruz ama seans ücretleri bütçemizi aşmakta.’*
- D.S., Kadın, 61 yaşında, 3 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R s puanı 6 olan eşine 3 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘30 yıldır depresyon hastasıyım, iki çocuğum da psikolojik hastalıkları olduğu için çalışmıyorlar ve birlikte yaşıyoruz. Tüm yükü omuzlarımda hissediyorum. Eşim inatçı, gergin, uyumsuz ve her şeye karşı çıktığı için kendimi tükenmiş hissediyorum.’*

- N.Ş., Kadın, 55 yaşında, 2 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R puanı 21 olan eşine 1,5 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Eşimin mesleği şoförlüktü ama yaklaşık 1,5 yıldır ayakları tutmamaya başladığı için çalışmıyor., Malulen emeklilik için başvurduk ama bir türlü olmadığı için herhangi bir gelirimiz yok ve bu bizi çok zorluyor. Kendimi çökkün hissediyorum.’*
- N.Ç., Kadın, 55 yaşında, 2 yıldır ALS tanılı, ALSFRS-R puanı 31 olan eşine 1,5 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘2 kez bir şeyler yerken boğazına kaçtı ve ölümden döndü. Bu durumdan çok korkuyorum ve yalnız bırakamıyorum. Kardeşlerim bu konuda çok yardımcı oluyorlar. Onlar olmasa bu süreçte çok zorlanırdım. Bir işim olduğunda ailemden birilerini çağırıyorum ve eşimi onlara emanet edip dışarıdaki işlerimi halledebiliyorum’.*
- E.A., Kadın, 45 yaşında, 4 yıldır trakeostomili ve Perkütan Endoskopik Gastrostomili (PEG), ALSFRS-R puanı 2 olan kayınvalidesine 4 yıldır bakım vermekte olup görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Bir hafta bakmak için memleketimden buraya geldim ve 4 yıldır geri dönemedim. Kendi evim olduğu gibi duruyor, bu yüzden kendimi çok mutsuz hissediyorum. Maddi durumumuz kötü ama eşimi bir türlü bakım aylığına başvurması için ikna edemedim. Bu beni çok sinirlendiriyor ve eşimden ve diğer akrabalarından hiçbir destek görmüyorum. Hem ben bakıyorum hem hiçbir isteğim, dediğim dikkate alınmıyor. Kendimi değersiz hissediyorum. Yan binadaki aile hekimine bile gitmiyorum, kendimden vazgeçtim.’*
- H.Ş., Kadın, 50 yaşında, 11 yıldır ALS tanılı, 7 yıldır trakeostomili ve PEG ile beslenen, ALSFRS-R puanı 3 olan eşine 11 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *‘Onu çocuğum gibi görüp hiç zorlanmadan baktığımı hissediyorum ama bana çok bağlı. Onu bırakıp markete bile gitmemi istemiyor. Başkasına emanet edip gitmemi de kabul etmediği için uzun zamandır dışarıdaki işleri kızım hallediyor. Uzun zamandır kendim için doktora muayeneye bile gitmedim. Bu hastalık süreciyle nöroloji*

doktorumuz ve Neriman Hanım (Antalya ALS-MNH Derneği'nde görevli danışman hemşire) olmasa nasıl başa çıkabilirdik bilmiyorum.

Yardımlarından dolayı minnettarız'.

- C.Ç., Erkek, 46 yaşında, 1,5 yıldır ALS tanılı, 1 yıldır trakeostomili ve PEG ile beslenen, ALSFRS-R puanı 6 olan kardeşine 7 aydır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *'Kardeşimin eşini 7 ay önce ani bir mide kanamasıyla kaybettik ve bu yüzden bakımını ben üstlendim. Bu süreçte çocuklarıma ve eşime vakit ayıramadığım için üzülüyorum ama annem yaşlı, diğer kardeşim psikolojik hastalığı var.'*
- A.B., Erkek, 55 yaşında, 5 yıldır ALS tanılı, 4 yıldır trakeostomili ve PEG ile beslenen, ALSFRS-R puanı 3 olan eşine 5 yıldır bakım vermekte ve görüşmede şunları vurgulayarak belirtti: *'Hangi durumda ne yapmalıyım artık çok iyi biliyorum. Hem aile hekimimizle hem de nöroloji doktorumuz ve Neriman Hanımla sürekli iletişim halinde olmanın verdiği rahatlığı belirtmek istiyorum. Hasta yakınları olarak iletişim halinde olduğumuz birkaç kişiyle de birbirimize bu süreçte bilgi aktarımı da yapıyoruz, birbirimizden çok şey öğrendik. Özellikle aile hekiminin bizi çok iyi tanıması yakından ilgilenmesi yükümü hafifletiyor ve kendimi terk edilmiş hissetmemden uzaklaştırıyor.'*

7. KISITLILIKLAR

Araştırmamızda, Antalya il merkezinde yaşayan, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Polikliniği'nde izlenen ve ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı hastaların bakım verenleri çalışmaya alınmıştır. Örneklem grubumuz sınırlı olmasına rağmen katılım şartlarını sağlayan çoğu katılımcı çalışmamıza katılmıştır. Çalışmamız kesitsel bir çalışmadır. Bakım verenlerdeki bakım verme sürecinin oluşturduğu yükün fiziksel ve ruhsal sağlık durumlarındaki değişikliklerini takip etmek ve bunlara karşı alınacak önlemlerle ilişkisinin takibi değerli olacaktır. Ayrıca katılımcıların bakım yükleri ve sağlık durumları değerlendirilirken sadece bakım veren faktörleri değerlendirilmiştir. ALS hastaları açısından alınan tek faktör ALSFRS-R puanıdır. Daha geniş örneklemle ALS hastalarının bakım verenleri hakkında çalışmalar gerçekleştirilebilir.

8. KAYNAKÇA

1. The European Definition of General Practice/ Family Medicine- WONCA Europe 2023 Edition. WONCA; 2023.
2. McDaniel S, Campbell T, Hepworth J, Lorenz A. Aile yönelimli birincil bakım. Yaman H, Çev. Ed. İstanbul: Yüce Yayınevi; 2007.
3. Glozman JM. Quality of Life of Caregivers. Neuropsychol Rev. 2004;14(4):183–96.
4. Chiò A, Logroscino G, Hardiman O, Swingler R, Mitchell D, Beghi E, et al. Prognostic factors in ALS: A critical review. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009;10(5–6):310–23.
5. Talbot K. Motor neuron disease: The Bare Essentials. Pract Neurol. 2009;9(5):303–9.
6. Krivickas LS, Shockley L, Mitsumoto H. Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). J Neurol Sci. 1997;152: s82–9.
7. Jadad AR, O’Grady L. How should health be defined? BMJ. 2008;337:a2900–a2900.
8. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. JAMA. 2012;307(4).
9. Pagnini F, Rossi G, Lunetta C, Banfi P, Castelnovo G, Corbo M, et al. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. Psychol Health Med. 2010;15(6):685–93.
10. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. Journal of Community Health Nursing 1999; 16(4): 243-53.
11. Burke T, Galvin M, Pinto-Grau M, Lonergan K, Madden C, Mays I, et al. Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. J Neurol. 2017;264(5):898–904.
12. Schischlevskij P, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, et al. Informal Caregiving in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A High Caregiver

- Burden and Drastic Consequences on Caregivers' Lives. *Brain Sci.* 2021;11(6):748.
13. Galvin M, Corr B, Madden C, Mays I, McQuillan R, Timonen V, et al. Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):81.
 14. Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccoli F, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *J Neurol Sci.* 2005;238(1–2):11–7.
 15. Tang S, Li L, Xue H, Cao S, Li C, Han K, et al. Caregiver burden and associated factors among primary caregivers of patients with ALS in home care: a cross-sectional survey study. *BMJ Open.* 2021;11(9):e050185.
 16. Ipek L, Güneş Gencer GY. Is caregiver burden of patients with amyotrophic lateral sclerosis related to caregivers' mindfulness, quality of life, and patients' functional level. *Journal of Clinical Neuroscience.* 2024;126:95–100.
 17. World Health Organization (WHO). *Health Promotion Glossary.* Geneva: World Health Organization; 1998.
 18. McEwen BS. Interacting mediators of allostasis and allostatic load: towards an understanding of resilience in aging. *Metabolism.* 2003;52:10–6.
 19. Schulkin J, editor. *Allostasis, Homeostasis, and the Costs of Physiological Adaptation.* Cambridge University Press; 2004.
 20. Kumar DR, Aslinia F, Yale SH, Mazza JJ. Jean-Martin Charcot: The Father of Neurology. *Clin Med Res.* 2011;9(1):46–9.
 21. Uysal H, editor. Nadir Hastalık Olarak ALS. Korkut Yalrkaya XIV. Klinik Nörofizyoloji Sempozyumu; 2019 Dec 20-21; Antalya, Turkey. Ankara: Palme Yayınevi; 2021.
 22. Goetz CG. Amyotrophic lateral sclerosis: Early contributions of Jean-Martin Charcot. *Muscle Nerve.* 2000;23(3):336–43.
 23. Talbott EO, Malek AM, Lacomis D. The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. In 2016. p. 225–38.

24. Xu L, Liu T, Liu L, Yao X, Chen L, Fan D, et al. Global variation in prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol*. 2020;267(4):944–53.
25. Zarei S, Carr K, Reiley L, Diaz K, Guerra O, Altamirano P, et al. A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surg Neurol Int*. 2015;6(1):171.
26. Logroscino G, Piccininni M. Amyotrophic Lateral Sclerosis Descriptive Epidemiology: The Origin of Geographic Difference. *Neuroepidemiology*. 2019;52(1–2):93–103.
27. U.S. Food and Drug Administration (FDA). FDA approves treatment for amyotrophic lateral sclerosis associated with mutation in SOD1 gene [Internet]. Silver Spring (MD): FDA; 2023 Apr 25 [cited 2024 18]. Available from: <https://www.fda.gov/drugs/news-events-human-drugs/fda-approves-treatment-amyotrophic-lateral-sclerosis-associated-mutation-sod1-gene>
28. Tülek Z, Özakgöl A, Alankaya N, Dik A, Kaya A, Ünal PC, et al. Care burden and related factors among informal caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2023;24(1–2):125–32.
29. Turgut N, Varol Saraçoğlu G, Kat S, Balci K, Güldiken B, Birgili O, et al. An epidemiologic investigation of amyotrophic lateral sclerosis in Thrace, Turkey, 2006–2010*. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2019;20(1–2):100–6.
30. Belsh JM. Misdiagnosis in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Arch Intern Med*. 1990;150(11):2301.
31. Gordon P. Amyotrophic Lateral Sclerosis: An update for 2013 Clinical Features, Pathophysiology, Management and Therapeutic Trials. *Aging Dis*. 2013;04(05):295–310.
32. Kiernan MC Motor Nöron Hastalığı El Kitabı. Australasian Medical Publishing Company Limited, Sidney 2007: 89-115.

33. Johnsen B. Diagnostic criteria for amyotrophic lateral sclerosis from El Escorial to Gold Coast. *Clinical Neurophysiology*. 2020;131(8):1962–3.
34. Kaya A, Dik A, Tlek Z ve ark. Amyotrofik Lateral Sklerozlu (Als) Hastalara Evde Bakım Projesi: “Yaşamak Yetmez, Yaşatmak Da Lazım”. Antalya. 2015. Ulusal Nroloji Kongresi.
35. Riviere M, Meininger V, Zeisser P, Munsat T. An Analysis of Extended Survival in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Treated With Riluzole. *Arch Neurol*. 1998;55(4):526.
36. Cruz MP. Edaravone (Radicava): A Novel Neuroprotective Agent for the Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *P T*. 2018;43(1):25–8.
37. Wijesekera LC, Nigel Leigh P. Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet J Rare Dis*. 2009;4(1):3.
38. Simmons Z. Management Strategies for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis From Diagnosis Through Death. *Neurologist*. 2005;11(5):257–70.
39. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *J Neurol Sci*. 1999;169(1–2):13–21.
40. Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada. A guide to ALS patient care for primary care physicians [Internet]. Available from: <https://als.ca/wp-content/uploads/2017/02/A-Guide-to-ALS-Patient-Care-For-Primary-Care-Physicians-English.pdf>. İnternet adresinden 03/04/2024 tarihinde erişilmiştir.
41. Martin S, Trevor-Jones E, Khan S, Shaw K, Marchment D, Kulka A, et al. The benefit of evolving multidisciplinary care in ALS: a diagnostic cohort survival comparison. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017;18(7–8):569–75.
42. Shoesmith CL, Strong MJ. Amyotrophic lateral sclerosis: update for family physicians. *Can Fam Physician*. 2006;52(12):1563–9.
43. Galvin M, Madden C, Maguire S, Heverin M, Vajda A, Staines A, et al. Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: an exploratory study. *BMC Health Serv Res*. 2015;15(1):571.

44. Corr B, Frost E, Traynor BJ, Hardiman O. Service provision for patients with ALS/MND: A cost-effective multidisciplinary approach. *J Neurol Sci.* 1998;160: S141–5.
45. Hogden A, Foley G, Henderson R, James N, Aoun S. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* 2017; Volume 10:205–15.
46. Türk Dil Kurumu Sözlükleri [Internet]. [cited 2022 May 22]. Available from: <https://sozluk.gov.tr/>.
47. Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.* 2011;3(2):251-277.
48. Yılmaz M SFAG ve ark. Sağlık hizmetinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. *İstanbul Tıp Derg– İstanbulMed.* 2010;11(3):125–32.
49. Burke T, Hardiman O, Pinto-Grau M, Lonergan K, Heverin M, Tobin K, et al. Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient–caregiver dyads. *J Neurol.* 2018;265(4):793–808.
50. İnci F, Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2010;11(4):85-9.
51. Öztö H, Şener A, Güven S. Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi.* 2008;1:39-49.
52. Karadeniz G. Yaşlılıkta evde bakım. In: Fadıloğlu Ç, Doğan F, Ertem G, editors. *Evde Bakım'da.* İzmir: Meta; 2006. p. 167-76.
53. Chen MC, Kao CW, Chiu YL, Lin TY, Tsai YT, Jian Y TZ, et al. Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15(1):208.
54. Jansson W, Grafström M, Winblad B. Daughters and sons as caregivers for their demented and non-demented elderly parents. A part of a population-based study carried out in Sweden. *Scand J Soc Med.* 1997;25(4):289–95.

55. Mui AC. Caring For Frail Elderly Parents: A Comparison of Adult Sons and Daughters. *Gerontologist*. 1995;35(1):86–93.
56. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Can Med Assoc J*. 2004;170(12):1811–2.
57. Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly. In: *Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations*. 2001. p. 99-109.
58. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive Aspects of Caregiving. *Res Aging*. 2004;26(4):429–53.
59. Wenger GC. Dependence, interdependence, and reciprocity after eighty. *J Aging Stud*. 1987;1(4):355–77.
60. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Konik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;5(4):54-66.
61. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–55.
62. Atagun M, Balaban O, Atagun Z, Elagoz M, Ozpolat A. Caregiver Burden in Chronic Diseases. *Psikiyatride Guncel Yaklasimlar- Current Approaches in Psychiatry*. 2011;513–52.
63. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1998;13(4):248–56.
64. Kinney JM, Stephens MAP. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychol Aging*. 1989;4(4):402–8.
65. Tarı Selçuk K, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;7(1):1-9.
66. Yıldırım S, Engin E, Başakaya VA. İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yüğü ve Yüğü Etkileyen Faktörler. *Noro Psikiyatr Ars*. 2013;50(2):169–74.

67. Silver HJ, Wellman NS. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc.* 2002;102(6):831–6.
68. Montgomery RJ V., Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Fam Relat.* 1985;34(1):19.
69. Koçak G. İnmeli hastalarda bakım vericinin yükü [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2011.
70. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol.* 2020;71(1):635–59.
71. Özlü A YMAT. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arşivi.* 2009;46 (Özel Sayı):38–42.
72. Spillman BC, Pezzin LE. Potential and Active Family Caregivers: Changing Networks and the ‘Sandwich Generation.’ *Milbank Q.* 2000;78(3):347–74.
73. National family caregiver support program complete resource guide. Washington, DC: US Department of Health and Human Services. 2004;
74. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden. *JAMA.* 2014;311(10):1052.
75. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003;26(4):922–53.
76. Altuntaş M, Yilmazer TT, Güçlü YA, Öngel K. Home Health Care Service And Recent Applications in Turkey. *The Journal of Tepecik Education and Research Hospital.* 2010;20(3):153–8.
77. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003;18(2):250–67.

78. Rowland LP. Hereditary and acquired motor neuron diseases. In: Rowland LP, editor. *Merritt's textbook of neurology* 9th ed Baltimore: Williams & Wilkins. 1995;744–9.
79. Hogg KE, Goldstein LH, Leigh PN. The psychological impact of motor neurone disease. *Psychol Med*. 1994;24(3):625–32.
80. Tramonti F, Bongioanni P, Leotta R, Puppi I, Rossi B. Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med*. 2015;20(1):41–6.
81. Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient–caregiver couples. *Neurology*. 2007;68(12):923–6.
82. Chiò A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005;64(10):1780–2.
83. Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, Hillemacher T, Winterholler M, Hilz MJ, et al. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med*. 2003;17(4):327–33.
84. Burton LC, Newsom JT, Schulz R, Hirsch CH, German PS. Preventive Health Behaviors among Spousal Caregivers. *Prev Med (Baltim)*. 1997;26(2):162–9.
85. Qutub K, Lacomis D, Albert SM, Feingold E. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014;15(3–4):292–7.
86. Geng D, Ou R, Miao X, Zhao L, Wei Q, Chen X, et al. Patients' self-perceived burden, caregivers' burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients: a cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2017;26(19–20):3188–99.
87. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care*. 2002;40(12):1249–59.
88. Gregory DM, Peters N, Cameron CF. Elderly Male Spouses as Caregivers Toward an Understanding of Their Experience. *J Gerontol Nurs*. 1990;16(3):20–4.

89. Barusch AS, Spaid WM. Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden? *Gerontologist*. 1989;29(5):667–76.
90. Skaff MM, Pearlin LI. Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *Gerontologist*. 1992;32(5):656–64.
91. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1993;28(5):207–10.
92. Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown R, Leigh PN. Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychol Med*. 2006;36(6):865–75.
93. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946–72.
94. PIM C. The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis. *Journal of Mental Health*. 1999;8(3):275–85.
95. Sörensen S, Zarit SH. Preparation for Caregiving: A Study of Multigeneration Families. *The International Journal of Aging and Human Development*. 1996;42(1):43–63.
96. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *JAMA*. 1999;282(23):2215.
97. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009;64B (6):788–98.
98. Chiò A, Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Ghiglione P, Cavallo E, et al. Caregiver time use in ALS. *Neurology*. 2006;67(5):902–4.
99. Chou KR. Caregiver burden: A concept analysis. *J Pediatr Nurs*. 2000;15(6):398–407.
100. Derogatis LR, Melisaratos N. The brief symptom inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*. 1983;13:595–605.
101. Sahin NH, Durak A. Kisa Semptom Envanteri (Brief Symptom Inventory): Türk Gencleri İçin Uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi*. 1994.

102. Ray RA, Street AF. Who's there and who cares: age as an indicator of social support networks for caregivers among people living with motor neurone disease. *Health Soc Care Community*. 2005;13(6):542–52.
103. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Alemán C. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;50(3):254–9.
104. Gillick MR. The Critical Role of Caregivers in Achieving Patient-Centered Care. *JAMA*. 2013;310(6):575.
105. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):74–9.
106. Shiba K, Kondo N, Kondo K. Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *J Epidemiol*. 2016;26(12):622–8.
107. Pagnini F, Di Credico C, Gatto R, Fabiani V, Rossi G, Lunetta C, et al. Meditation Training for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*. 2014;20(4):272–5.
108. İçöz, Z. G. Nadir Amiyotrofik Lateral Skleroz Motor Nöron Hastalığının Doğrudan ve Dolaylı Maliyetinin Analizi: Antalya Örneği. Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2024, Antalya (Danışman: Doç. Dr. Mustafa Çoban).
109. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(4):650–60.
110. Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. *Stroke*. 2010;41(2):331–6.
111. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN, American Journal of Nursing*. 2008;108(9):23–7.

112. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(2): P126–37.
113. Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G. Mortality Associated with Caregiving, General Stress, and Caregiving-Related Stress in Elderly Women: Results of Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(5):937–43.
114. Gaugler JE, Kane RL, Newcomer R. Resilience and Transitions From Dementia Caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(1): P38–44.
115. Lillo P, Mioshi E, Hodges JR. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study. *BMC Neurol.* 2012;12(1):156.
116. Traynor BJ. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2003;74(9):1258–61.
117. Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, Veldink JH, de Visser M, Van der Graaff MM, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology.* 2005;65(8):1264–7.

9. ÖZET

Amiyotrofik Lateral Skleroz Hastalarının Birincil Bakım Verenlerinin Bakım Yükü ve Sağlık Durumlarının Değerlendirilmesi

Amaç: Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS), hastalığın yıkıcı doğası ve hastalar üzerindeki çok yönlü etkisi nedeniyle, hastaya ve hastalığa odaklanılır iken hastalığın yönetimi sürecinde bakım verenlerin yaşamsal bir rol oynadığı genellikle göz ardı edilmektedir. ALS hastalarına bakım verenler kişisel ve sosyal kısıtlamalar, fiziksel ve duygusal sorunlar nedeniyle sıklıkla ağır bir yük altındadırlar. Duygusal zorlukların yanı sıra, özellikle hastalığın ileri evrelerinde ALS hastalarına bakım vermek, yüksek düzeyde bilgi, fiziksel çaba ve emek gerektirmektedir. Bakım verenlerin yükünün artması, kendi sağlık durumları üzerinde olumsuz etkilere yol açtığı gibi bakım verdikleri ALS hastalarının sağlık durumları üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Bu araştırmada, ALS hastalarının yönetiminde önemli yeri olan bakım verenlerin, bakım yükü ve sağlık durumlarının tanımlanması ve değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Antalya il merkezinde yaşayan, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Polikliniği'nde izlenen ve ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı hastalar çalışmaya alınmıştır. Gold Coast kriterlerine göre ALS tanısı konulan ve en az 3 aylık periyotlarla 2 kez değerlendirilmiş hastaların bakım verenleri çalışmaya alınmıştır. Bakım verenlerin sosyodemografik ve klinik özelliklerini değerlendirmek amacıyla 'Sosyodemografik Veri Formu', bakım yükünü değerlendirmek amacıyla 'Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği' ve psikolojik belirti ve sağlık durumları düzeylerini tespit etmek amacıyla 'Kısa Symptom Envanteri' uygulanmıştır. Ev ziyaretleriyle görüşme sağlanan bakım verenler, kendilerini daha rahat hissettiklerini ifade etmiş olup çalışma kapsamı dışında hastaların deneyimleri ve bakım verenlerin karşılaştıkları zorluklar konuşularak kendilerine destek sağlanmıştır. Veriler, SPSS ver. 22.0'ı kullanarak analiz edilmiştir. Karşılaştırmada Mann Whitney

U testi, Kruskal- Wallis testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmış ve $p<0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

Bulgular: Aralık 2023-Nisan 2024 tarihleri arasında ALS tanılı hastaya birincil bakım veren 55 birey ile görüşülmüştür. Bakım verenlerin %60'ı ev ziyareti ile %40'ı hastanede yüz yüze anket uygulanmıştır. Araştırmaya katılan bakım verenlerin %70,9'u kadın, %61,8'i ilkokul mezunu, %83,6'sı ekonomik olarak zorlanmakta, %60'ı kronik bir hastalığa sahiptir. Hastaların %69'unun bakım verenleri eşleridir. Günlük bakım süresi arttıkça hem bakım yükü hem de bakım verenlerin ruhsal sağlık belirtilerinde artış saptanmıştır. Araştırmaya katılanların tümünde bakım yükü ile sağlık durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Bakım veren bireylerin bakım yükü ve sağlık etkilenmeleri beklenilenden çok daha ağırdır. Bakım verenlerin yükü arttıkça devlet destekli profesyonel bakım desteği hizmeti talebinde artış olmakta ve kaldırılmaya çalışılan yükün paylaşılması beklenmektedir.

Sonuç ve Öneriler: ALS hastalığının yönetimi, teknolojinin ilerlemesi ve gelişmesiyle birlikte hastaların yaşam süresinde artışa ve böylece bakım verenlerin daha uzun yıllar bakım verme sorumluluğuyla yaşamasına neden olmaktadır. İleri yaş bakım verenlerin sayısında artışa ve genel olarak beklenen yaşam süreleri uzadığı için bakım verenlerin de kendi kronik hastalıklarıyla birlikte bakım verme sürecini yönetmesi gerekebilmektedir. Bakım verenler bu süreçte fiziksel, ruhsal, sosyal, ekonomik ve daha birçok konuda zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bakım verenlerin bakım yükünün azalmasının, sağlık durumlarının iyileşmesi ile bağlantılı olabileceğini göstermektedir. Bu bulgu hipotezimizi doğrulamaktadır ve literatürle paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin bakım yükünü azaltmaya yönelik çeşitli önlemlerin bakım verenlerin sağlık durumlarına karşı koruyucu bir etkisi olabilir ve aile hekimleri burada en belirleyici ve destekleyici rolü oynayabilirler. Bu nedenle, ALS hastalarına sağlık hizmetinin basamaklı yapısı içinde yaklaşılmasını ve birinci basamakta hastaların sağlık bakımında önemli bir rolü olan bakım verenlerin sorunlarının daha fazla dikkate alınmasını önermekteyiz.

Anahtar kelimeler: Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS), bakım verenler, bakım yükü, ruhsal sağlık, Aile Hekimliği

10.ABSTRACT

Assessment of Care Burden and Health Status of Primary Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Objective: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a devastating disease that primarily focuses attention on the patient due to its progressive nature and multifaceted impact. However, the crucial role of caregivers in managing the disease is often overlooked. Caregivers of ALS patients frequently bear a significant burden due to personal and social restrictions, as well as physical and emotional challenges. In addition to the emotional difficulties, providing care for ALS patients—especially in the later stages—requires a high level of knowledge, physical effort, and dedication. Increased caregiver burden not only negatively impacts their own health but also has adverse effects on the health outcomes of the ALS patients they care for. This study aims to assess and evaluate the caregiving burden and health status of caregivers, who play a crucial role in the management of ALS patients.

Materials and Methods: The study included ALS patients residing in the city center of Antalya, who were monitored at Akdeniz University Faculty of Medicine and Antalya Training and Research Hospital Neuromuscular Clinic, as well as those registered with the ALS Association Antalya Branch. The caregivers of patients diagnosed with ALS according to the Gold Coast criteria and evaluated at least twice in three-month intervals were included in the study. To assess the sociodemographic and clinical characteristics of the caregivers, a "Sociodemographic Data Form" was used. The "Zarit Caregiver Burden Scale" was employed to evaluate caregiver burden, and the "Brief Symptom Inventory" was utilized to determine psychological symptoms and overall health status. Caregivers were interviewed during home visits, where they expressed feeling more comfortable discussing their experiences. Beyond the scope of the study, patients' experiences and the challenges faced by caregivers were addressed, and supportive discussions were provided. The data were analyzed

using SPSS version 22.0, with Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis test, and Spearman correlation analysis applied for comparisons. A p-value of <0.05 was considered statistically significant.

Results: Between December 2023 and April 2024, interviews were conducted with 55 primary caregivers of ALS patients. Among the participants, 60% were interviewed at home, while 40% completed face-to-face surveys in the hospital. The caregivers' demographic distribution showed that 70.9% were female, 61.8% had completed only primary school education, 83.6% faced financial difficulties, and 60% had a chronic illness. Furthermore, 69% of ALS patients were primarily cared for by their spouses. As the daily caregiving duration increased, both the caregiver burden and psychological distress significantly escalated. A statistically significant correlation was found between caregiver burden and overall health status among all participants. The burden and health impacts experienced by caregivers were found to be significantly higher than expected. Additionally, as the caregiving burden increased, the demand for state-supported professional caregiving services also rose, indicating a growing need for external support to share the load.

Conclusion and Recommendations:

Advancements in medical technology have extended the life expectancy of ALS patients, consequently increasing the duration of caregiving responsibilities for caregivers. The rising number of elderly caregivers, coupled with increasing life expectancy, means that caregivers are often managing their own chronic illnesses while providing care. Throughout this process, caregivers face significant physical, psychological, social, and economic challenges. Findings suggest that reducing caregiver burden is linked to improved health outcomes for caregivers, supporting the study hypothesis and aligning with existing literature. Implementing various measures to alleviate caregiver burden may have a protective effect on caregivers' health, where primary care physicians can play a pivotal role as key supporters. Therefore, it is recommended that a multi-tiered healthcare approach be adopted for

ALS patients, ensuring that the challenges faced by caregivers are given greater consideration within primary healthcare services.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), caregivers, care burden, mental health, Family Medicine



11.EKLER

Ek 1. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakóltesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurul Onayı

Kişisel verilerin korunması nedeniyle etik kurul onayı fotoğrafı kaldırılmıştır.



Ek 2. Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

ASGARİ BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

a. Araştırmanın Adı: ‘Antalya İl Merkezinde Bulunan Amiyotrofik Lateral Skleroz Tanılı Hastalara Birincil Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Sağlık Durumlarının Değerlendirilmesi’

b. Araştırmanın İçeriği:

Bu çalışma Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim dalında yürütülen bir tez çalışması anketidir. Bu çalışma ile Antalya il merkezinde bulunan ALS tanılı hastaların birincil bakım verenlerine uygulanacaktır. Bu araştırma ile ALS hastalarının multidisipliner sağlık bakımında aktif ve önemli bir yeri olan bakım verenlerin bakım yükü ve sağlık durumlarının değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu çalışmanın sonuçları ile bakım verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm önerilerinin bulunması amaçlanmaktadır. Çalışmada kullanılacak olan anketin ilk bölümünde katılımcılara bakım veren üzerindeki sonuçlarını değerlendirmek amacıyla Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, ikinci bölümde kişilerin kendi sağlık durumlarını nasıl algıladıklarını ölçen Kısa Symptom Envanteri kullanılacaktır.

c. Araştırmanın Amacı:

Bu çalışma Antalya il merkezinde bulunan ALS tanılı hastaların birincil bakım verenlerine uygulanacaktır. Bu araştırma ile ALS hastalarının multidisipliner sağlık bakımında aktif ve önemli bir yeri olan bakım verenlerin bakım yükü ve sağlık durumlarının değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu çalışmanın sonuçları ile bakım verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm önerilerinin bulunması amaçlanmaktadır.

d. Araştırmanın Nedeni: Tez çalışması

e. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 12 ay

f. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 55

g. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler:

Deneysel işlem yok

2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar:

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

- Beklenen risk veya rahatsızlık yok

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

Bu çalışmanın sonuçları ile bakım verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm önerilerinin bulunması amaçlanmaktadır.

4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Dr. Hilal Karakaya

Telefon: 0538 298 15 01

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek

her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın Prof. Dr. Melahat Akdeniz tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Araştırma Giderleri:

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

7. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı,

Çalışmadan Çıkarılma:

- a. Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
- b. Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.
- c. Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.

8. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmali nedeniyle ya da araştırma prosedürüne bağlı olarak onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

9. Gizlilik:

Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

10. Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu

araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının;

Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

.....

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının;

Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin;

Adı- Soyadı:

İmzası:

Görevi:

Tarih:

Ek 3. Antalya İl Merkezinde Bulunan Amiyotrofik Lateral Skleroz Tanılı Hastalara Birincil Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Sağlık Durumlarının Değerlendirilmesi Anketi

ANTALYA İL MERKEZİNDE BULUNAN AMİYOTROFİK LATERAL SKLEROZ TANILI HASTALARA BİRİNCİL BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜĞÜ VE SAĞLIK DURUMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ ANKETİ

Sayın katılımcı,

Bu çalışma, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim dalında yürütölen bir tez çalışması anketidir. Bu çalışma ile ALS hastalarının çok yönlü sağlık bakımında aktif ve önemli bir yeri olan bakım verenlerin bakım yüğü ve sağlık durumlarının değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Yanıtladığınız anket verileri araştırmacılar tarafından değerlendirilecek ve bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Bu nedenle soruların tamamının cevaplanmış olması önemlidir. Anket 2 bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümdeki sorular sizin demografik özelliklerinizle ilgilidir ve siz izin vermediğiniz sürece kesinlikle gizli tutulacaktır. İkinci bölümde ise bakım verenin bakıcı yüğü ve sağlık durumunu değerlendirmeye yönelik anket bulunmaktadır.

Verilerin doğru elde edilmesini sağlamak için lütfen tüm soruları sizin için en uygun şıkkı işaretleyerek yanıtlayınız.

Çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

BÖLÜM 1. SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Adınız:

2. Yaşınız:

3. Cinsiyetiniz:

4. Eğitim düzeyiniz: ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Yüksekokul (2 yıllık)

☐ Üniversite (4 yıl ve üzeri)

5. Mesleğiniz: (Lütfen yazınız): _____

6. Gelir düzeyini nasıl değerlendirirsiniz?

☐ Kötü (asgari ücret ve altı) ☐ Orta ☐ İyi (asgari ücretin 2 katı ve üzeri)

7. Sosyal güvenceniz: ☐ Var ☐ Yok

8. Alışkanlıklarınız var mı?

☐ Sigara (miktar) _____/gün ☐ Alkol (miktar)

İlaç (lütfen yazınız)

9. Sürekli ilaç kullanmanızı gerektiren diyabet, hipertansiyon, kalp hastalığı gibi kronik bir hastalığınız var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

10. Varsa lütfen hangi hastalığınız (ya da hastalıklarınız) olduğunu ve hangi ilaçları kullandığınızı yazınız.

Hastalıklar:

İlaçlar:

11. Aşağıdaki psikolojik (ruhsal) hastalıklardan herhangi birini geçirdiniz mi?

☐ Depresyon ☐ Anksiyete bozukluğu

☐ Obsesif- kompulsif bozukluk. ☐ Şizofreni

Diğer (lütfen yazınız)

12. Kaç çocuğunuz var? Çocuklarınız sağlıklı mı? ☐ Evet ☐ Hayır

13. Bakımı ile ilgilendiğiniz birey ile ilişkiniz nedir?

☐ Annesiyim/ Babasıyım

☐ Eşiyim

☐ Çocuğuyum

☐ Diğer akrabalarından biriyim

☐ Akraba dışı kişilerden biriyim

14. Hastanın ne kadar süredir bakımı ile ilgileniyorsunuz?

☐ 1 yıldan daha kısa süredir

☐ 1-3 yıl arası

☐ 3 yıldan fazla

15. Bir gün içinde hastanızın bakımı ile ilgilenmek için ne kadar süre harcıyorsunuz?

1 saatten az

☐ Evet

☐ Hayır

1-3 saat arası

☐ Evet

☐ Hayır

3 saatten fazla

☐ Evet

☐ Hayır

16. Bir hafta içinde hastanızın bakımı ile ilgilenmek için ne kadar süre harcıyorsunuz?

10 saatten az

☐ Evet

☐ Hayır

10-20 saat arası

☐ Evet

☐ Hayır

20 saatten fazla

☐ Evet

☐ Hayır

17. Hastanızın bakımı ile ilgilendiğiniz bu dönemde diğer aile bireylerinden/akrabalarınızdan yeteri kadar yardım aldığınızı düşünüyor musunuz?

☐ Evet

☐ Hayır

18. Hastanızın bakımı ile ilgilenmeniz size yardımcı olması için finansal destek sağlanıyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır

19. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmeden önce gelir getiren bir işte çalışıyor muydunuz? ☐ Evet ☐ Hayır

20. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmesinden önce gelir getiren bir işte çalışıyordusanız hastanızın rahatsızlığı gelişince de işinize devam edebildiniz mi?

☐ Evet ☐ Hayır

21. Hastanızın bakımı ile ilgilenmenizde size yardımcı olması için bakıcı tuttunuz mu? ☐ Evet ☐ Hayır

22. Devletten evde bakım desteği alıyor musunuz?

☐ Evet ☐ Hayır

23. Hastanızın bakımı ile ilgilenirken kendinize veya ailenizin diğer bireylerine daha fazla zaman ayırabilmek için sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli yardımcı bakıcı desteği verilmesini ister misiniz?

☐ Evet ☐ Hayır

BÖLÜM 2. Bu bölümdeki sorular sizin kendinizi nasıl hissettiğinizle ilgilidir.

ZARİT BAKIM VEREN YÜK ÖLÇEĞİ

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
2.Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
3.Yakınınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
4.Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?	0	1	2	3	4
5. Yakınınızla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
7. Yakınınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?	0	1	2	3	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
9. Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
10. Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
11. Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
12. Yakınınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
13. Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	0	1	2	3	4
14. Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
16. Yakınıza artık daha fazla bakamayacağınızı hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
17. Yakınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
18. Yakınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
20. Yakınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
21. Yakınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
22. Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	0	1	2	3	4

KISA SEMPTOM ENVANTERİ

Aşağıda insanların bazen yaşadıkları belirtilerin ve yakınmaların bir listesi verilmiştir. Listedeki her maddeyi lütfen dikkatle okuyunuz. Daha sonra o belirtinin **sizde bugün dahil, son bir haftadır** ne kadar var olduğunu yandaki bölmede uygun olan yere işaretleyiniz.

0. Hiç yok 1. Biraz var 2. Orta derecede var 3. Epey var 4. Çok fazla var

Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var?	Hiç					Çok fazla				
1.İçinizde sinirlilik ve titreme hali	0	1	2	3	4					
2. Baygınlık ve baş dönmesi	0	1	2	3	4					
3. Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri	0	1	2	3	4					
4. Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu	0	1	2	3	4					
5. Olayları hatırlamada güçlük	0	1	2	3	4					
6. Çok kolay kızıp öfkelenme	0	1	2	3	4					
7. Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar	0	1	2	3	4					
8. Açık alanlardan korkma duygusu	0	1	2	3	4					
9. Yaşamınıza son verme düşünceleri	0	1	2	3	4					
10. İnsanların çoğuna güvenilemeyeceği duygusu	0	1	2	3	4					
11. İştah bozuklukları	0	1	2	3	4					
12. Hiçbir nedeni olmayan ani korkular	0	1	2	3	4					
13. Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları	0	1	2	3	4					
14. Başka insanlarla birlikte iken bile yalnız hissetme duygusu	0	1	2	3	4					
15. İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetmek	0	1	2	3	4					
16. Yalnızlık hissetmek	0	1	2	3	4					
17. Hüzünlü kederli hissetmek	0	1	2	3	4					
18. Hiçbir şeye ilgi duymamak	0	1	2	3	4					
19. Ağlamaklı hissetmek	0	1	2	3	4					
20. Kolayca incinebilme, kırılma	0	1	2	3	4					
21. İnsanların sizi sevmediğine, kötü davrandığına inanmak	0	1	2	3	4					
22. Kendini diğerlerinden (insanlardan) daha aşağı görme	0	1	2	3	4					
23. Mide bozukluğu, bulantı	0	1	2	3	4					

Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var?	Hiç					Çok fazla				
24. Diğer insanların sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu	0	1	2	3	4					
25. Uykuya dalmada güçlük	0	1	2	3	4					
26. Yaptığınız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etmek	0	1	2	3	4					
27. Karar vermede güçlükler	0	1	2	3	4					
28. Otobüs, tren gibi umumi vasıtalarla seyahat etmekten korkma	0	1	2	3	4					
29. Nefes darlığı, nefessiz kalma	0	1	2	3	4					
30. Sıcak soğuk basmaları	0	1	2	3	4					
31. Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer veya etkinliklerden uzak kalmaya çalışma	0	1	2	3	4					
32. Kafanızın bomboş kalması	0	1	2	3	4					
33. Sıcak – soğuk basmaları	0	1	2	3	4					
33. Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar	0	1	2	3	4					
34. Günahlarınız için cezalandırılmanız gerektiği duygusu	0	1	2	3	4					
35. Gelecekle ilgili umutsuzluk duyguları	0	1	2	3	4					
36. Konsantrasyonda (dikkati bir şey üzerinde toplama) güçlük/zorluk	0	1	2	3	4					
37. Bedenin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi	0	1	2	3	4					
38. Kendini gergin ve tedirgin hissetme	0	1	2	3	4					
39. Ölme ve ölüm üzerine düşünceler	0	1	2	3	4					
40. Birisini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği	0	1	2	3	4					
41. Bir şeyleri kırma- dökme isteği	0	1	2	3	4					
42. Başkalarının yanında iken yanlış bir şeyler yapmamaya çalışmak	0	1	2	3	4					
43. Kalabalıklarda rahatsızlık duymak	0	1	2	3	4					
44. Bir başka insana hiç yakınlık duymamak	0	1	2	3	4					

Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var?	Hiç			Çok fazla	
45. Dehşet ve panik nöbetleri	0	1	2	3	4
46. Sık sık tartışmaya girmek	0	1	2	3	4
47. Yalnız bırakıldığında ya da kaldığında sinirlilik hissetmek	0	1	2	3	4
48. Başarılarınız için diğer kişilerden yeterince takdir görmemek	0	1	2	3	4
49. Yerinde duramayacak kadar tedirginlik hissetmek	0	1	2	3	4
50. Kendini değersiz görmek, değersizlik duyguları	0	1	2	3	4
51. Eğer izin vererseniz insanların sizi sömüreceği duygusu	0	1	2	3	4
52. Suçluluk duyguları	0	1	2	3	4
53. Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri	0	1	2	3	4