

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

**AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ (ALS)
HASTALARINA BAKIM VEREN BİREYLERİN BİLİNÇLİ
FARKINDALIK DÜZEYLERİNİN BAKIM VEREN YÜKÜ
VE YAŞAM KALİTESİ İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ**

Lutfiye İPEK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2022-ANTALYA

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ (ALS) HASTALARINA BAKIM
VEREN BİREYLERİN BİLİNÇLİ FARKINDALIK DÜZEYLERİNİN BAKIM
VEREN YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

Lutfiye İPEK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

2022-ANTALYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Gerontoloji Anabilim Dalı Gerontoloji Programında yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir. 22/06/2022

İmza

Tez Danışmanı : Dr. Öğr. Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER
Akdeniz Üniversitesi

Üye : Doç. Dr. Gülüşan ÖZGÜN BAŞIBÜYÜK
Akdeniz Üniversitesi

Üye : Doç. Dr. Işıl KALAYCI
Süleyman Demirel Üniversitesi

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve/..... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Enstitü Müdürü

Prof. Dr. Melike CENGİZ

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Öğrencinin
Adı SOYADI
Lutfiye İPEK
İmza

Tez Danışmanı
Ad SOYAD
Dr. Öğr. Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER
İmza

TEŞEKKÜR

Eğitim hayatıma değerli katkılarda bulunan başta Prof. Dr. İsmail TUFAN hocam olmak üzere bütün Akdeniz Üniversitesi, Gerontoloji bölümünün kıymetli hocalarına, tez dönemi boyunca görüş ve önerileriyle araştırmamın şekillenmesinde desteğini esirgemeyen, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, her daim ulaşabildiğim, beraber çalışmaktan keyif aldığım değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER' e tüm bu süreçteki sabrı, desteği, iyi niyeti, anlayışı ve yakınlığı için teşekkür ederim. Öğrencisi olmaktan mutluluk ve gurur duyuyorum.

Veri toplama sürecimde bana kapılarını açan ALS-MNH Derneği Antalya Şubesine ve değerli hocam Prof. Dr. Hilmi UYSAL'a yardımları için çok teşekkür ederim.

Çalışmama içtenlikle katılmayı kabul eden ALS hastası bireylere bakım veren aile üyelerine de ayrıca teşekkür ederim.

Bugünlere ulaşmamda en büyük emeği geçen, hayatımın her döneminde beni ve kararlarımı maddi-manevi her anlamda destekleyen, her zaman yanımda olan, sevinçlerimi ve üzüntülerimi paylaşan, sevgi ve ilgisini her an hissettiğim çok değerli kıymetli aileme; sevgili babam Necmettin BÖYÜKYÜCE'ye, sevgili annem Songül BÖYÜKYÜCE'ye,

Bu süreçte desteği ve sabrı için minnettarlık duyduğum, kendime inancımı yitirdiğim her an beni motive eden ve varlığıyla yaşamıma anlam katan biricik eşim Mahir İPEK'e

Bu süreçte yanımda olan, desteğini hissettiğim tüm arkadaşlarıma,

Ve son olarak bu zorlu sürecin üstesinden gelebildiğim için, insanlık ve bilim yolunda yürüyecek olan kendime de teşekkür ederim.

Bu araştırmanın bundan sonra gerontolojik hizmet çerçevesinde de uygulanabilecek bilinçli fakındalık temalı çalışmalara referans olmasını dilerim.

ÖZET

Amaç: Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığının bakım sürecinde informal bakım verenler önemli bir rol oynamaktadır ve hastalığın zorlu doğası nedeniyle bakım verenler bakım yüküne sahip olmaktadır. Araştırma kapsamında ALS hastalarına özellikle ileri yaştaki bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ve bakım yükleri değerlendirilerek kişilerin bilinçli farkındalık düzeylerinin bakım veren yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkisinin incelenmesi temel amaçtır.

Yöntem: ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı olan 57 bakım veren bireyle görüşüldü. Çalışmada “Demografik Bilgi Formu”, “Bilinçli Farkındalık Ölçeği”, “Bakım Veren Yükü Ölçeği”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak veriler toplandı. Elde edilen verilerin analizinde SPSS yazılımının SPSS Statistics Base v23 sürümü kullanıldı. Tüm analizlerde anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edildi.

Bulgular: Araştırmaya katılan bakım verenlerin %26,3’ü (15 kişi) 60 yaş ve üzeri kişilerden oluşmaktadır. Bu kişilerin %66,7’si kadın, %73’ü ilköğretim mezunu, %86,6’sı ekonomik olarak zorlanmakta, %60’ı kronik bir hastalığa sahiptir. İleri yaştaki bakım verenlerin bakım yükü düzeyi puan ortalamalarının 46,2 olması ileri derecede bakım yüküne sahip olduklarını göstermektedir. Araştırmaya katılan tüm bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım yükü düzeyi arasında zayıf ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur.

Sonuç: Gelişen teknoloji ile ALS hastalığının yönetiminin giderek iyileşmesi hastaların yaşam süresini uzatmaktadır ve bakım verenler hasta ile uzun yıllar zaman geçirebilmektedir. Böylece yaşlı bakım verenlerin sayısının da giderek artacağı düşünülmektedir. Bakım verenlerin bakım yükünün azalması bilinçli farkındalık düzeyinin artması ile ilişkili olabileceği düşünüldüğünden bilinçli farkındalık temelli gerontolojik müdahaleler, hizmetler geliştirilebilir ve uygulanabilir.

Anahtar Kelimeler: Amyotrofik lateral skleroz (ALS), mindfulness, bilinçli farkındalık, bakım yükü, bakım veren yükü, informal yaşlı bakım veren

ABSTRACT

Objective: Informal caregivers play an important role in the care process of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), and caregivers have a burden of care due to the challenging nature of the disease. Within the scope of the research, the main purpose of the study is to evaluate the mindfulness levels and care burden of the elderly caregivers, especially the elderly caregivers, and to examine the relationship between the mindfulness levels of the individuals and the caregiver burden and quality of life.

Method: 57 caregivers registered to the Antalya Branch of the ALS Association were interviewed. In the study, data were collected using the "Demographic Information Form", "The Mindful Attention Awareness Scale-MAAS", "Zarit Burden Interview-ZBI", "Quality of Life Scale (The SF-36)". SPSS Statistics Base v23 version of SPSS software was used in the analysis of the obtained data. The significance level was accepted as 0.05 in all analyzes.

Results: 26.3% (15 people) of the caregivers participating in the research consist of people aged 60 and over. 66.7% of these people are women, 73% are primary school graduates, 86.6% are economically difficult, 60% have a chronic disease. The fact that the average score of the care burden level of the individuals is 46.2 indicates that they have an advanced care burden. A weak and negative relationship was found between the level of mindfulness and the level of caregiver burden of all caregivers participating in the study.

Conclusion: With the developing technology, the gradual improvement of the management of ALS disease prolongs the life expectancy of patients and caregivers can spend many years with the patient. Thus, it is thought that the number of elderly caregivers will gradually increase. Mindfulness-based gerontological interventions and services can be developed and implemented, since it is thought that the decrease in the caregiver burden of caregivers may be related to the increase in the level of mindfulness.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), mindfulness, caregiver burden, informal elderly caregiver, older adult caregiver

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLolar DİZİNİ	iv
ŞEKİLLER DİZİNİ	
SİMGELER ve KISALTMALAR	
1. GİRİŞ	
2. GENEL BİLGİLER	
2.1. AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ (ALS)	
2.1.1. ALS'NİN EPİDEMİYOLOJİSİ	
2.1.2. ALS'NİN ETİYOLOJİSİ	
2.1.3. ALS'NİN BELİRTİ VE BULGULARI	
2.1.4. ALS'NİN TEŞHİSİ VE TEDAVİSİ	
2.1.5. ALS YÖNETİMİ	
2.2. BİLİNÇLİ FARKINDALIK (MINDFULNESS)	
2.2.1. BİLİNÇLİ FARKINDALIK NEDİR?	
2.2.2. BİLİNÇLİ FARKINDALIĞA DAİR YANLIŞ BİLİNERLER	
2.2.3. BİLİNÇLİ FARKINDALIK KAVRAMININ TEMEL TUTUMLARI	

2.2.3.1. YARGILAMAMA

2.2.3.2. SABIR

2.2.3.3. BAŞLANGIÇ ZİHNİ

2.2.3.4. GÜVEN

2.2.3.5. ÇABALAMAMA

2.2.3.6. KABUL

2.2.3.7. BIRAKMAK

2.2.4. BİLİNÇLİ FARKINDALIĞI ARTTIRAN UYGULAMALAR

2.2.5. ALS HASTALARININ BAKIM VERENLERİ İÇİN KORUYUCU BİR
FAKTÖR OLARAK BİLİNÇLİ FARKINDALIK

2.2.6. BİLİNÇLİ FARKINDALIK VE GERONTOLOJİ

2.3. BAKIM VEREN YÜKÜ

2.3.1. BAKIM KAVRAMI VE TÜRLERİ

2.3.2. BAKIM VEREN YÜKÜ

2.3.2.1. OBJEKTİF YÜK

2.3.2.2. SUBJEKTİF YÜK

2.3.2.3. BAKIM YÜKÜ MÜ? BAKIMIN ZAHMETLİ YÖNÜ MÜ?

2.3.3. BAKIM VEREN YÜKÜNÜ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

2.3.3.1. HASTALARA AİT FAKTÖRLER

2.3.3.2. BAKIM VEREN KİŞİLERE AİT FAKTÖRLER

2.3.4. BAKIM VEREN KİŞİLERİN YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER

2.3.5. ALS HASTALIĞI VE BAKIM VEREN YÜKÜ

2.3.6. ALS HASTALARINA BAKIM VEREN BİREYLERİN BAKIM VEREN YÜKÜ İLE İLGİLİ YAPILMIŞ ARAŞTIRMALAR

2.3.7. BAKIM VEREN YÜKÜ VE GERONTOLOJİ

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ

3.2. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

3.4. ÇALIŞMA MATERYALİ

3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.5.1.DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

3.5.2. BİLİNÇLİ FARKINDALIK ÖLÇEĞİ

3.5.3.ZARİT BAKIM VEREN YÜKÜ ÖLÇEĞİ

3.5.4. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

3.6. ARAŞTIRMA ETİĞİ

3.7. İSTATİKSEL ANALİZ

4. BULGULAR

4.1. Araştırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

4.2. Araştırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri, Bakım Veren Yükleri ve Yaşam Kaliteleri

4.3. Arařtırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Bilinli Farkındalık Dzeyleri, Bakım Veren Ykleri ve Yařam Kaliteleri Puanları Arasındaki İliřki

4.4. Arařtırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik zellikleri ve Bakım Srelerine İliřkin zellikleri ile Bakım Veren Yk Puanı Arasındaki İliřki

4.5. Yařlı Bakım Verenlerin Bilinli Farkındalık Dzeyleri, Bakım Veren Ykleri ve Yařam Kaliteleri Puanları Arasındaki İliřki

5. TARTIřMA

6. SONU VE NERİLER

7. ARAřTIRMANIN SINIRLILIKLARI

KAYNAKLAR

EKLER

EK I: Demografik Bilgi Formu

EK II: Bilinli Farkındalık leęi

EK III: Bakım Veren Yk leęi

EK IV: SF-36 Yařam Kalitesi leęi

EK V: Etik Kurul İzni

EK VI: ALS-MNH Derneęi Antalya řubesi Arařtırma İzin Belgesi

ZGEMİř

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 2.1: Amyotrofik Lateral Sklerozun Üst Motor Nöron ile Alt Motor Nöron Belirti ve Semptomları

Tablo 2.2: ALS için Semptomatik Tedaviler

Tablo 2.3: Semptom Yönetimine Multidisipliner Yaklaşımlar

Tablo 2.4: Bakım Veren Kişilere Ait Risk Faktörleri

Tablo 4.1.1: ALS Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Tablo 4.1.2: Katılımcıların Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikleri

Tablo 4.1.3: Araştırma Kapsamındaki Yaşlı Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri Ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

Tablo 4.2.1: Bakım Veren Bireylerin Bilinçli Farkındalık Ölçeği, Bakım Veren Yükü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri

Tablo 4.2.2: Yaşlı Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Ölçeği, Bakım Veren Yükü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri

Tablo 4.2.3: ALS Hastalarına Bakım Verenlerin Puan Aralığına Göre BVYÖ Puan Ortalamaları (n=57)

Tablo 4.2.2.1: Bakım Veren Yükü Ölçeği Soruları Ve Analizi

Tablo 4.2.3: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.2.4: Yaşlı bakım verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.3.1: Katılımcıların Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Bakım Veren Yükü Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 57)

Tablo 4.3.2: Katılımcıların Bakım Veren Yükü Puanları ile Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 57)

Tablo 4.3.3: Katılımcıların Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi: Korelasyon Analizi (n: 57)

Tablo 4.4.1: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikleri ile Bakım Veren Yük Puanı Arasındaki İlişki

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1: Bilinçli Farkındalık (Mindfulness) için Yedi Temel Tutum

Şekil 2.2: Formal ve İnformal Uygulamalar

Şekil 2.3: 4D; Düşünceler, Duygular, Duyumlar, Dürtüler

Şekil 2.4: Bakım Yükünün Kavramsal Modeli

Şekil 4.3.1: Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeylerinin Puanları ile Bakım Veren Yük Puanları Arasındaki İlişki Düzeyi

SİMGELER ve KISALTMALAR

ALS: Amyotrofik Lateral Skleroz

BF: Bilinçli Farkındalık

BV: Bakım Veren

BVY: Bakım Veren Yüğü

YK: Yaşam Kalitesi

BFÖ: Bilinçli Farkındalık Ölçeğı

BVYÖ: Bakım Veren Yüğü Ölçeğı

1. GİRİŞ

Nörodejeneratif hastalıklar tüm dünyada nüfus üzerinde önemli bir yük oluşturmaktadır. Nörodejeneratif bir hastalık olan ALS hastalığının da hasta birey ve resmi olmayan bakım verenleri üzerindeki etkisi çok büyük ve çok yönlüdür (Thomas ve ark., 2018).

ALS hastalığında hastanın özerkliği giderek kaybolmakta, yardıma ve desteğe duyulan ihtiyaç artmaktadır. Hastaların ihtiyaç duyduğu yardımının büyük bölümü birincil bakım verenler (BV) (Pagnini ve ark., 2016), resmi olmayan (informal) BV (Chio ve ark., 2010) olarak da adlandırılan aile üyeleri tarafından karşılanmaktadır. Resmi olmayan BV, kronik bir hastalığın yönetiminde çok önemli bir role sahiptir (Cianfrocca ve ark., 2018).

Birincil BV, genellikle kronik tıbbi rahatsızlığı olan kişiye ("hasta") sürekli yardımı sağlayan kişi olarak tanımlanmaktadır. Bakım gerektiren koşullar değişiklik gösterse de bakım verme görevi çoğunlukla kişinin hareket etmesine, yemesine, yıkanmasına ve giyinmesine yardımcı olmanın yanı sıra doğrudan veya dolaylı olarak psikolojik yakınlık ve destek içermektedir. Eş, yetişkin bir çocuk veya ebeveyn gibi yakın bir akraba, genellikle birincil BV rolünü üstlenir. Bazen bu tür yardımı sağlayan kişiler profesyonel olarak bu işi yapanlar olabilmektedir (Pagnini ve ark., 2016). Tezin odak noktası ise, ALS hastasıyla duygusal bir bağlantısı olan informal bakım veren aile üyeleri olmakla birlikte özellikle 60 yaş ve üzeri bakım verenlerdir. Birçok yaşlı bakım veren, özellikle kronik hastalığı olanlar, başkalarına bakım verme sürecinde zorluklar yaşamaktadır (Hudson ve ark.,2020). ALS hastalığının doğası ve bakım verenin artan sorumlulukları, bakım verenlerin yüksek düzeyde bakım yükü algılamalarına neden olabilmektedir (Galvin ve ark., 2017).

Bakım veren yükü (BVY) kavramı, bakım verenin sağlığı, psikolojik durumu, ekonomik durumu, sosyal hayatı ve bakım veren ile hasta arasındaki ilişkiyi içermektedir (Zarit ve ark., 1980). BVY çok boyutlu olup bütüncül bir bakışı gerektiren bir kavramdır.

Semptom başlangıcından tanıya kadar geçen uzun yolculuk nedeniyle, BVY'nin tanıdan önce ortaya çıkabileceği bilinmektedir (Galvin ve ark., 2017). ALS gibi ciddi kronik

rahatsızlıkları olan kişilerin bakım verenleri, depresyon ve anksiyete geliştirme ve düşük yaşam kalitesi riski altındadır. Çok az çalışma bu popülasyondaki koruyucu faktörleri araştırmıştır (Pagnini ve ark., 2016). Koruyucu bir faktör olarak mindfulness rolünü araştıran çalışmalar da oldukça az sayıdadır (Pagnini ve ark., 2014; Marconi ve ark., 2016; Pagnini ve ark., 2016; Ugalde ve ark., 2018; Burke, Wilson O'Raghallaigh, ve ark., 2019; de Wit ve ark., 2019; Murfield ve ark., 2019; Hudson ve ark., 2020).

Mindfulness, kişinin an içindeki deneyimlerine dikkatini yargılamadan yönlendirmesidir (Kabat-Zinn, 2003). 1980'lerin başında Jon Kabat-Zinn tarafından geliştirilen mindfulness temelli stres azaltma programı (MBSR), en iyi bilinen ve ilk mindfulness temelli müdahaledir (Kabat-Zinn, 1982). Tez çalışması kapsamında Özyeşil ve arkadaşları (2011) tarafından uyarlanan Bilinçli Farkındalık Ölçeği kullanıldığı için *Mindfulness* yerine *bilinçli farkındalık* ifadesi kullanıldı.

ALS'de hangi BV faktörlerinin BVY'yi etkilediği konusunda çok az şey bilinmektedir (de Wit ve ark., 2018). Hangi değişkenlerin bakım verenlerin yükü üzerinde önemli bir etkiye sahip olabileceğinin ortaya konulması için daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğu bilinmektedir (Tramonti ve ark., 2015; de Wit ve ark., 2018). Tez çalışması kapsamında da değiştirilebilir bir faktör olan bilinçli farkındalık üzerinde durulmuştur. Araştırma kapsamında özellikle 60 yaş ve üzeri bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yüklerinin değerlendirilmesi ayrıca katılımcıların bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yükleri ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi temel amaçtır. Araştırma kapsamında bilinçli farkındalık temelli müdahaleler uygulanmamıştır. Sadece bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyleri değerlendirilerek diğer değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir.

ALS hastalığının henüz bir tedavisi olmamasına rağmen son yirmi yılda, hastalığın yönetimi önemli ölçüde değişmiştir. Böylece hastaların yaşam kalitesi iyileşmiş ve yaşam süresi uzamıştır (Zarei ve ark, 2015). Bakım verenlerin hasta ile geçirdiği zamanın arttığı düşünüldüğünde gelecekte yaşlı bakım verenlerin sayısının artacağı düşünülmektedir. Literatürde özellikle yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeylerinin ve bakım yüklerinin değerlendirildiği çalışmalara rastlanılmadığından tez çalışmasının gerontoloji literatürüne katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ (ALS)

Amyotrofik lateral skleroz (ALS), en yaygın motor nöron hastalığıdır ve Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) yirmi birinci yüzyılın en önemli ve zorlu insan hastalıklarından biri olarak kabul ettiği yıkıcı bir nörodejeneratif bir hastalıktır (Hwang ve ark., 2014; Valadi, 2015). Lou Gehrig hastalığı, Motor nöron hastalığı, Charcot hastalığı olarak da bilinen ALS hastalığı, 1800'lerde Fransız nörolog Jean-Mart'in Charcot tarafından tanımlanmıştır. "Amyotrofik" kas atrofisine atıfta bulunmaktadır ve "lateral skleroz", lateral omurilikteki dokuların skarlaşmasını veya sertleşmesini tanımlamaktadır (Grad ve ark., 2017).

Yakın zamana kadar, ALS öncelikle nöromusküler alan içinde sınıflandırılmıştır, ancak yeni görüntüleme ve nöropatolojik veriler motor olmayan nevraksinin hastalık patolojisine dahil olduğunu göstermiştir (Hardiman ve ark., 2017).

ALS, kas zayıflığına, yorgunluğa, spastisiteye, kramplara, kas seğirmelerine, paralizye, disfajiye, dizatriye ve solunum yetmezliğine, bilişsel ve duygu durum değişikliklerine yol açan üst ve alt motor nöronların ilerleyici dejenerasyonu ile karakterize bir hastalıktır (Chio ve ark., 2009; Majmudar ve ark., 2014). ALS'li hastaların mortalite nedeni çoğunlukla solunum yetmezliğidir (Kiernan ve ark., 2011).

Hastalığın nedeni bilinmemektedir ve etkili bir tedavisi yoktur (Chio ve ark., 2009). ALS nadir görülmesine rağmen, meydana getirdiği kişisel, toplumsal ve ekonomik yük oldukça büyüktür (Lopez-Bastida ve ark., 2009; Schepelmann ve ark., 2010).

2.1.1. ALS'nin Epidemiyolojisi

ALS'de hastalık başlangıç tarihinin belirlenmesi, patolojik değişikliklerin başlangıcı ile klinik hastalığın ortaya çıkması arasındaki sürenin belirlenmesi dahil olmak üzere çeşitli faktörler epidemiyolojik çalışmaları karmaşıklştırmaktadır (Kiernan ve ark., 2011).

ALS epidemiyolojisine ilişkin literatür çok geniştir ancak coğrafî olarak sınırlıdır. Araştırmaların çoğu Avrupa'da yapılmıştır. Çalışma tasarımıındaki farklılıklardan

kaynaklanan insidans ve prevalans konusunda geniş bir değişkenlik vardır. Dünya genelinde, ALS insidansı yaşla birlikte artmaktadır ve dünya nüfusu yaşlandıkça genel ALS insidansının artması beklenilmektedir (Chiò ve ark., 2013).

ALS insidansı yılda 100.000 kişide yaklaşık 1-2,6 vaka iken, prevalansı yaklaşık 100.000 kişide 6 vakadır (Talbot ve ark., 2016). ALS insidans oranının 60 ve 75 yaşları arasında zirve yaptığı bildirilmiştir. Küresel olarak, ALS'nin ortalama başlangıç yaşı 62'dir (Chiò ve ark., 2013). Önümüzdeki yıllarda, dünya nüfusunun yaşlanmasıyla ALS yükünün artacağı bilinmektedir (Logroscino ve Piccininni, 2019).

Türkiye'de ülke çapında prevalans çalışması bulunmamaktadır (Tülek ve ark., 2022) fakat Trakya ve Akdeniz bölgesi gibi ülkedeki bölgesel çalışmalar Avrupa ülkeleriyle karşılaştırılabilir insidans ve prevalans oranları göstermektedir (Turgut ve ark., 2019; Uysal ve ark., 2021)

Erkeklerde görülme oranı kadınlara göre 1.3-1.5/1'dir (Worms, 2001). Erkekler, kadınlara kıyasla sporadik ekstremitte başlangıçlı ALS geliştirme riski daha yüksektir; küresel cinsiyet oranı 1.2–1.5'tir (Manjaly ve ark., 2010).

Başlangıçtan ölüme kadar ortalama sağkalım süresi 20 ila 48 ay arasında değişir, ancak çalışmalar, ALS hastalarının %10-20'sinde sağkalım beş yılı ve %5-10'unda 10 yılı aşmaktadır (Chio ve ark., 2009).

2.1.2. ALS'nin Etiyolojisi

ALS'nin nedeni bilinmemekle birlikte (Wijesekera ve Leigh, 2009), genetik ve çevresel faktörlerin, yaşam tarzının etkili olabileceği düşünülmektedir (Hardiman ve ark., 2017). Diğer nörodejeneratif koşullara benzer şekilde, ALS'nin genetik ve çevresel faktörlerin ve yaşlanmaya bağlı işlev bozukluğunun bir kombinasyonundan kaynaklandığı düşünülmektedir. Genetik düzeyde, bugüne kadar 20'den fazla gen hastalıkla ilişkilendirilmiştir ve daha fazla genetik faktörün keşfedileceği tahmin edilmektedir (Masrori ve Van Damme, 2020). ALS'li hastalarda kalıtsallığın %5-10 olduğu tahmin edilmektedir (Wijesekera ve Leigh, 2009; Meyer, 2021). ALS hastalarının birinci

derece akrabalarında ALS gelişme riski iki katına çıkmaktadır (Al-Chalabi ve ark., 2010).

2.1.3. ALS'nin Belirti ve Bulguları

ALS hastaları, üst ve alt ekstremitelerinde distal veya proksimalde başlayan lokalize kas güçsüzlüğü yaşamaktadır. Genellikle başlangıç semptomları asimetriktir ve kaslarda ilerleyici zayıflık ile gelişmektedir (Zarei ve ark., 2015).

Ekstremitte başlangıcına özgü semptomlar, 1-2 yıl içinde ortaya çıkan bulbar semptomlarla aynı anda gelişebilir. Bulbar semptomları olan hastalar, tükürüğü yutma güçlüğü ve üst motor nöron hasarından kaynaklanan minör bilateral alt yüz zayıflığı nedeniyle siyaloreden (aşırı salya akması) muzdariptir. Konuşma bozuklukları, katılar ve sıvılar için disfaji gelişmeden önce ortaya çıkma eğilimindedir. Yorgunluk ve azalmış egzersiz kapasitesi, ALS'deki diğer yaygın semptomlardır. Hastalığın geç evrelerinde, hastalarda dispne, ortopne veya hipoventilasyon gibi solunum komplikasyonları gelişebilir. Solunum kaslarındaki ilerleyici zayıflık, genellikle pnömoni tarafından tetiklenen solunum yetmezliğine dönüşmektedir (Zarei ve ark., 2015).

ALS'nin bazı yaygın olmayan semptomları arasında kas güçsüzlüğü olmaksızın kramplar ve fasikülasyonlar ve frontal lob tipi bilişsel işlev bozukluğu yer almaktadır. Önemli sayıda vakada emosyonel kararsızlık ve aşırı esneme gibi psödobulber semptomlar gözlenmiştir (Wijesekera ve Leigh, 2009).

ALS semptomları ayrıca birincil ve ikincil semptomlara ayrılabilir. Birincil semptomlar kas güçsüzlüğü ve atrofisi, oral sekresyonların kötü yönetimi, spastisite, yutma güçlüğü, konuşma bozuklukları ve ölümle sonuçlanan solunum komplikasyonları içermektedir. İkincil semptomlar genelde birincil semptomlara eşlik etmektedir. Hastalar günlük aktiviteleri yerine getirmede zorluk çekmekte ve ağrı hissetmekte, bu nedenle hastaların yaşam kalitesini önemli ölçüde azaltmaktadır (Handy ve ark., 2011). ALS'deki ağrı çoğunlukla kas krampları ve spastisite gibi kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarıyla ilişkilidir (Zarei ve ark., 2015).

Tablo 2.1: Amyotrofik lateral sklerozun üst motor nöron ve alt motor nöron belirti ve semptomları (Valadi, 2015)

	Üst Motor Nöron Belirtileri/Semptomları	Alt Motor Nöron Belirtileri/Semptomları
Ekstremiteler	Spastisite, artmış refleksler, Hoffman belirtisi, klonus, spastik ve katı yürüyüş, yavaşlık, ince motor koordinasyon zorluğu, yazma gücü, düşmeler, zayıf denge, günlük yaşam aktivitelerinde zorluk	Ellerde veya ayaklarda güçsüzlük, el kaslarında atrofi, düşük ayak problemi, sandalyeden veya yerden ayağa kalkmada zorluk, fasikülasyonlar, merdiven çıkmada zorluk, kramp, reflekslerde azalma
Bulbar	Çene spastisitesi, artmış çene refleksi, palmomentel işaret, yavaş dil hareketi, trismus, çene klonusu, dizatri, disfaji, laringospazm, uygunsuz kahkaha ve ağlama ile psödobulber etki, salya akması,	Dil ve çene kaslarında zayıflık, yüzde dipleji, göz kapağının geç kapanması, disfaji, dizatri, dilde fasikülasyonlar, ses kısıklığı, zayıf dudak kapanması, çiğneme gücü
Eksenel	Abdominal reflekslerin olmaması, spastisite ve dengesizlik	Boyun veya gövde ekstansiyonu zayıflığı, başı dik tutmada veya dik durmada zorluk, karında çıkıntı
Solunum		Takipne, hipofoni, yardımcı solunum kaslarının kullanımı, zayıf öksürük, sabah baş ağrısı, halüsinasyonlar, konfüzyon

2.1.4. ALS'nin Teşhisi ve Tedavisi

ALS teşhisi zor ve çoğu hasta için kısa bir sağkalım ve kötü prognoza sahip bir hastalıktır. Şu anda ALS için kesin bir tanı testi veya biyobelirteç mevcut değildir ve nörologlar tanı için yalnızca klinik kriterlere güvenmektedir (Kiernan ve ark., 2011). Şu anda tedavisi yoktur (Hulisz, 2018). Riluzol, onaylanmış tek hastalık modifiye edici ilaçtır (Masrori ve Van Damme, 2020). Yalnızca hastalığın ilerlemesini yavaşlatmakla kalmayan, aynı zamanda yetersiz beslenme ve solunum yetmezliğinin ikincil sonuçlarıyla da ilgilenen tedavileri formüle etmeye çok önemli bir ihtiyaç vardır (Kiernan ve ark., 2011). Solunum fonksiyonunu iyileştirecek veya hastalık sürecini doğrudan etkileyecek yeni ilaçların geliştirilmesinin sağkalımı iyileştirmesi beklenmektedir (Hardiman ve ark., 2017). Şu anda ALS için kesin bir tanı testi veya biyobelirteç mevcut değildir ve nörologlar tanı için yalnızca klinik kriterlere güvenmektedir (Kiernan ve ark., 2011).

ALS hastalığında üst ve alt motor nöron tutulumu bulguları birlikte bulunabilmektedir. Üst ve alt motor nöron bulgularının belirgin bir şekilde birlikte bulunduğu kişilerde ALS tanısı koymak daha kolayken hastalığın erken evresinde, tutulumun tek bölgede olması ve üst motor nöron tutulumunun belirgin olmaması durumunda ayırıcı tanı güç olabilmektedir. Klinik, elektrofizyolojik ve nöropatolojik olarak alt ve üst motor nöron dejenerasyon bulgularının gözlenmesi, semptom ile bulgularda ilerleyici bir yayılım olması ve benzer semptomatolojiye sebep olabilecek hastalıkların ekarte edilmesi ALS tanısı için gereken şartlardır. Tanısal amaçla kullanılan biyokimyasal veya biyolojik bir belirleyici bulunmamaktadır. Sadece aile hikayesi bulunan hastalarda genetik inceleme kullanılabilmektedir (Şimşek Erdem, 2013).

ALS teşhisi El Escorial ve Airlie House kriterlerine dayanmaktadır (Brooks ve ark., 2000). El Escorial kriterleri, Dünya Nöroloji Federasyonu Motor Nöron Hastalıkları Araştırma Grubu tarafından araştırmaya dayalı tanı kriterlerini tanımlamak için geliştirilmiştir; 1994 yılında yayınlanan bu kriterler, daha sonra Airlie House kriterleri ve Awaji-Shima kriterleri olarak bilinen revizyonlara tabi tutulmuştur (Brooks, 1994; Brooks ve ark., 2000; Carvalho ve ark., 2008; Carvalho ve Swash, 2009).

ALS semptomlarını hafifletmek için tedavilerin geliştirilmesi, hastalara uygun sağlık hizmeti sağlamanın temelidir (Zarei ve ark., 2015). Semptomatik tedaviler, hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlamaktadır. ALS'de karşılaşılan başlıca semptomlar ve yönetimi Tablo 2.2'de gösterilmiştir.

Tablo 2.2: ALS için semptomatik tedaviler (Radunović ve ark., 2007)

	İLAÇLAR	DİĞER TEDAVİLER
Kramplar	• Karbamazepin • Fenitoin • Kinin (ABD pazarından kaldırıldı)	• Fizyoterapi • Fiziksel egzersiz • Masaj • Hidroterapi
Spastisite	• Baklofen • Tizanidin • Dantrolen • Botulinum toksini tip A	• Fizyoterapi • Hidroterapi • Kriyoterapi
Aşırı sulu tükürük	• Atropin • Hiyosin hidrobromü • Hiyosin butilbromür • Hyoscine scopoder • Glikopironyum • Amitriptilin	• Ev aspirasyon cihazı • Koyu üzüm suyu (proteolitik enzim) • Şekersiz narenciye pastilleri • Nebulizasyon • Buhar soluma • Parotis bezlerine botulinum toksin enjeksiyonları • Tükürük bezlerinin ışınlaması
Kalıcı tükürük ve bronş salgıları	• Karbosistein • Propranolol • Metoprolol	• Ev aspirasyon cihazı • Yardımlı öksürük insüflatör-exsuflatör • Rehidrasyon (jöle veya buz) • Ananas veya papaya suyu • Günlük ürünleri, alkol ve kafein alımının azaltılması
Aşırı veya şiddetli esneme	• Baklofen	
Laringospazm	• Lorazepam	

Ağrı	• Basit analjezikler • Steroid olmayan antiinflatuar ilaçlar • Opioidler	• Konfor (oturma, uyku, gündüz ve gece bakımı)
Duygusal Kararsızlık	• Trisiklik antidepresan • Seçici serotonin geri alım inhibitörleri • Levodopa • Dekstrometorfan ve kinidin	
İletişim Zorlukları		• Konuşma teknikleri • Düşük teknoloji artırıcı ve alternatif iletişim araçları • Ses yükselticiler • Anahtarlarla çalıştırılan tarama sistemleri • Beyin-bilgisayar arayüzleri
Kabızlık	• Laktuloz • Senna	• Nemlendirme • Artan lif alımı
Depresyon	• Amitriptilin • Sitalopram	• Psikolojik destek, danışmanlık
Uykusuzluk hastalığı	• Amitriptilin • Zolpidem	• Rahatlık, analjezi
Endişe	• Lorazepam	• Psikolojik destek, danışmanlık
Tükenmişlik	• Modafinil	

2.1.5. ALS YÖNETİMİ

Teşhis ve tedavi sürecinde ALS'nin yönetimi oldukça önemli bir konudur. Multidisipliner yönetim, solunum yönetimi, beslenme yönetimi bu süreçte oldukça önemlidir (Zarei ve ark., 2015). ALS'nin yönetimi, uzmanlar, terapistler ve palyatif bakım ekipleri arasındaki koordineli multidisipliner bakımın vurgulanmasıyla son yirmi yılda önemli ölçüde değişmiştir. Durumun tedavi edilemez olduğu düşünülse de hastalığın seyri sırasında ortaya çıkan semptomların çoğu tedavi edilebilir niteliktedir ve yaşam kalitesini iyileştirmek ve hastanın özerkliğini mümkün olduğunca uzun süre

sürdürmek için çaba gösterilmelidir. Yaşam sonu bakımı, yaşamın ileri evrelerinde solunum ve beslenme yönetimi önemli konulardır ve buna hazır oldukları ilk fırsatta hastalar ve hasta yakınları ile görüşülmelidir. Bu süreçte ALS hastaları ve yakınları depresyon riski altındadır (Averill ve ark., 2007; Wicks ve ark., 2007; Zarei ve ark., 2015). Bu nedenle hasta ve yakınlarına psikolojik destek erkenden sunulmalıdır (Leigh ve ark., 2003). Hastalar, hastalığın yönetiminde kendilerine, ailelerine ve bakım verenlerine yardımcı olacak multidisipliner bir ekibe sevk edilmelidir (Hulisz, 2018).

ALS'nin ilerleyici doğası nedeniyle, tamamen farklı bir rehabilitasyon programının uygulanması ve hastalığın karmaşıklığına aşina olan profesyonellerin katılımı gerekmektedir (Majmudar ve ark., 2014). ALS'de multidisipliner bakım oldukça önemlidir. Son yıllarda, ALS hastalarına sağlık hizmeti sunumu yaklaşımındaki değişimin bir sonucu olarak multidisipliner ALS tedavi tesisleri ortaya çıkmıştır (Zarei ve ark., 2015). Multidisipliner bakım, ALS hastası ve ailesine çeşitli sağlık bakım disiplinleri ve destek hizmetleri tarafından bakım sağlanmasını kapsamaktadır. Multidisipliner bakımın, farklı beceri, bilgi ve deneyimlere sahip profesyonellerin, hastalar ve aileleri için en uygun bakımı elde etmek için birlikte çalışmasıyla ortaya çıktığı bilinmektedir. ALS'nin neden olduğu çok sayıda fiziksel problemler (örneğin, hareket kaybı, solunum yetmezliği, dizatri ve disfaji) ve psikososyal problemler (örneğin, depresyon, kayıp, yas ve aile sıkıntısı) göz önüne alındığında, hastalar ve aileleri oldukça etkilenmektedirler. ALS hastalarının çok çeşitli ihtiyaçlarını kapsamlı bir şekilde ele almak için multidisipliner ekip nöroloji, solunum, gastroenteroloji, rehabilitasyon ve/veya palyatif bakımdaki hekimleri; fizyoterapi, ergoterapi, konuşma ve dil patolojisi, beslenme ve sosyal hizmet alanlarındaki sağlık uzmanlarını; ve hemşirelik, genetik danışmanlık ve nöropsikoloji uzmanları içermektedir (Tablo 2.3)(Hogden ve ark., 2017).

Çoğunlukla ulusal ve bölgesel ALS dernekleri biçimindeki gönüllü destek hizmetleri de hastalara ve ailelerine bakımın sağlanmasında bütünüleyici bir rol oynamaktadır. Gelişmiş ülkelerde, gönüllü sektörün ALS hastalarının bakımını koordine ettiği ve hastaların ve ailelerinin sağlık hizmetlerinden aldığı bakımı desteklediği gösterilmiştir (Corr ve ark., 1998; Hogden ve ark., 2017). Ülkemizde de merkezi İstanbul'da olan

ALS- MNH Derneği, hasta ve bakım verenlerine yönelik desteklerde bulunan bir sivil toplum kuruluşu olarak karşımıza çıkmaktadır.

Tablo 2.3: Semptom yönetimine multidisipliner yaklaşımlar (Hogden ve ark., 2017)

Konu	Tedavi Seçenekleri	İlgili Sağlık Hizmetleri ve Destek Uzmanları
Hastalık seyri	Riluzol	Nörolog/ Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon uzmanı
Nefes alma zorluğu	Yardımlı ventilasyon	Göğüs Hastalıkları uzmanı Solunum terapisti Hemşirelik
Yeme ve içme zorlukları	Gastrostomi	Gastroenterolog Diyetisyen Konuşma patoloğu Hemşirelik
Tükürük yönetimi	İlaç tedavisi Botoks	Nörolog/palyatif bakım ekibi
Hareketlilik	Mobilite ekipmanı	Fizyoterapist Ergoterapist ALS derneği
Bilişsel, davranış ve ruh hali sorunları	Hasta ve ailesi için danışmanlık ve destek	Nöropsikolog Psikolog
Kişisel Bakım	Yardımcı ekipman	Ergoterapist Hemşirelik ALS derneği
İletişim	Alternatif iletişim cihazları	Konuşma patoloğu Ergoterapist ALS derneği
Keder ve kayıp	Hasta ve ailesi için danışmanlık ve destek	Sosyal hizmet uzmanı Psikolog ALS derneği Palyatif bakım ekibi
Bakıcı desteği	Hasta ve ailesi için danışmanlık ve destek	Sosyal hizmet uzmanı ALS derneği Palyatif bakım ekibi

ALS konusunda uzmanlaşmış multidisipliner klinikler tarafından verilen ve koordine edilen bakımın sağkalımı uzattığı ve hastaların yaşam kalitesini iyileştirdiği gösterilmiştir (Miller ve ark., 2009).

2.2. BİLİNÇLİ FARKINDALIK (MINDFULNESS)

J. Kabat-Zinn tarafından "*Bilinçli yaşama sanatı-The art of conscious living.*" olarak ifade edilen Mindfulness kavramı, kasıtlı olarak ve ön yargısız bir şekilde şimdiki ana dikkatimizi vererek edindiğimiz bir bilinçlenme halidir (Kabat-Zinn, 2019). Mindfulness, Türkçe literatürde "*Bilinçli Farkındalık*"(Özyeşil ve ark., 2011), "*Farkındalık*"(Çatak ve Ögel, 2010), "*Bilgece Farkındalık*"(Şahin ve Yeniçeri, 2015) olarak yer almaktadır. Tez kapsamında yaygın kullanım olmasından ve "Bilinçli Farkındalık Ölçeği" kullanıldığından dolayı "Bilinçli Farkındalık (BF)" tercih edilmiştir.

Prof. Dr. Jon Kabat Zinn, MIT (Massachusetts Institute of Technology) Üniversitesi Mindfulness Merkezi'nde konuyla ilgili ilk çalışmaları gerçekleştirmiştir. Çalışmaları sonucu ortaya koyduğu program "*Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR)-Bilinçli Farkındalık Temelli Stres Azaltma Programı*" olarak literatüre geçmiştir. MBSR, 1979 yılında ilk kez klinikte ortaya çıkmasından sonra büyümeye devam etmiştir (Kabat-Zinn, 2021).

Başlangıçta kronik ağrının yönetimi için geliştirilmiş olsa da (Kabat-Zinn, 1982; Kabat-Zinn ve ark., 1985; Kabat-Zinn ve ark., 1987) BF ile ilgili yapılan araştırmalarda genellikle gruplar üzerinde çalışılmaktadır. Bu gruplar kronik ağrıya sahip kişilerden, kanser hastalarından, tükenmişlik sendromu yaşayanlardan, öncesinde depresyon geçirmiş stabil durumdaki hastalardan, bağımlılardan, öğrenme güçlüğü çeken çocuklardan, otistik çocuklardan oluşabilmektedir. Mindfulness temelli stres azaltma programları hastanelerde, okullarda, anasınıflarında, ergenlikte, geriatride, ebeveynlerde, ilişkilerde ve daha birçok alanda uygulanabilmektedir. Araştırmalardan elde edilen bulgular ve grupların ihtiyacına göre düzenlenen Mindfulness temelli programlardan alınan veriler büyük umutlar vaat etmektedir. Ayrıca bireysel terapilerde de bu yönelimle müdahale edilmektedir (Atalay, 2020).

Son yıllarda , zor yaşam olaylarının etkilerine, koruyucu bir faktör olarak BF konusunda önemli araştırmalar yapılmıştır (Weinstein ve ark., 2009). Aile üyelerinden oluşan bakım verenler için de bilinçli farkındalık temelli stres azaltma programının etkilerini ortaya koyan çalışmalar mevcuttur (Li ve ark., 2016).

Batı’da Bilinçli Farkındalık kavramına olan ilgi yaklaşık 40 yıllık bir geçmişe dayanmaktadır. Son 10 yılda ise konuya olan ilgi olağanüstü bir ivme kazanmıştır. Fakat bilinçli farkındalık temelli çalışmalar ülkemizdeki araştırmacılar tarafından henüz pek bilinmemektedir (Kınay, 2013).

2.2.1. Bilinçli Farkındalık Nedir?

Budizm olarak bildiğimiz dini, felsefi ve zihin eğitimi geleneği, 2500 yıl önce Kuzey Hindistan’da Siddhartha Gautama adında bir adamın öğretileriyle başladı. Gautama, “uyanmış olan” anlamına gelen “Buda” olarak bilinmeye başladı. Buda’nın ıstıraptan veya aydınlanmadan nihai kurtuluşa ulaştığına inanılıyordu ve onun öğretileri, başkalarının da bu kurtuluşa ulaşması için izlemesi gereken bir yolu özetliyordu. BF bu yolun önemli bir yönü olarak karşımıza çıkmaktadır (Kang ve Whittingham, 2010).

BF teriminin kökeni 2500 yıl öncesinin Budist dili olan Pali dilindeki (Pali, Buda’nın öğretilerinin kaydedildiği dildir) “*Sati*” kelimesidir. Sati “*hatırlamak*”, “*farkındalık*” ve “*dikkat*” anlamlarına gelmektedir (Germer, 2004; Kang ve Whittingham, 2010). Burada hatırlamak zihnin varolması olarak kullanılmaktadır. Sati sözcüğünün “mindfulness” (BF) olarak çevrilmesi 1921 senesinde gerçekleşmiştir (Siegel ve ark., 2009). BF, Budist felsefeye dayansada hiçbir dini ya da felsefi akımla ilişkili değildir. *Mindfulness temelli uygulamaların en güçlü yanı bilimsel açıdan destekleniyor olmasıdır* (Atalay, 2020). BF kavramının kökleri Budist psikolojisinden geliyor olsa da antik Yunan felsefesi de dahil olmak üzere çeşitli felsefi ve fenomenoloji, varoluşçuluk, naturalizm, Amerika’daki hümanizm gibi çeşitli psikolojik geleneklerle ortak görüşlere sahiptir (Brown ve ark., 2007).

BF, anbean deneyime belirli bir kalitede dikkat getirme süreci olarak tanımlanmıştır. Kişinin anlık deneyimlerine dikkatini yargılamadan yönlendirmesidir (Kabat-Zinn,1990).

Shapiro ve Schwartz (2000) kasıtlı sistemik bilinçli farkındalıktan söz etmişlerdir. Kasıtlı sistemik bilinçli farkındalık, kişinin hem "neden" (sistemik bakış açıları) hem de "nasıl" (farkındalık nitelikleri) dikkatini yönlendireceğini belirtmektedir.

Sternberg (2000), BF'nin nasıl anlaşılması gerektiği ile ilgili üç görüşün dikkate alınabileceğinden bahsetmektedir:

1. BF'nin bilişsel bir yetenek olarak anlaşılması gerekmektedir. Bu görüşe göre, insanların hafızası veya zekâsı farklı olduğu gibi, bilinçli bir şekilde düşünme kapasiteleri de farklıdır.
2. Bilinçli farkındalık bir kişilik özelliği olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu görüşe göre, BF, dışa dönüklük veya nevroitiklik kadar istikrarlı bir eğilimdir.
3. Bilişsel bir stil olarak bilinçli farkındalıktan bahsedilmektedir. Bu görüşe göre, farkındalık tercih edilen bir düşünme biçimini temsil etmektedir.

Teasdale (1999) BF'yi üstbilişsel bir beceri olarak ele almıştır. Üstbilişsel bilgi (düşüncelerin her zaman doğru olmadığını bilmek) ve üstbilişsel içgörü (düşünceleri gerçeklikle ilgili doğrudan okumalar yerine farkındalık alanında olaylar olarak deneyimlemek) arasında bir ayrım yapmıştır. Düşüncelerin sadece zihindeki olaylar olarak deneyimlendiği üstbilişsel bir içgörü modunu kolaylaştırmak için BF eğitiminin yardımcı olduğu ve bu moda girme becerilerini öğrettiğini belirtmektedir.

Bilinçli farkındalığın bir diğer tanımına baktığımızda, şimdiki zamanda olan olayların dikkatli bir şekilde farkında olma halidir. BF her insanda az ya da çok bulunan, öğrenilebilen ve geliştirilebilen bir beceridir (Brown ve Ryan, 2003). BF, beş fiziksel duyu, kinestetik duyular ve zihnin faaliyetleri dahil olmak üzere uyaranların bilinçli kayıdır (Brown ve ark., 2007).

Bishop ve arkadaşları (2004) konuyu öz düzenleme ile ilişkilendirerek ele almışlardır. Kendini gözlemlemeyi içeren diğer tanımlarda ifade edilmeyen, deneyimin açıklığı ve kabulü ile karakterize edilen, kendine odaklı bir dikkat kalitesinden bahsetmektedirler. İki bileşenli bir tanım önermektedir. İlk bileşen, anlık deneyimde sürdürülmesi için dikkatin kendi kendini düzenlemesine odaklanır. Bu, sürekli dikkati, zihin dağılırsa deneyime geri dönme becerisini ve düşünce, duygu ve duyumların zahmetsiz farkındalığını içerir. İkinci bileşen, deneyimin değerine ve arzu edilirliğine bakılmaksızın, kişinin deneyimine merak ve kabul yönelimi ile yaklaşmasını içerir.

"BF": teorik bir konuyu ifade eden "Mindfulness", "*bilinçli farkındalığı geliştirme pratiği*" (meditasyon gibi) veya "*psikolojik bir süreç*" olarak kullanılabilir. Bilinçli farkındalık düşünce süreçlerinden geçmeden meydana gelen farkındalık halidir bu sebeple de kavramsal değildir (*nonconceptual*), her zaman şimdiki anda şimdi odaklıdır (*present-centered*), yargılayıcı değildir (*nonjudgemental*), belirli bir yere yönlendirilmiş dikkati kapsadığı için amaçlıdır (*intentional*), zihni ve bedeni daha yakından hissedebilmek için katılımcı gözlemine gerektirir (*participant observation*), kelimeler daha zihinde belirmeden önce oluşur bu açıdan sözel değildir (*nonverbal*), algının boyutlarını araştırmaya dayalıdır bu yüzden de keşfe dayalıdır (*exploratory*) ve her durumda oluşabilecek hüzünden ve kederden uzaklaşmayı sağlaması açısından özgürleştiricidir (*liberating*) (Germer, 2004).

Hayes v Feldman' a göre bilinçli farkındalık bilişsel esnekliği içeren duygusal bir denge durumunu ifade etmektedir (Hayes ve Feldman, 2004). BF, içsel deneyimlerin kabulünü, duygusal netliği, kişinin duygularını ve ruh halini düzenleme yeteneğini, bilişsel esnekliği ve sorunlara sağlıklı bir yaklaşımı içeren duygusal bir dengeyi temsil ediyor gibi görünmektedir. BF kişinin dengesini kaybetmeden veya deneyimini bozmadan hayatın iniş çıkışlarını deneyimlemesi için sağlam bir zemini temsil etmektedir.

Baer ve arkadaşları (2006), BF'yi 5 faktörlü bir yapı olarak ele almaktadır:

1. İçsel hislere karşı tepkisizlik ilkesi: Kişi duygularının farkında olmakla birlikte duygularına hemen tepki vermez. Burada önemli olan nokta duygulara tepki vermek zorundaymış gibi hissetmeden algılamak.
2. Gözlem: Birey hislerinin, düşüncelerinin, duygularının, nefesinin, duruşunun, bedenindeki değişimlerin farkındadır.
3. Farkındalıkla davranmak/otomatik davranmamak: Şimdiki zamanda gerçekleşenlerin farkında olmaktır. Geçmişe, geleceğe, duygulara ve düşüncelere kapılmamaktır.
4. Tanımlamak: Hisleri doğru kelimelerle etiketlemek, beklentileri ve düşünceleri rahatça aktarabilmektir. Hisleri tanımlayabilmek için kolaylıkla sözcükler bulabilmektir.
5. Yaşananı yargılamamak: Bazı algıları veya fikirleri doğru ya da yanlış olarak sınıflandırmamaktır.

BF'nin "niyet, dikkat ve tutum" olmak üzere üç bileşenden oluştuğu da söylenmektedir. Niyet, BF'nin gelişmesinde en önemli ve ilk bileşenlerden biridir. Dikkat ise, bireyin hem içsel hem dışsal deneyimlerini an içinde olduğu gibi gözlemlemesi anlamına gelmektedir. Son olarak tutum, kişinin, deneyimlerine dikkat etmeyi niyetlenmesi ve deneyimlerini yargısız, şefkatli ve meraklı bir şekilde kabul etmesi sürecidir (Shapiro ve ark., 2006).

BF ile ilgili çeşitli tanımlar bulunmaktadır. Bilinçli Farkındalığı tanımlamak kolay gibi görünse de bilinçli farkındalık sahibi olmak bu kadar kolay değildir (Kabat-Zinn, 2019). Tanımlar kulağa basit gibi gelebilir ancak ciddiyetle ele alınırsa ömür boyu sürecek bir çalışma olduğu anlaşılmaktadır (Weiss, 2009).

Bazı araştırmacılara göre bilinçli farkındalığın anlaşılamayacağı ancak doğrudan deneyimlendiğinde anlaşılabileceği iddia edilmektedir (Chambers ve ark., 2009).

2.2.2. Bilinçli Farkındalığa Dair Yanlış Bilinenler

BF ile ilgili yanlış bilinenlere bakıldığında (Siegel ve ark., 2009);

Boş bir zihne sahip olmak demek değildir. Zihni düşüncelerden arındırmaya çalışılmamaktadır. Analitik yetenekleri kaybetmeye çalışılmamaktadır. Aksine zihnin yanılgılarını ve düşüncelerimizi fark etme sürecidir.

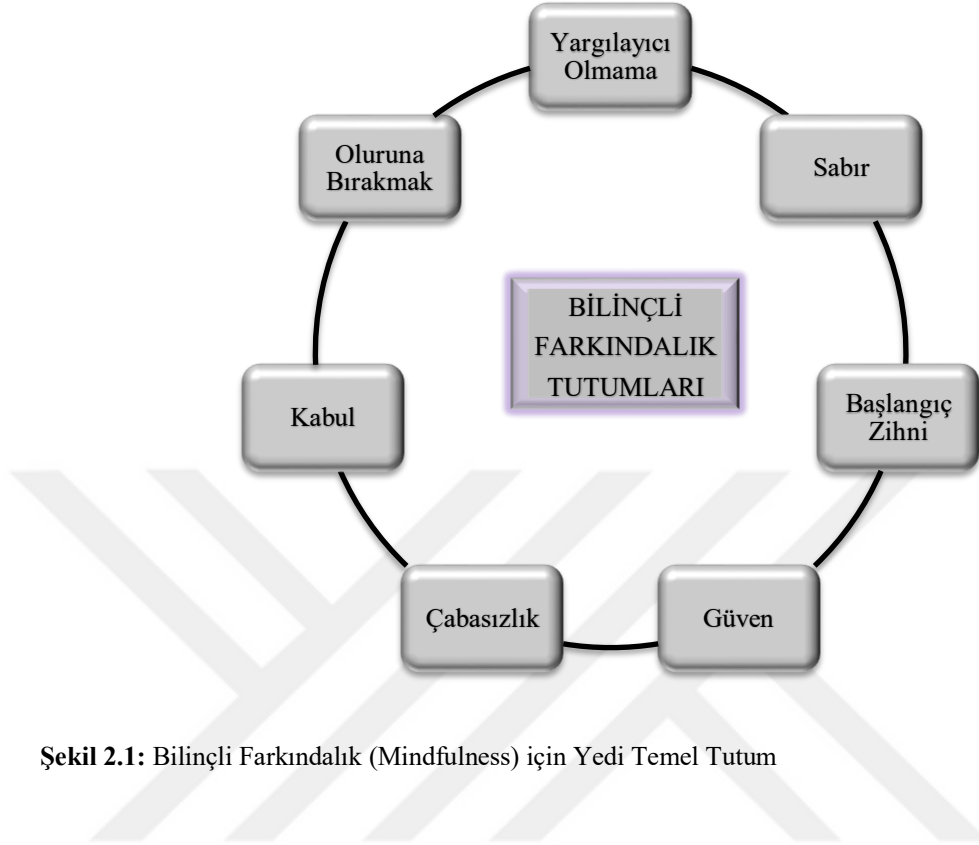
Duygusuzlaşmak demek değildir. Birçok insan, BF temelli uygulamaların onları hissettikleri hoş olmayan duygu yükünden kurtaracağını beklemektedir. Özellikle sıkıntıdayken, duygusuz olma düşüncesi oldukça çekici gelebilir. Ama BF uygulaması genellikle tam tersi bir etkiye sahiptir. Zihnin içeriğini fark etme alıştırmaları yaptığımız için duygularımızı daha eksiksiz ve canlı bir şekilde fark ederiz. Hoş, nahoş, nötr tüm duygularımızla bağ kurmayı onları fark etmeyi öğreniriz.

Hayattan geri çekilmek değildir. Meditasyon uygulamalarının çoğu keşişler, rahibeler tarafından uygulandığı yanlışlığı insanları böyle bir düşünceye götürmektedir. BF temelli çalışmalarla hayatın iniş çıkışları daha canlı bir şekilde deneyimlenir çünkü anbean deneyimlerimize dikkat etmek için zaman ayırıyoruz.

Hedef mutluluğu aramak, mutlu olmak değildir, acıdan kaçmak değildir. Mutlu durumlara aşırı derecede tutunmadan veya hoş olmayan durumları reddetmeden yolculuğa devam etmektir.

2.2.3. Bilinçli Farkındalık Kavramının Temel Tutumları

Kabat-Zinn'e göre bilinçli-farkındalık uygulamalarının başlangıcının yedi önemli temel tutum vardır. Bu temel tutumlar yaşanan deneyimlerin olduğu gibi kabullenilmesi için gerekli yaklaşımlardır (Kabat-Zinn, 2019, 2021).



Şekil 2.1: Bilinçli Farkındalık (Mindfulness) için Yedi Temel Tutum

2.2.3.1. Yargılamama (Non-judging)

Mindfulness niteliğine sahip olmak için anbean deneyimlere dikkat vermek ve bunu yaparken elinizden geldiğince düşüncelerin, beğenilenlerin ve beğenilmeyenlerin tuzağına düşmemek gerekmektedir. Zihin aktivitelerine, dikkat verme uygulamalarına başlanıldığı zaman sürekli deneyimlere dair yargılara sahip olunduğu fark edilebilir. Her şey zihnimiz tarafından etiketlenmekte ve sınıflandırılmaktadır. Herhangi bir şekilde iyi hissettiren bazı şeyleri, insanları ve olayları "iyi" olarak değerlendirilmektedir. Bazıları ise kötü hissettirdiğinde, "kötü" olarak değerlendirilmektedir. Geri kalanlar deneyimler ise iyi ya da kötü yansıması olmayanlardır, "nötr" olarak sınıflandırılmaktadır. Nötr şeyler, insanlar ve olaylar bilincimizde görmezden gelinmektedir. Deneyimleri sınıflandırma ve yargılama alışkanlıkları genellikle farkında olunmadığı otomatik tepkilere neden olmaktadır. Bu tepkilerin çoğunlukla objektif bir temeli olmamaktadır. Hayatın stresi ile daha iyi başa çıkmak için yapılması gereken ilk şey otomatik yargıların fark edilmesi ve kendimizi önyargılar ve korkular olmadan görülebilmesi olarak

belirtilmektedir. Mindfulness uygulamasında zihnin yargılayıcı yanını görmek çok önemlidir. Yargıları bilinçli olarak bir kenara bırakmak, tarafsız bir duruş sergilemek ve elimizden geldiği kadarıyla yüzeyde olmayan, derin de saklananları gözlemlemek gerekmektedir. Yargılayan zihni gördüğünüzde, yargılamayı durdurmaya çalışmamak, yargılamayı izlemek ve farkına varmak önemlidir. Yargılamayı da yargılamamak gerekmektedir (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.2. Sabır (Patience)

Sabır bir bilgelik formu olarak karşımıza çıkmaktadır. Sabırlı olmak en basit hali ile her âna açık olmak, onu kendi doluluğu ile kabul etmek, her şeye ihtiyacı olan zamanı vermek demektir. Bir şeylerin kendi halinde, istediği ve ihtiyacı olan kadar zamanda ortaya çıktığını anlamak ve kabul etmek demektir. Sabır zihnin ajite, telaşlı, kaygılı ve sıkıntılı halini iyileştirmede oldukça faydalı bir özelliktir. BF temelli uygulamalarla zihne ve bedene karşı sabır kazanılmaktadır (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.3. Başlangıç Zihni-Acemi Zihin (Beginner's Mind)

"Şu an" deneyiminin zenginliği, hayatın kendi zenginliğidir. "Bildiğimize inandığımız" düşüncelerimiz ve inançlarımız, şeyleri oldukları hali ile görmemize çoğu zaman engel olmaktadır. Şu ânın zenginliğini görmek için "başlangıç zihni" kazanılması gerekmektedir. Başlangıç zihni, her şeyi sanki ilk kez görüyormuş gibi görmeye istekli zihindir. Açık bir başlangıç zihni yeni olasılıklara açık olunması sağlamaktadır. Hiçbir an bir diğerinin aynısı değildir. Her an benzersiz ve biriciktir; kendine has olasılıklar barındırır. Başlangıç zihni bu basit gerçeğin unutulmamasını sağlamaktadır (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.4. Güven (Trust)

BF temelli uygulamaların hayati önem taşıyan kısımlarından biri, kendinize ve duygularınıza güven duymanızdır. Yönlendirilmek için sürekli dışarıdan bir yardım beklemektense, kendi sezgilerinize ve otoritenize güvenmek ve bu güveni yolculuğunuzda yaptığınız bazı "hatalara" rağmen devam ettirmek çok önemli ve faydalıdır. Kendinize, temel bilgeliklerinize ve iyi oluşunuza güvenmek uygulamaların

tüm adımlarında önemlidir. Mindfulness uygulaması sırasında kendinizi dinleme ve kendinize güvenme sorumluluğu sizdedir (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.5. Çabalamama-Hırslanmama (Non-Striving)

Yapılanlar neredeyse her şeyi bir amaç uğruna, bir şey elde etmek ya da bir yere gelmek için yapılmaktadır. Ancak BF temelli çalışmalarda bu tutum gerçek bir engel haline gelebilir. BF temelli uygulamalar tüm diğer insan aktivitelerinden farklıdır. Belirli bir çaba ve enerji gerektirir ama nihayetinde bir şey yapmama halidir. Kendiniz olmak dışında hiçbir hedef yoktur. Daha az çabalayarak ve daha fazla var olarak kendinizi yeni bir açıdan görmenizi sağlayabilir. Çabalamama tutumunu kazanmanız bunu sağlamaktadır (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.6. Kabul (Acceptance)

Kabul etmek bir şeyi şu anda olduğu hali ile görmektir. Kabul etmek, her şeyi beğeneceksiniz ya da olaylar karşısında pasif bir tutum sergileyeceksiniz veya kendi prensiplerinizi ve değerlerinizi yok sayacaksınız anlamına gelmemektedir. Her şeyin olduğu halinden tatmin olmanız ya da bir şeyler "öyle olması gerekiyor" diye o şeyleri tolere etmek zorunda olmanız anlamına da gelmemektedir. Size zarar veren bir alışkanlığınız varsa ya da değişmenize ve gelişmenize engel bir durumunuz varsa onu durdurmamaya çalışmanız anlamına da gelmemektedir. Adaletsizlik karşısında susup oturmanız anlamına da... Kabul etmek, boyun eğmek değildir.

Kabul etmek bir şeyi er ya da geç mevcut olduğu hali ile görmek ve buna istekli olmaktır. Bir şeyi olduğu hali ile görebiliyorsanız, ne yapmanız gerektiğine dair daha net bir düşünceniz olur. Bir şeyi yargılarınızın, tutkularınızın, korkularınızın ya da önyargılarınızın lenslerinden görmek görüşünüzü bulanıklaştıracaktır (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

2.2.3.7. Bırakmak-Oluruna Bırakmak (Letting Go)

Bırakma tutumunun kazanılması mindfulness uygulaması için temel niteliklerdendir. İçsel deneyimlere dikkat verildikçe, zihnin tutunmak istediği belirli düşüncelerin,

duyguların ve durumların farkına varılmaktadır. Bu düşünceler, duygular ve durumlar keyifliyse, olabildiğince uzun süre ve tekrar tekrar tutunmaya devam edilmektedir. Aksine hoş olmayan ya da korkutucu, kendimizi korumak istediğimiz için kurtulmaya çalıştığımız pek çok düşünce, duygu ve deneyim de bulunmaktadır.

Uygulamalar sırasında bazı deneyimlerimize tutunma, bazılarını ise reddetme eğilimimizi kasıtlı bir şekilde bırakmaya çalışılır. Deneyimlerin olduğu gibi olmasına izin verilir, anbean deneyimler gözlemlenir. Bırakmak, bir şeyin olduğu gibi olmasına izin vermek ve onu olduğu gibi kabul etmek demektir. Zihnin bir şeylere tutunduğunu ya da bir şeyleri ittiği görüldüğünde kendimize bu dürtüleri bırakmayı hatırlatmalı ve her şeyi olduğu gibi görmeye dikkat verilmelidir.

Bırakmak yabancı bir deneyim değildir. Her gece uyumak için odaklandığımızda yapılan bir şeydir. Zihin ve beden bırakılır. Bırakılmazsa uyumak mümkün değildir. Zihni susturup uyuyamamak birçok insanın başına gelmiştir. Zihni susturamamak, artan stresin ilk işaretlerinden biridir. Uyumak için zorlarsak işler daha da kötüleşir. Uykuya dalınabiliyorsa, bırakma konusunda iyi olunduğu anlamına gelmektedir (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

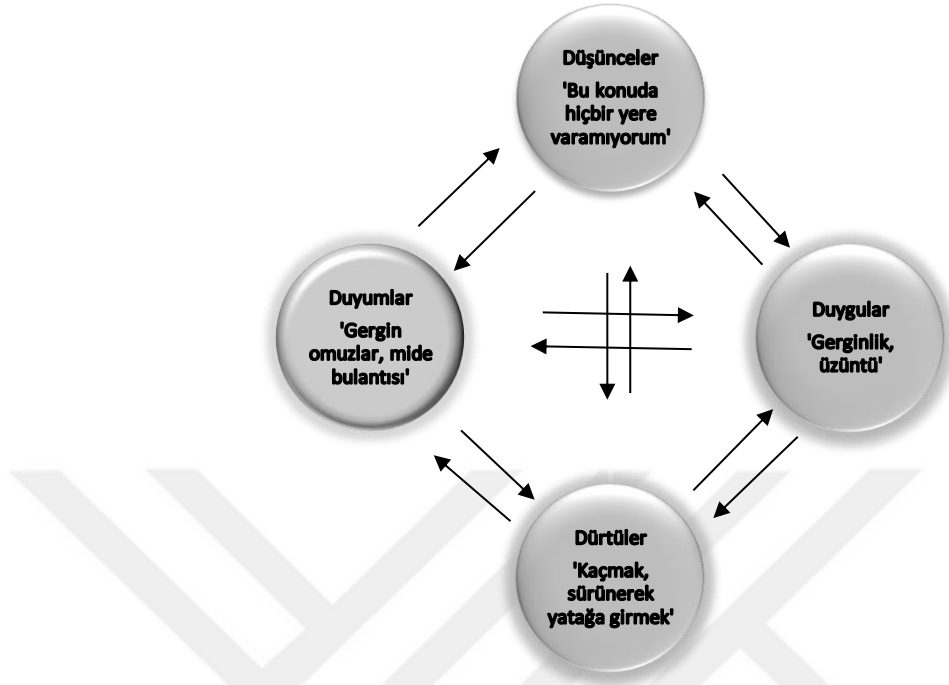
2.2.4. Bilinçli Farkındalığı Arttıran Uygulamalar

BF kavramı kökenlerini Doğu'da uygulanan meditasyon pratiklerinden almaktadır. BF, bir zihin ve beden pratiğidir. Bilinçli Farkındalık meditasyonu olarak adlandırılan bu pratikte, dikkat sürekli olarak nefes alışverişine, beden duyularına, duygulara veya düşüncelere odaklanmaktadır. Bütün bu içsel deneyimler, yargısızca ve kabullenmeyle gözlemlenmektedir. Bilinçli Farkındalık kavramını tanımlamak kolay olsa da mindfulness niteliğe sahip olmak bu kadar kolay değildir. Mindfulness, insanın doğasında doğuştan var olan bir beceridir. Ayrıca eğitim ve programlarla da geliştirilebilecek bir beceri olarak karşımıza çıkmaktadır. BF temelli uygulamalar formal (meditasyon, egzersiz, etkinlik) ve informal olarak (günlük yaşamdaki BF halini koruma) iki şekilde yapılabilir. (Kabat-Zinn, 2019, 2021).

“Formal” olan BF temelli uygulamalarda, duyumsanılan, hissedilen, düşünölen şeylerin farkındalığı içine girmek için genellikle yarım saat ya da daha fazla vakit ayrıılan çalışmalardır. Formal pratikler Jon Kabat-Zinn’in sözcükleriyle, bize “tepki” göstermekten ziyade, “yanıt verme” özgürlüğü verir. “İnformal” uygulamalar ise günlük hayatın içinde bilinçli farkındalıklı anlar yakalamaktır. Farkları ayırdığımız zaman ve sahip olduğumuz amaçlar ile ilgilidir (Germer, 2021).

Formal Uygulamalar	İnformal Uygulamalar
•MBSR (8 Haftalık Program) •BF temelli eğitimler, programlar •Uzman kişiler tarafından yürütölen BF temelli pratikler •Formal uygulamalarda, vücut duruşu önemlidir. Niyet "uyanık kalmak"tır. Sandalyede oturmak, yerde oturmak, minder kullanmak tercih edilebilir. •Gözler açık veya kapalı olabilir. •Rahatsız edilmeyecek bir ortam tercih edilmektedir. •BF temelli yemek yeme pratikleri •BF temelli nefes çalışmaları •BF temelli beden farkındalığı pratikleri •BF temelli seslere, düşöncelere, duygulara yönelik çalışmalar •Açık Farkındalık çalışmaları •Şefkat çalışmaları gibi uygulamaları içermektedir.	•Herhangi bir anda durup nefese odaklanmak. •Günlük hayatın akışında (sabah uyanmak, yüzünü yıkamak, giyinmek, ev işleri, çalışmak, okul, araba kullanmak, merdiven çıkmak, kitap okumak, diş fırçalamak, oturmak, ayakta durmak, yürümek, yemek yemek, dinlemek, konuşmak...) 4D'yi fark etmek (Şekil 2.3.). •BF niteliğı, çevreyi, teninizdeki havanın hissettirdiklerini, doğanın seslerini, ışıkları, renkleri, biçimleri, hareketleri, gölgeleri fark etmeye dahil edilebilir. •Bir öğünü BF niteliğı ile tüketmek. •Günlük hayatın akışında verdiğiñ stres tepkilerini fark etmek. •İhtiyaçlarını fark etmek. •Nefesim nasıl? Zihnimden neler geçiyor? Şu an nerdeyim? Şu an uyanık mıyım? Bedenimi hissediyor muyum? gibi sorularla informal uygulamalar desteklenmektedir.

Şekil 2.2: Formal ve İnformal Uygulamalar (Kabat-Zinn, 2019, 2021)



Şekil 2.3: 4D; Düşünceler, Duygular, Duyumlar, Dürtüler (Williams ve Penman, 2020)

Bilinçli farkındalık niteliğine sahip olanların uyumlu başa çıkma stratejileri geliştirdiği ve zorluklarla başa çıkma becerilerinin daha yüksek olduğu bilinmektedir (Weinstein ve ark., 2009). İnfomal bakım veren insanların bilinçli farkındalık düzeylerinin değerlendirilmesi, gerektiğinde bu kişilere yönelik mindfulness temelli müdahaleler ile desteklenmesi ve bakım sürecinde zorluklarla başa çıkma becerilerinin artırılması bu çerçevede oldukça önemli görülmektedir.

Germer (2021) bilinçli farkındalık uygulamalarının 3 temel bileşeninden söz etmektedir:

Durdurmak: İlk olarak, ne yapıyorsak onun durdurulması gerekmektedir. Yavaşlamak farkındalığı kolaylaştırmaktadır.

Gözlemlemek: Gözlemlemek olan bitenden kopmak ya da aşırı tarafsız kalmak demek değildir. Tam tersine, deneyimlerle yakından ilgilenilmesi ve "katılımcı bir gözlemci" olunması gerekmektedir. İsteğiniz sakinleşmek ise, nefes gibi tek bir gözlem noktasına sahip olunması faydalı olmaktadır. An'da ne hissedildiğini keşfetmek ve anlamak isteniliyorsa, duyumsamalar için beden taranabilir ve belki de duygular etiketlenebilir:

"öfke," "korku," "keder," gibi... Duygu farkındalığı da oldukça önemli bir konudur. Bazen biz de olmayan duygular çok çabuk sahiplenebilmekte ve sağlıksız tepkiler meydana gelebilmektedir.

Geri döndürmek: Dikkatin dağıldığı fark edildiğinde, dikkati yeniden ve nazik bir şekilde odak nesneye geri döndürmek oldukça önemlidir.

2.2.5. ALS Hastalarının Bakım Verenleri İçin Koruyucu Bir Faktör Olarak Bilinçli Farkındalık

ALS gibi ciddi kronik rahatsızlıkları olan kişilerin bakım verenleri, depresyon ve anksiyete geliştirme ve düşük yaşam kalitesi riski altındadır. Çok az çalışma bu popülasyondaki koruyucu faktörleri araştırmıştır (Pagnini ve ark., 2016). Koruyucu bir faktör olarak bilinçli farkındalığın rolünü araştıran çalışmalarda oldukça az sayıdadır (Pagnini ve ark., 2014; Marconi ve ark., 2016; Pagnini ve ark., 2016; Ugalde ve ark., 2018; Burke, Wilson O'Raghallaigh ve ark., 2019; de Wit ve ark., 2019; Murfield ve ark., 2019; Hudson ve ark., 2020; Pagnini ve ark., 2021).

ALS hastalarının ve BV'nin YK'sını iyileştirmek için BF temelli uygulamalara psikolojik bir müdahale sağlama girişimi olarak yer veren randomize kontrollü bir çalışmada, müdahalenin klinik önemine rağmen, konuyla ilgili araştırma eksikliği olduğu belirtilmiştir. 'Mindfulness based stress reduction (MBSR)- Bilinçli Farkındalık Temelli Stres Azaltma' programını ALS hastalarının ihtiyaçlarına uyarlamaya çalışmamıştır ve böyle bir adaptasyonun önünde pek çok sorun ve engel vardır. Bu zorluklara rağmen, bir BF programının hem ALS hastalarının hem de BV'nin refahını önemli ölçüde artırabileceğine inanılmaktadır. BF temelli pratikler, ALS hastalarının ve BV'nin ihtiyaç duyduklarında kullanabilecekleri teknikleri sağlamaktadır. Hastalığın erken evrelerinde öğrenilirse, programın iletildiği kendini kabullenmenin ve yargılamama özelliklerinin ALS'nin son aşamalarında çok olumlu bir etkisi olabileceğine inanılmaktadır (Pagnini ve ark., 2014; Pagnini ve ark., 2021).

Yapılan bir çalışma da BF'nin YK ile pozitif, BVY düzeyi ile ise negatif olarak ilişkili olduğu gösterilmiştir. BF niteliğine sahip bakım verenler, daha düşük seviyelerde yük

algılamaktadırlar. Daha düşük seviyelerde kaygı ve depresyon yaşamaktadırlar ve bu niteliğe sahip olmayan insanlara kıyasla daha iyi YK skorları bildirmektedirler. Çalışmada, BF'nin bakım vermenin olumsuz etkilerine karşı önleyici bir faktör olabileceği öne sürülmektedir. BF becerisini geliştirmek, BVY'ye karşı koruyucu bir etkiye sahip olabileceği bu nedenle BF'ye teşvik eden müdahaleler, BV'nin refahını ve yaşam kalitesini artırabileceği çalışmada belirtilmiştir. (Pagnini ve ark., 2016).

ALS hastası bireylerin gayri resmi bakım verenlerine öz bakım, problem çözme ve farkındalığı teşvik eden bir terapötik grup müdahalesinin uygulanabilirliğini ve kabul edilebilirliğini araştırmak amacıyla yapılan bir çalışmada, müdahalenin uygulanabilir ve kabul edilebilir olduğu ortaya konulmuştur (Ugalde ve ark., 2018).

Nitel bir çalışmada, ALS ve progresif kas atrofisi olan hastaların partnerlerine psikososyal bir harmanlanmış destek programı uygulanmıştır. Karma destek programı içerisinde, bilinçli farkındalığa dayalı egzersizler de mevcuttur. Genel olarak, destek programının farklı bileşenleri BV tarafından faydalı bulunsa da BF temelli uygulamalara ilişkin karışık görüşler ifade edilmiştir. BF temelli müdahalelerin, BV'de depresyon duygularını ve BVY azalttığı gösterilmiş olsa da bu çalışmada bazı BV, BF egzersizlerini yararlı olarak algılamamıştır. Bu alışılmadık bir durum değildir, psikolojik sürecin bir parçası olarak görülmektedir. Çalışmada önemli bir nokta, BF temelli egzersizleri yararlı olarak algılayan BV, daha önce meditasyon farkındalığı deneyimi olan kişiler olduğudur. Psikososyal bir harmanlanmış destek programı ile kişiler kendi durumlarıyla ilgili farkındalıklarını artırmıştır; olumsuz duygu ve düşünceleri kabul etmeye yardımcı olunmuştur; partner ilişkilerine olan ilgilerini artırmıştır. Programın, bu BV'in önemli rollerinin ve onların sıkıntı ve yük risklerinin kabul edildiği multidisipliner ALS bakımına tamamlayıcı bir yaklaşım olarak düşünülebileceği araştırmacılar tarafından belirtilmiştir (de Wit ve ark., 2019).

Yapılan bir diğer çalışmada ALS hastalarına BV bireylerin, BF temelli meditasyon eğitimine olumlu yanıt verdiği, kabul etmeye ve yargılamamaya yönelik çalışmaların bakım verenlerin refahını artırmak için güçlü araçlar olduğu belirtilmiştir. Müdahalenin bakım verenler için faydalı olduğu ve bakım yüklerinin hafiflediği hissine yol açtığı bildirilmiştir (Marconi ve ark., 2016).

Yaşlı yetişkinlerin bakım verenleri için bilinçli farkındalık ve şefkat temelli müdahaleleri içeren bir kapsam belirleme incelemesinde, farkındalığa dayalı stres azaltma (n = 13), farkındalığa dayalı bilişsel terapi (n = 3), meditasyon müdahaleleri (n = 9), kabul ve bağlılık terapisi (n = 1), diyalektik davranış terapisi (n = 1), merhamet odaklı terapi (n = 1) ve farkındalık ve / veya merhametin bir kombinasyonunu içeren çalışmaya özgü müdahaleler (n = 4) olmak üzere çeşitli uygulamalar, demans (n = 23), kanser (n = 5), amiyotrofik lateral skleroz (n = 1), kronik durumlar (n = 1), siroz (n = 1) ve Parkinson hastalığı (n = 1) sahip yaşlı yetişkinlerin bakım verenlerine uygulanmıştır. Her müdahalenin kanıt temeli yetersizdi ve etkililiğe ilişkin net açıklamalar yapmak için fazla heterojendi. Bununla birlikte, bu bulgulara dayalı olarak, müdahalelerin, aile bakıcılarını rollerinde desteklemede bir miktar potansiyel fayda gösterdiği çalışmada belirtilmektedir (Murfield ve ark., 2019).

MBSR programı gibi grup tabanlı müdahalelerle ilgili sonuçları henüz yayınlanmamış randomize kontrollü bir çalışma, ALS hastalarının bakım verenlerinde psikolojik problemleri azaltmak ve psikolojik problemlerin, BVY ve YK üzerindeki etkisini incelemek amacıyla çalışmayı gerçekleştirmektedir (Burke, O'Raghallaigh, ve ark., 2019).

Literatürde yaşlı bakım verenlerle ilgili çalışmalar oldukça yetersizdir. Ayrıca ALS hastalarına bakım veren yaşlı bakım verenlerle ilgili bir araştırmaya rastlanılmamıştır. Yaşlı bakım verenlere yönelik koruyucu faktörlerle ilgili bir çalışmada da (Hudson, 2020) bilinçli farkındalık temelli programa katılan 20 yaşlı bakım veren artan sakinlik, rahatlama ve azalmış stres gibi program sonrası kısa vadeli faydaların yanı sıra uzun vadeli olumlu sonuçlar bildirmiştir. Katılımcılar, programın algılanan bir sosyal destek biçimi olarak özellikle faydalı olduğunu bildirmiştir. Araştırma yaşlı bakım verenlerin programdan fayda sağladığını ve kişilerin algıladığı bakım yükünü azalttığını ortaya koymuştur. Konuyla ilgili araştırmaların geliştirilerek hem ALS hastalarına bakım verenlerle hem de yaşlı bakım verenlerle ülkemizde de gerçekleştirilmesi önerilmektedir.

Bu tez çalışması kapsamında bilinçli farkındalık temelli müdahaleler uygulanmamış olup sadece kişilerin bilinçli farkındalık düzeyi değerlendirilmiştir ve bilinçli farkındalık düzeyinin bakım veren yükü, yaşam kalitesi ile ilişkisi incelenmiştir.

2.2.6. Bilinçli Farkındalık ve Gerontoloji

Yaşlanma, hastalık, kayıp ve ölüm hayatın bir parçasıdır. BF hayatın bu kaçınılmaz gerçeklerine önemli bir bakış açısı sunmaktadır (McBee ve Bloom, 2016).

BF, gerontolojinin ilgi alanı yaşlanma ve yaşlılık çerçevesinde incelendiğinde bireylerin yaş alma sürecini iyileştirme potansiyeline sahip uygulamaları içerdiği görülmektedir. Bilinçli farkındalık temelli müdahaleler, yaşlı popülasyonlar için yaşam kalitesini iyileştirmek için umut vaat etmektedir(McBee, 2014). Literatürde sağlıklı yaşlanmayı teşvik etmek için kullanılabilecek fiziksel, bilişsel ve psikolojik sağlık yararları olduğu gösterilmiştir (Acevedo ve ark., 2016). BF temelli müdahaleler, kronik durumları, bilişsel gerilemeyi, ağrıyı ve yaşlıları etkileyen ve sıklıkla duygusal sıkıntıya yol açan sorunları iyileştirmede etkili olduğu bilinmektedir (McBee ve Bloom, 2016).

BF temelli uygulamalar, yaşlılık dönemindeki bireyleri ve bakım verenlerini zorlayan çeşitli koşullar ve durumlar için umut vaat eden beceriler öğretmektedir (McBee, 2014). Bilinçli Farkındalık temelli müdahalelerin, özellikle bakım sorumluluklarıyla ilgili psikososyal sorunlar yaşayan yaşlı bakım verenler için umut verici olduğu bilinmektedir (Hudson ve ark., 2020). Yaşam süresinin uzaması ile birlikte bakım verilen yıllar da uzamaktadır böylece bakımın yönüyle ilgili yeni boyutlar oluşmaktadır. İleri yaştaki bireyin kendi kuşağına veya alt kuşaklara bakım verdiği durumlar artmaktadır. Alışlagelmiş olan genç veya yetişkinden yaşlıya doğru olan bakımın yönü, yaşlıdan yaşlıya veya yaşlıdan gençlere doğru da olabilmektedir (Özkurt, 2019). Bu durumda bakım sürecinde karşılaşılan zorluklar ve bakım verenlerin desteğe olan ihtiyacı artmaktadır. BF temelli müdahaleler hem yaşlı birey hem de bakım verenin refahı için önemli olabilmektedir. Ülkemizde de bu konuyla ilgili çalışmalara ihtiyaç vardır. Gerontoloji biliminin bakış açısı ile kanıta dayalı çalışmalar gerçekleştirilebilir.

BF temelli eğitimlerde kullanılan “mindful olma”, “mindful duruş”, “mindful nefes”, “mindful hareket”, “mindful beslenme”, “mindful dinlemek”, “mindful yaşam” ifadeleri giderek daha yaygın halde kullanılmaktadır. Ayrıca, Bilinçli farkındalık Temelli yaşlı bakımı(Mindfulness-Based Elder Care)(McBee, 2014), dikkatli bakım veren(Mindful Caregiver)(Kriseman, 2014), dikkatli bakım (Mindful caregiving)(Pierotti ve Remer, 2017) gerontoloji bilimi çerçevesinde oldukça önemli konulardır. Yaşlanma sürecinin, fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve diğer tüm boyutlarını içeren “*Mindful Yaşlanma*” konusu üzerinde çalışılmalıdır. Kişilerin “*bilinçli farkındalıkla bilinçli yaş almalarına*” yardımcı olabilecek gerontolojik hizmet modelleri geliştirilmelidir.

Mindfulness’ı John kabat-Zinn, “Bilinçli Yaşama Sanatı”; Zümra Atalay, “Farkındalıkla Anda Kalabilme Sanatı” olarak ifade ederken gerontoloji bilimi çerçevesinden bakıldığında “Bilinçli Yaşlanma Sanatı” olarak ifade edilebilir.

2.3. BAKIM VEREN YÜKÜ

Bakım veren, hastayla birlikte yaşayan ve hastaya “en çok bakım ve yardımı sağlayan” kişidir (Cockerill ve Warren, 1990). Ayrıca bakım veren, ihtiyaçları hafife alınan “gizli hasta” olarak da tanımlanmıştır (Andolsek ve ark., 1988). Araştırmalar bakım verenlerin çoğunun depresyon, anksiyete, psikosomatik ve immünolojik bozukluklar, kardiyovasküler problemler vb. gibi zihinsel ve fiziksel sağlık sorunlarına sahip olduğunu göstermektedir (Yee ve Schulz, 2000; Lee ve ark., 2003). Bakım verenler ayrıca artan stres ve daha fazla fiziksel görev gerçekleştirme ihtiyacından dolayı kümülatif uyku bozukluğu ve yorgunluk yaşamaktadır (Lovell ve Wetherell, 2011). Tüm bunların bir sonucu olarak da bireyler yük algılayabilmektedir.

Literatürde bakım veren yükü (caregiver burden), stres (caregiver stress), zorlanma (caregiver strain) ve tükenmişlik (caregiver burnout) kavramları birbirinin yerine kullanılan ifadelerdir (Kunkle ve ark., 2020). Stres, literatürde araştırmacılar tarafından bakıcı yükünü temsil etmek için kullanılan en yaygın eş anlamlıdır (Liu ve ark., 2020).

Literatürde yer alan en kabul edilmiş tanımıyla bakım veren yükü, “bakım verenlerin yakınlarına bakmanın bir sonucu olarak duygusal sağlıklarını, fiziksel sağlıklarını,

sosyal yaşamlarını ve finansal durumlarını ne ölçüde algıladıkları” olarak ifade edilmektedir (Zarit ve ark., 1980). BVY kişiden kişiye büyük ölçüde değişmektedir (Deeken ve ark., 2003).

BVY birçok boyutu olan geniş bir kavramdır. Kavramla ilgili farklı görüşler olduğu için anlamı ve kullanımı bakımından henüz bir homojenlik yoktur. BVY kavramına açıklık getirmek, operasyonel tanımlar oluşturmak amacıyla kavramın analiz edildiği çalışmalar da mevcuttur (Chou, 2000; Liu ve ark., 2020).

2.3.1. Bakım Kavramı ve Türleri

Bakım, doğumdan önce (anne rahminde) başlayan ve ölümle birlikte son bulan yaşam boyu devam eden bir süreç olarak kabul edilmektedir (Talley ve Montgomery, 2013; de Oliveira ve ark., 2015). Bakım, birinin diğerinin refahına olan bağlılığının duygusal bileşeniyken, bakım verme bu bağlılığın davranışsal ifadesidir (Pearlin ve ark., 1990). Bakım verme deneyimi oldukça karmaşıktır (Deeken ve ark., 2003). Bakım verme çocuk yetiştirmekten yaşlı aile üyelerini desteklemeye kadar bir çok yönden aile yaşamının esasen paylaşılan doğasıdır (Lynn, 2014). Bakım vermenin olumlu ve olumsuz yönleri vardır ve bakım verenler aktif veya pasif olarak tepki verebilir (Weisser ve ark., 2015).

Profesyonel (formal) ve profesyonel olmayan (informal, resmi olmayan, gayri resmi, kayıt dışı bakım) bakım olmak üzere iki çeşit bakım vardır. Formal bakım, aile hekimleri, hemşireler, evde sağlık profesyonelleri gibi uzmanlar tarafından verilen bakımdır. İnformal bakım, profesyonel olmayan aile üyesi veya bir yakın tarafından verilen bakımdır (Shiba ve ark., 2016).

Heterojen doğası nedeniyle, informal bakımın net sınırları yoktur. Tanımı, araştırmacılar ve çalışmalar arasında farklılık göstermektedir ve kültürel, tarihsel ve sosyal faktörlerden güçlü bir şekilde etkilenmektedir (Garcia-Mochon ve ark., 2019). Genel olarak ise informal bakım, hastanın yakın çevresinden (aile, komşular ve arkadaşlar), bakım konusunda herhangi bir eğitimi olmayan ve herhangi bir ekonomik karşılık almayan kişiler tarafından sağlanmaktadır (Carretero ve ark., 2009). İnformal bakım verenler, hastaları desteklemede hayati bir rol oynamaktadır (Ejem ve ark., 2018).

İnformal bakım, günlük yaşamın temel aktivitelerinde yardım ve tıbbi destek hizmetlerini içermektedir (Adelman ve ark., 2014). Bakım verenler, alışveriş yapma, yemek yeme, banyo yapma, giyinme gibi temel günlük yaşam aktivitelerinde yardımcı oldukları gibi yara bakımı ve basınç ülserlerinin tedavisi, parenteral ilaçlar ve intravenöz sıvıların verilmesi, besleme tüplerinin bakımı ve mekanik ventilatörler ve diyaliz makineleri gibi tıbbi ekipmanların çalıştırılması, ağızdan ilaç verilmesi ve özel diyetlerin hazırlanması gibi konularda da hastaya yardımcı olmaktadır (Gillick, 2013). Ayrıca bakım verenler, hastalara duygusal destek ve rahatlık da sağlamaktadır (Adelman ve ark., 2014).

2.3.2. Bakım Veren Yüğü

Küresel olarak, informal bakım verenler aile üyelerine ve sevdiklerine bakım vermede oldukça etkilidir. Bakım verenler, aile üyelerine ve sevdiklerine bakarken yük algılamaktadır. Literatürde bakım veren yükünün birçok farklı yorumu bulunmaktadır. Bakım veren yüğü ile ilişkili özellikleri anlamak önemlidir çünkü hem bireyin hem de bakım verenin iyiliğı ile ilgilidir. (Liu ve ark., 2020). Yükle ilgili çalışmalar büyük ölçüde keşifsel ve teorik olmuştur. Bu yaklaşımın zayıf yönü, çok sayıda kavramsal çerçevenin ortaya çıkmasıdır (Chou, 2000).

Bakım verenler ile ilgili yük kavramının teorik bakış açılarına baktığımızda (Carretero ve ark., 2009), literatürde ilk kez '*aile yüğü*' olarak bahsedilmiştir. Yük, akıl hastalarına bakım veren aile üyelerinin sahip olduğu olumsuz sonuçlar olarak ele alınmıştır (Grad ve Sainsbury, 1963). Yük bir kavram olarak ise ilk kez 1966'da Hoenig ve Hamilton tarafından açıklanmıştır. Hastanın ve ailesinin ya da dışarıdakilerin bakış açısına göre tamamen farklı şeyler ifade edebileceğı üzerinde durmuştur. Yüğü öznel ve nesnel boyutlara ayırmıştır.

Bu ilk araştırmacıların yüğü teorik bir çerçeve içinde kavramsallaştıramadıkları bilinmektedir (Deeken ve ark., 2003). İleriki dönemlerde algılanan bakım yükünü etkileyen olası faktörleri ele alan çalışmada "Bakım veren yüğü, engelli yaşlı yetişkinlere bakan aile üyelerinin yaşayabileceğı fiziksel, psikolojik veya duygusal,

sosyal ve finansal sorunları ifade etmektedir” şeklinde daha sistematik bir tanım ortaya konulmuştur (Zarit ve ark., 1980). Konuyla ilgili diğer tanımlara bakılacak olursa:

George ve Gwyther (1986) yükü, bakım veren yükünün fiziksel, psikolojik veya duygusal, sosyal ve finansal sorunlarına ek olarak, fiziksel sağlık, zihinsel sağlık, sosyal katılım ve finansal kaynaklar da refahın boyutları olarak görülmüştür. "bakıcı yükü" ve "bakıcı sağlığı" aynı madalyonun zıt yüzleri olarak ifade edilmiştir.

Collins ve arkadaşları (1994) bakım veren yükünün psikolojik acı, fiziksel sağlık sorunları, finansal ve sosyal baskılar, bozulmuş aile ilişkileri, umutsuzluk duygusu ve bakım görevlerinin diğer olumsuz sonuçlarını ifade ettiğini öne sürmektedir.

Tebb'e (1995) göre yük veya dayanıklı olamama, bakım verenin, aile üyesine bakım sağlamanın bir sonucu olarak fiziksel, sosyal, zihinsel ve ruhsal durumunun acı çektiğini algılama derecesidir. Yük ne kadar büyükse, bakıcının refahı o kadar az olmaktadır.

Nijboer ve arkadaşları (1999) bakım veren yükünün, bakım sağlamanın hem olumlu hem de olumsuz yönlerini içeren çok boyutlu bir kavram olduğunu belirtmişlerdir.

Chou'nun (2000) bakım veren yükü ile ilgili kavram analizi çalışmasında, yükün literatürde tekrar tekrar ortaya çıkan kritik nitelikleri arasında öznel algı, çok boyutlu fenomenler, dinamik değişim ve aşırı yüklenme yer almaktadır.

Subjektiftir; bakım verenin hasta bireyin isteklerini nasıl algıladığına bağlıdır.

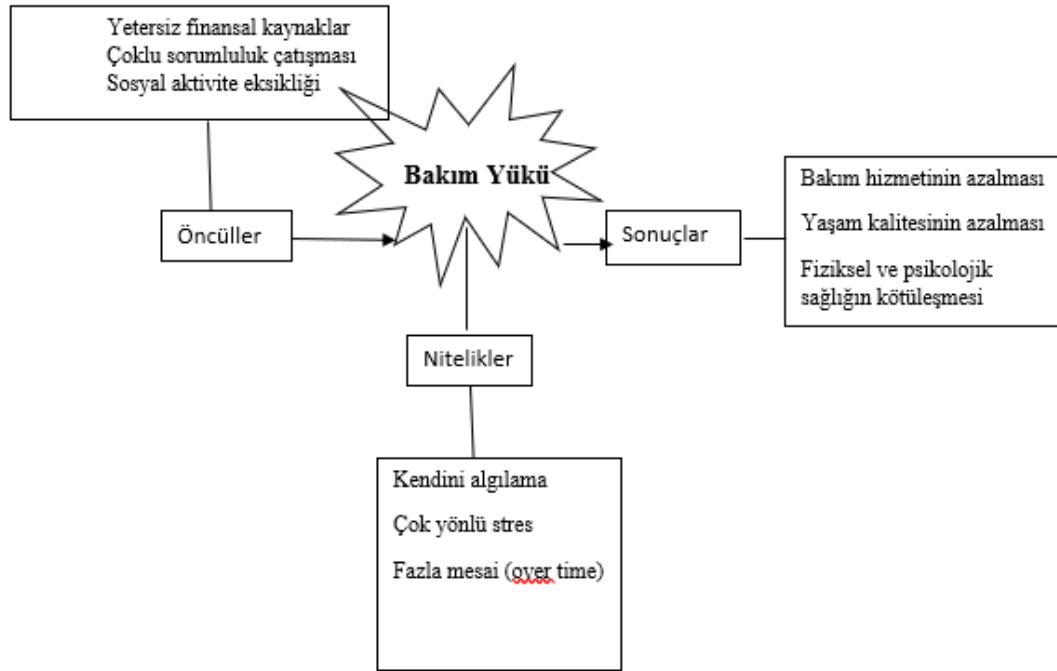
Çok boyutludur (Biyo-eko-psiko-sosyal); fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik olmak üzere birçok boyutu vardır. Bakım vermekten kaynaklanan yük, bakıcının çeşitli yaşam alanlarında yük oluşturabilir ancak bakıcı, tüm boyutları aynı anda algılayamayabilir.

Dinamiktir; ihtiyaçlara göre bakım vermenin kapsamı değiştikçe algılanan yük de değişmektedir.

Aşırı yüklenme; Yük, algılanan talepler ve kaynaklar arasındaki dengesizlikten kaynaklanmaktadır. Kaynaklar, bireyin kendisinden veya diğer gayri resmi veya resmi

desteklerden gelebilir. Bireyin kaynakları talepleri karşılamak için yeterli olmadığında, birey belirli taleplerle uğraşırken aşırı yüklenme yaşayabilir.

Liu ve arkadaşları (2020) bakım veren yükünü, bakım sürecinde bakım veren tarafından algılanan çok yönlü stres düzeyi olarak ifade etmiştir. Bakım yükü ile ilgili kavram analizi çalışmasında, bakım yükünün öncüllerine ve sonuçlarına dikkat çekmişlerdir ve bu çalışmada da bakım yükünün literatürde tekrar tekrar ortaya çıkan üç önemli niteliğinin kendini algılama, çok yönlü stres ve fazla mesai olduğu belirtilmiştir. Benlik algısı, bakım verenin, bakım verme sürecinde kişisel deneyimlerini algılaması ile ilgilidir. Bakım verenlerin çok yönlü strese maruz kaldığı literatürde kapsamlı bir şekilde gösterilmiştir. Birçok çalışma bakım vermenin uzun ömürlülüğünün yük düzeyini önemli ölçüde etkileyen faktörler olduğunu öne sürmektedir. Öncüller, kavramın ortaya çıkmasından önce meydana gelen olaylardır. Yetersiz finansal kaynaklar, çoklu sorumluluk çatışması ve sosyal aktivite eksikliği bakım yükünün öncülleri arasında yer almaktadır. Algılanan bakım yükünün sonucunda ise bakım kalitesi düşebilmekte, verilen bakım hizmeti azalmaktadır. Kişilerin yaşam kalitesi azalmaktadır ve fiziksel, psikolojik sağlıkları kötüleşmektedir.



Şekil 2.4: Bakım yükünün kavramsal modeli (Conceptual model of caregiver burden)(Liu ve ark., 2020)

Bakım veren yükü öznel ve nesnel yük olarak da ayrılmaktadır. Algılanan yükün nesnel ve öznel bileşenleri arasında bir ayrım yapılmıştır (Montgomery ve ark., 1985). BKY ister objektif ister subjektif olsun, çok sayıda faktörden etkilenen çok boyutlu bir yapı olduğu unutulmamalıdır (Garcia-Mochon ve ark., 2019). Başka bir çalışmada da öznel talep yükü, öznel stres yükü ve nesnel yük olmak üzere yükün üç boyutundan söz edilmektedir (Savundranayagam ve ark., 2005):

Öznel talep yükü, bakım verenin hasta tarafından istenilen taleplerin aşırı veya mantıksız olarak algılama derecesini ölçmektedir. Örnek olarak “hastanızın sizi manipüle etme girişimleri”, “hastanız tarafından sizden faydalanıldığına dair duygular” sayılabilir.

Öznel stres yükü, algılanan duygusal gerginlik seviyesini içermektedir. Örnekler olarak “hastanızla olan ilişkinizdeki stres” ve “hayatınızdaki gerilim” sayılabilir.

Nesnel yük, bakım verme taleplerinin bakım verenin kendisine ve başkalarına ayıracağı zamanı ne ölçüde ihlal ettiğini içermektedir. Örnek olarak “kendinize zaman ayırma” ve “arkadaşlar ve diğer akrabalar için zaman” sayılabilir.

2.3.2.1. Objektif Yük NESNEL

Objektif yük, bakım verme rolünün gerçek talepleri olarak tanımlanmaktadır (Deeken ve ark., 2003). Bakım verme ile ilişkili duygusal tepki, yorumlama ve bilişsel akıl yürütmedir. Olumsuz bakım deneyimiyle ilişkili olaylar ve faaliyetler, bakım alan kişinin fiziksel ve davranışsal değişikliklerinin sonuçları nesnel yükü oluşturabilmektedir (Montgomery ve ark., 1985). Literatürde "rol gerilimi (role strain)" olarak da kullanılmaktadır (Burke ve ark., 2017).

2.3.2.2. Subjektif Yük ÖZNEL

Objektif yük, bakım verme rolünün gerçek talepleri olarak tanımlanırken; Subjektif yük, bu taleplerle ilgili olarak meydana gelen sıkıntıyı ifade etmektedir (Deeken ve ark., 2003). Öznel yük, başka bir kişiye bakmayla ilgili rol temelli taleplerden kaynaklanan olumsuz deneyim olarak tanımlanmıştır. Endişe, kaygı, hayal kırıklığı ve yorgunluk

açığa çıkabilmektedir (Montgomery ve ark., 1985). Bu kavram literatür içinde "kişisel gerilim (personal strain)" olarak da kullanılmaktadır (Burke ve ark., 2017).

Öznel / nesnel yük genellikle kişisel / rol geriliminin değerlendirilmesi yoluyla ölçülmektedir ve kavramsallaştırılmaktadır (Burke ve ark., 2017).

2.3.2.3. Bakım Yüğü mü? Bakımın Zahmetli Yönü mü?

Literatürde BVY kavramına eleştiriler de mevcuttur. Sağlık profesyonellerinin tutumlarında ve dilinde önemli bir değişim gerektiğine inanılmaktadır. Yük kavramı olumsuz algılanmaktadır. Bilgi ve destek yolu ile bakımın zor yönlerini hafifletmek için yardım istenilebileceğini ama bunun yük olmadığını ifade eden görüş mevcuttur. Klinisyenlerin bu karmaşıklığı açıklığa kavuşturucu bir dil bulması ve hem varoluşsal kırılganlığımızı hem de karşılıklı ilişkilerimizi yansıtan yaşamın bir yönüne yardımcı olmak ve ortak olmak için bakım vermenin olumlu yönleriyle ilgili küçük ama büyüyen bilimsel literatürden daha fazlası gerektiğine inanılmaktadır (O'Neill, 2015). Bakım vermek, zaman zaman stresli olsa da, duygusal olarak ödüllendirici olabilmektedir çünkü aile bağlarını teyit edebilir, bakım verenin şu anda bakıma ihtiyacı olan kişiden aldığı geçmiş hizmeti onurlandırabilir ve aile kaynaklarını koruyabilir (Tarlow ve ark., 2004). Toplum, yaşamın değerli ve beklenen bir parçası olarak bakım vermeyi onurlandırmalıdır (Lynn, 2014).

2.3.3. Bakım Veren Yüğünü Etkileyen Faktörler

Literatürde bakım verenin yükünü çok faktörlü bir bakış açısıyla incelemenin değeri vurgulanmaktadır (Riffin ve ark., 2019). Bakım yükü ile ilişkili birçok faktör önceki çalışmalarla doğrulanmıştır (Makizako ve ark., 2009). Bakım yükünü etkileyen faktörler bakıma ihtiyaç duyan kişilere veya bakım verenlere ait faktörleri içermektedir.

2.3.3.1. Hastalara Ait Faktörler

Hasta faktörleri fiziksel sağlık, davranış bozuklukları, bilişsel bozukluklar, duygusal işlevler, kişisel faktörler, demografik özellikler ve sosyal çevre olarak kategorize edilmektedir (de Wit ve ark., 2018).

Bağımlı kişinin sosyodemografik değişkenleri ile ilgili olarak az sayıda çalışma yapıldığına dikkat çekilmektedir. Sadece birkaç araştırmacı, çok genel bir şekilde, bakım alıcısının genç yaşının ve erkek cinsiyetinin (Gaugler ve ark., 2000) daha büyük bir BVY ile ilişkili olabileceğini belirtmektedir (Carretero ve ark., 2009).

2.3.3.2. Bakım Veren Kişilere Ait Faktörler

BVY'nin, bakım alıcının özelliklerinden ziyade BV'nin özellikleri tarafından belirlendiği belirtilmektedir (Riffin ve ark., 2019).

Bakım veren faktörleri arasında duygusal işlevsellik, sosyal çevre, demografik özellikler, kişisel faktörler, fiziksel sağlık ve bakım verme süresi yer alabilmektedir (de Wit ve ark., 2018).

Bakımın yoğunluğu arttıkça daha fazla bakım veren yüksek yük algıladığını bildirmektedir. Kadın cinsiyet, 40-54 yaş arası, dul olmak, duygusal destek sağlamak, uzun saatler bakım sağlamak, hakimiyet duygusunun düşük olması, depresif belirtilerin varlığı, şiddetli yalnızlık, düşük eğitim düzeyi, finansal stres, bakım verenin bir işte çalışması, bakım veren olma konusunda seçim yapamama gibi farklı risk faktörleri tanımlanmaktadır (Navaie-Waliser ve ark., 2002; Adelman ve ark., 2014; Prevo ve ark., 2018).

Tablo 2.5: Bakım Veren Kişilere Ait Risk Faktörleri (Adelman,2014)

Etki Alanı/Özellik	Bakım Vermenin Risk Faktörü ve/veya Sonuç Durumu
Demografik	
Kadın cinsiyet	Bakım verenler genelde kadınlardan oluşmaktadır ve kadın cinsiyet bakım yükü için risk faktörüdür
Düşük eğitim seviyesi	Çeşitli koşullarda en yüksek bakım yükü ile ilişkilidir
Bakım alıcısı ile yaşamak	Bakım yükü ile ilişkilidir
Bakım Yükünün Klinik Sonuçları	
Ölüm	Bakım verenler %63 oranında artan ölüm riski altındadır. Bakım yükü, bakım verenin ölümünün bağımsız bir öngörücüsüdür
Kilo kaybı	Bakım verenin kilo kaybıyla ilişkili bakım yükü
Öz bakım eksikliği	Düşük öz-bakım davranışları ve öz-sağlığı göz ardı etme insidansı daha yüksektir
Uykusuzluk	Özellikle uyku-uyanıklık döngüsünde bozulma olan demans hastalarına bakım verenlerde sık görülmekte ve aynı zamanda bakım yükü için bir risk faktörü olabilmektedir
Psikososyal	
Depresyon ve depresif belirtiler	Bakım yükü için hem risk faktörü hem de bakım yükünün sonucu olarak karşımıza çıkmaktadır
Baş etme stratejileri	Demans hastalarına bakım verenlerde bakım yüküyle ilişkili daha az sayıda başa çıkma stratejisi kullanma söz konusudur
Algılanan hasta sıkıntıları	Bakım alıcısında sıkıntı algılayan bakım verenlerde bakım veren yükü yaşama olasılığı daha yüksektir
Sosyal izolasyon ve azalmış sosyal aktivite	Bakım yükü için hem risk faktörü hem de bakım yükünün sonucu olarak karşımıza çıkmaktadır
Anksiyete	İleri kanser hastalarına bakım verenlerde bakım vermenin bir sonucu olabilmektedir
İntihar	Bakım yükünün bir sonucu
Bakım Vereninin Durumu	
Bakım zamanı ve çabası	Bakım yükü ile ilişkili bakım verme rolündeki süre ve bakım için harcanan saat
Ekonomik stres	Bakım yükü için hem risk faktörü hem de bakım yükünün sonucu olarak karşımıza çıkmaktadır
Seçim eksikliği	Kişiler bakım verip vermemek için seçim şansları olamayabiliyor
İşe düzenli devam edememek	Bakım verme, düzenli çalışmayı engelleyebilir; 1'den fazla potansiyel bakım veren olduğunda, düzenli olarak çalışmayan aile üyesinin bakım veren rolünü üstlenmesi daha olasıdır

Bakım veren yükü konusunda yaş faktörü ile ilgili literatürde tutarsızlıklar vardır. Genel olarak 40-54 yaş risk faktörü olarak kabul edilse de bir çalışmada yaşları 25 ile 84 arasında değişen bakım verenlerin daha genç olanları daha yüksek bakım veren puanlarına sahip olduğu ifade edilmektedir. Bunun daha genç bir kişi için, bir ALS hastasına bakım vermek, onların ilk zor, yaşamı değiştiren olayı olabileceği ve bakımla baş etme becerilerinin zayıf olabileceği, daha genç bakıcıların hala evde çocukları olabileceği, hala kariyerlerini kuruyor olabileceği ve yaşlı bir çifte kıyasla daha kötü bir mali durumda olabileceği ile ilgili olduğu ifade edilmiştir. Bir diğer neden ise yaşlı bakım verenler, sıkıntı ve hastalıkla başa çıkma konusunda daha fazla deneyime sahip olabileceğidir (Qutub ve ark., 2014). Diğer yandan başka bir çalışmada ileri yaşlarda bakım veren kişiler genç yaşta bakım verenlere göre daha fazla bakım yükü bildirmişlerdir. Bunun sebebinin ise insanlar yaşlandıkça fiziksel gerileme yaşama olasılıklarının daha yüksek, bu da bakım işiyle baş edememelerine neden olabileceği ile ilgili olduğunu belirtmişlerdir (Geng ve ark., 2017).

Ayrıca BV'nin öz bakıma başarılı bir şekilde katılma yetenekleri, algılanan stres düzeyleri, yük algıları ve depresif belirtilerle büyük ölçüde ilişkilidir. Öz bakım uygulamaları, kişinin sağlığını ve esenliğini korumayı, aktif olarak destek aramayı ve bakım verme durumunun dışında bazı aktiviteleri sürdürmeyi içermektedir. Öz yeterlilik, zor etkileşimleri ve duyguları yönetmeyi, bakım verilen kişiden gelen olumsuz duygularla uğraşmayı, olumsuz duyguları ifade edebilmeyi içermektedir. Bunların hepsi, bakım verme durumunun talepleri bağlamında zor görevlerdir ve bu zor görevleri yönetmeye yönelik öz-yeterlik, yük stresi ile yüksek oranda ters orantılıdır. Öz-bakım ve öz-yeterliğin geliştirilmesinin stresi ve yükü azaltacağı bildirilmektedir. Ayrıca bakım sürecinde bilgiyi yönetmeye yönelik öz-yeterlik, stresle ilişkilidir; bilgiyi yönetme etkinliği ne kadar büyükse, algılanan stres o kadar az olduğu bildirilmektedir (Merluzzi ve ark., 2011).

Destekleyici müdahalelerin geliştirilmesi için bakım veren yüküyle ilgili faktörlere ilişkin bilgilere ihtiyaç vardır (de Wit ve ark., 2018).

2.3.4. Bakım Veren Kişilerin Yaşadığı Güçlükler

Bakım yükü kavramı genellikle fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik olmak üzere dört boyutu içermektedir. Bakım verenlerin yaşayabileceği fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik problemleri ifade etmek için yaygın olarak kullanılmaktadır (Chou, 2000).

Bakım verenlerin sahip olduğu *fiziksel güçlükler* bakıldığında, bakım sürecindeki aşırı fiziksel efor gibi sebeplerden dolayı bakım yükü daha fazla algılanmaktadır (Duray ve ark., 2018). Bakım verenler, bakıma ihtiyacı olan kişilerin, bir yerden bir yere taşınması ve tuvalet/banyo gibi ihtiyaçlarını karşılanmasına yardımcı olmaları sırasında fiziksel olarak zorlanmakta ve ağrılar yaşamaktadır (Çakır ve Yaman, 2021). Bakım vermenin, fiziksel sağlık üzerindeki etkileri, ruh sağlığı üzerindeki etkilerinden daha az sıklıkta ve yoğun olmakla birlikte; bakım vermenin, kendi sağlıkları hakkında olumsuz değerlendirmelerle, psikosomatik ve immünolojik bozukluklarla, kardiyovasküler problemlerle ilişkili olduğu belirtilmektedir. Bakım verenlerin kendi sağlık ihtiyaçlarını ihmal ettikleri, bu nedenle koruyucu sağlık davranışlarına dahil olma ve tıbbi bakım arama olasılıklarının daha düşük olduğu bilinmektedir (Lee ve ark., 2003; Carretero ve ark., 2009).

Bakım verenler, bakım verme sürecinde *psikolojik* olarak yıpranmakta ve zorlanmaktadır (Çakır ve Yaman, 2021). BVY'nin bakım verenlerin ruh sağlığı üzerindeki etkileri, temelde depresyon ve anksiyete ile yüksek stres düzeyleridir (Vitaliano ve ark., 2003). Bakım verenler, stres, kaygı ve depresyon geliştirme açısından hastalardan bile daha yüksek risk altında olduğu bilinmektedir (Adelman ve ark., 2014; Gauthier ve ark., 2007). Bakım verenlerde genel depresyon oranı % 22'dir, bu oran, benzer yaştaki toplulukta yaşayan yetişkinlerin depresyon oranının yaklaşık iki katıdır (Vitaliano ve ark., 2003). Depresyon bakım verenlerde en sık görülen sağlık sorunu olduğu için rutin olarak taranmalıdır (Parks ve Novielli, 2000). Bakım veren yükünde stres de büyük rol oynamaktadır (Lillo ve ark., 2012). Bakım veren yükünü belirleyen çeşitli stres faktörlerinin olduğunu öne sürülmektedir. Bununla ilgili olarak, bakım taleplerinin (nesnel birincil stres faktörleri), bakım verenler üzerinde bir dizi olumsuz duygusal tepkiyi (sübjektif birincil stres faktörleri) tetikleyen bir etkisi olduğu bilinmektedir. Birincil stres faktörleri, BV'nin yaşamının diğer alanlarında çoğalabilir ve

BV'nin boş zamanı, sosyal ilişkileri, ekonomik ve istihdam durumu üzerinde rol gerilimi (role tensions) gibi olumsuz etkilere neden olabilir. Bu sonuçların öznel olarak değerlendirilmesi, özsaygıda, yeterlilik duygusunda azalmaya yol açabilir (Carretero ve ark., 2009). Bu problemlerin kadınlarda erkeklere göre daha fazla gelişme olasılığı olduğu bildirilmektedir (Yee ve Schulz, 2000). BV için algılanan yükün yalnızlık veya izolasyon duygularıyla ilgili olduğu da bilinmektedir (Parks ve Novielli, 2000). Bakım verenlerin çoğunun psikolojik desteklerden yararlanması gerektiği bilinmektedir (Mento ve ark., 2019). Artan kanıtlara rağmen, birçok bakım veren psikolojik yardım arama konusunda, psikolojik yardımı kabul etmekte isteksizdir ve artan yüke rağmen psikiyatrik tedaviyi kabul etmemektedirler. Bunun temel sebebi, kişiler ihtiyaçlarının farkında olmayabilir veya yardıma uygun olup olmadıklarını bilmeyebilir (Rabkin ve ark., 2000; Hecht ve ark., 2003; Adelman ve ark., 2014).

Bakım verenler *sosyal güçlüklerle* de sahiptirler. Bakım verme bireylerin zamanının çoğunu kapsadığı için bireyler sosyal yaşamdan çekilmektedirler. Ev içerisinde ise aynı bireylerle birlikte olmak zorunda kalmaktadırlar. Bakım verenlerin yaşadıklarını paylaşma ihtiyaçlarının olduğu bilinmektedir. Bakım verenlerin farklı insanlarla buluşmaları ve farklı ortamlarda zaman geçirmeleri bakım verme sürecinde yaşadıkları problemleri paylaşımlarına fırsat sunmaktadır (Çakır ve Yaman, 2021). COVID-19 salgını sırasındaki sosyal kısıtlamalar, ALS hastalarının yaşam kalitesini etkilememiş gibi görünürken, bakım verenler için önemli ölçüde daha yüksek bir yüke sebep olduğu bilinmektedir (Giusiano ve ark., 2021). Uzun süreli kapanmalardan sonra bakım veren yükünün daha da arttığı bilinmektedir. Sosyal izolasyonun, diğer aile üyeleri ve arkadaşlar tarafından desteğin azalmasının, birinci basamakta bakım verenler üzerinde algılanan bir yüke neden olduğu belirtilmektedir (Consonni ve ark., 2021).

Ekonomik güçlükler bakım yükünü artıran önemli bir faktördür. Ekonomik kaynaklar, bir ailenin refah algısında önemli bir rol oynamaktadır. Yetersiz gelirin, bakım verme sürecini kolaylaştırıcı kaynaklara erişimi azalttığı bilinmektedir. Bakım verme deneyiminin zorlu doğası ve sürekli bir eylem olması nedeniyle, bakım verenler, bakım sağlamak için çalışmayı bırakmak veya yarı zamanlı çalışmak zorunda kalmaktadır. Böylece bakım sürecinde gelir azalırken giderler artmaktadır. Bakım alıcılarının sağlık

giderleri, kişisel bakım hizmetleri ve her hastalığa özel bakım ihtiyaçlarının olması gibi nedenlere bağlı olarak pek çok bakım veren ekonomik güçlükler yaşamaktadır (Chou, 2000; Çakır ve Yaman, 2021). Resmi olmayan bakımın ekonomik değeri, resmi evde sağlık bakımı ve huzurevinde bakım için yapılan harcamaları önemli ölçüde aştığı bilinmektedir (Arno ve ark., 1999). Aileler, sadece maaş kaybından değil, aynı zamanda hastalığın doğrudan ve dolaylı maliyetlerinden ekonomik açıdan zarar görmektedirler (Lovell ve Wetherell, 2011). Yetersiz finansman, artan stres ve endişeye sebep olmaktadır. Bir işte çalışmayı sürdüren bakım verenler de daha yüksek BVY puanlarına sahiptir. İşle ilgili stresin de eklenmesiyle yük daha da artmaktadır (Qutub ve ark., 2014).

2.3.5. ALS Hastalığı ve Bakım Veren Yükü

ALS'de bakım, yoğun ve uzun süreli bir destek, fiziksel çaba ve duygusal sıkıntı anlamına gelmektedir (Tramonti ve ark., 2015). ALS'li çoğu bireye, ölümüne kadar evde bakıldığı bilinmektedir (Rabkin ve ark., 2000). Yardım genellikle bir aile üyesi tarafından sağlanmaktadır ve ALS'li kişilerin bakımında ailenin rolü çok büyüktür (Chio ve ark., 2006; Weisser ve ark., 2015; Geng ve ark., 2017; de Wit ve ark., 2018). ALS hastalığının aile üzerindeki etkisi çok büyüktür ve çok yönlüdür (Weisser ve ark., 2015; Geng ve ark., 2017; Thomas ve ark., 2018). ALS hastalarına bakım verenlerin yükü hastalığın ilerlemesi ile arttığı bilinmektedir (Chio ve ark., 2006). Bakım verenler depresyon ve anksiyete geliştirme ve düşük yaşam kalitesi riski altındadır (Pagnini ve ark., 2016). BVY azaltmak, ALS bakımında öncelik olmalıdır (Creemers ve ark., 2016).

ALS hastalarına bakım verenlerin özel ihtiyaçlarının analizi, hastanın hastalığı ilerledikçe zamanla geliştiğini ve dört aşamada sınıflandırılabilceği gösterilmiştir: 1) erken başa çıkma ve uyum; 2) bakım; 3) son aşamaya geçiş; ve 4) değişim / kayıpla başa çıkma (Williams ve ark., 2008).

Semptom başlangıcından tanıya kadar geçen uzun yolculuk nedeniyle, bakım veren yükü tanıdan önce ortaya çıkabilmektedir (Galvin ve ark., 2017). ALS tanısı hasta ve aile üyeleri için yıkıcıdır ve hassas bir şekilde ele alınmalıdır. Hastalar ve aile üyeleri, tüm hastalık seyri boyunca duyarsızca verilen bir tanının duygusal yükünü taşıyabilir. Atipik

vakalarda tanı konusundaki ilk kararsızlık, hastalığın terminal prognozunu kabul etme sürecini geciktirebilir. Teşhisten hemen sonra bir takip randevusu planlamak, ilk konsültasyon sırasında ele alınmayan soruları cevaplamak için faydalıdır ve çoğu gelişmiş ülkede iyi kurulmuş olan destek ağları hastalık hakkında daha fazla bilgi sağlamaya yardımcı olmaktadır (Kiernan ve ark., 2011).

Hastalık ilerledikçe, hastalar hareketlilik, yemek yeme ve giyinme gibi günlük aktivitelerde özerkliklerini kaybetmektedirler (Chio ve ark., 2006). Konuşma problemleri, nefes darlığı, uyku güçlüğü ve ağrı hem hasta hem de bakım verenleri tarafından algılanan yaygın problemlerdir (Brizzi ve ark., 2020). Hastalık şiddeti bakım veren yükü üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Daha ağır fiziksel bozukluk, daha yüksek bakım yükü ve yardıma ayrılan daha fazla zaman ile ilişkilidir (Tramonti ve ark., 2015). Ayrıca ALS hastalarımızın%50'sinde nörodavranışsal semptomlar mevcuttur. Bu durum bakım verenlerin psikolojik durumu üzerinde derin bir olumsuz etkiye sahiptir ve BVY ile oldukça ilişkilidir (Chio ve ark., 2010). Literatür, hastalardaki nöropsikiyatrik ve davranışsal değişikliklerin artan bakım veren yükünün yordayıcıları olduğunu bildirmektedir (Chio ve ark., 2005; Rabkin ve ark., 2000; Mioshi ve ark., 2014; Caga ve ark., 2016). Hastalığın ilerlemesiyle birlikte, ALS için tıbbi tedaviler yoğun hale gelir, sıklıkla trakeotomi ve perkütan endoskopik gastrostomi implantasyonunu gerektirir ve bakım verenlerin görevleri artar, bu da genellikle hassas prosedürlerin öğrenilmesini gerektirir (Diagnosis ve ark., 2012). Hastalara solunum tedavisi ve iyi tıbbi bakım sağlanırsa yaşamları yıllarca hatta on yıllarca uzayabilir (Hwang ve ark., 2014). Daha iyi tıbbi bakım ile kişilerin yaşam süreleri uzadıkça, aileler giderek daha fazla bakım veren rolüne zorlanmakta ve ailelerdeki kardeş sayısı azaldığında, bakım verenlerin çoğu, sorumluluklarını tek başlarına veya çok az yardımla taşımak zorunda kalmaktadır (Friedemann ve Buckwalter, 2014). Bu durumda bakım verenin hasta ile geçirdiği zaman, bakımın süresi artmaktadır. Hem hastanın hem de bakım verenin refahı için bakım verenleri destekleyici müdahalelere olan ihtiyaç daha da önemli hale gelmektedir.

ALS bakımında bakım verenlerin refahı çok önemlidir (de Wit ve ark., 2018). Hasta ile bakım verenin refahı arasında yüksek bir uyum olduğu bilinmektedir, bu da bakım

verenin refah düzeyinin azalmasının hastanın refahını olumsuz etkileyebileceğini göstermektedir (Chio ve ark., 2005; Rabkin ve ark., 2000; Boerner ve Mock, 2012).

Bakım verenin olumlu veya olumsuz olabilen algıları, hastaya verdikleri desteği etkileyebilir (Thomas ve ark., 2018). Bu yüzden ALS’de multidisipliner bakımının bir parçası olarak problem odaklı başa çıkma stratejilerini optimize eden bakım veren desteğinin zamanında sağlanması, bakım veren yükünü hafifletebilir (Caga ve ark., 2021). Çalışmalarda belirtildiği gibi bakım verenler için destek sistemlerini geliştirmeye yönelik müdahaleler sonuç olarak onların hissettiği yüklerini azaltabilir ve hastaların algılanan yaşam kalitesini iyileştirebilir (Hogden ve ark., 2017; Siciliano ve ark., 2017).

Bu zorlu süreçte teknoloji aracılığıyla, bakım verenler desteklenebilir (Chi ve Demiris, 2015). Yardımcı teknolojiler bireylerin bağımsızlığını, esenliğini ve yaşam kalitesini iyileştirmektedir. Yardımcı teknolojilerin bakım veren yükünü azalttığı bilinmektedir. Yardımcı teknolojiler, bakım verenlere, bakıma harcanan zamanı, yardım düzeylerini ve enerjiyi, kaygı ve korkuyu, görev güçlüğü, özellikle fiziksel yardım gerektiren faaliyetler için güvenlik riskini azaltarak ve kullanıcının bağımsızlığını artırarak yardımcı olmaktadır (Madara Marasinghe, 2016).

Telesağlık giderek önem kazanmaktadır. Literatürde bu teknoloji aracılığıyla gerçekleştirilen altı ana müdahale kategorisi yer almaktadır. Bunlar: eğitim, danışma, psikososyal/bilişsel davranışçı terapi, sosyal destek, veri toplama ve izleme ve klinik bakım sunumu. Telesağlık hizmetlerinin bakım verenlerin sonuçlarında önemli gelişmelere yardımcı olduğu bildirilmiştir. Sonuçlar arasında gelişmiş psikolojik sağlık (daha az kaygı, depresyon, stres, yük, tahriş ve izolasyon), daha yüksek memnuniyet/güven/tercih/rahatlık/telesağlık kullanımı, gelişmiş bakım bilgisi/becerileri/hasta yönetimi, daha yüksek YK, daha fazla karşılanmış sosyal destek/sosyal işlev/ihtiyaç, gelişmiş başa çıkma/problem çözme becerileri/amaca ulaşma/karar verme, sağlayıcılarla daha iyi iletişim, daha fazla maliyet tasarrufu, gelişmiş fiziksel sağlık ve üretkenlik yer almaktadır. Hastaların ve bakım verenlerin ziyaretler yerine uzmanlarla uzaktan randevu almalarına olanak tanıyan tele-sağlık temelli müdahalelerin başlatılması (Chi ve Demiris, 2015) ve yaygınlaştırılması da önemlidir.

2.3.6. ALS Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Veren Yüğü ile İlgili Yapılmış Araştırmalar

Bir sistematik derleme çalışmasında ALS hastalığında BVY ile ilgili hem hasta faktörleri hem de bakım veren faktörleri arasındaki ilişkiler hakkındaki güncel bilgiler sunulmaktadır (de Wit ve ark., 2018). BVY ile “davranış bozuklukları” faktörü arasındaki ilişki için yüksek kalitede kanıt bulunmaktadır. Bakım verenin yüğü ile bakım verenin “depresyon duyguları” ve hastanın “fiziksel işlevselliğı” faktörleri arasındaki ilişkilerde orta düzeyde kanıt bulunmaktadır. Kalan bakım veren faktörleri-"kaygı duyguları", "sıkıntı", "sosyal destek", "aile işlevi" ve "yaş"- ve hasta faktörleri-"bulber işlev", "motor işlev", "solunum işlevi" "Hastalık süresi", "disinhibisyon", "yürütme işlevi", "bilişsel işlev", "depresyon duyguları" ve "yaş"- bakım veren yüğü ile ilişkilerine dair düşük ila çok düşük kalitede kanıt bulunmaktadır. Bu, BVY riski taşıyan BV’i belirlemek ve ALS hastalarının BV’de azalan yüğe odaklanan müdahalelerin geliştirilmesini bilgilendirmek için önemli bir bilgidir.

COVID-19 pandemisi sırasında ALS hastalarının yaşam kalitesini ve bakım veren yükünü değerlendiren bir çalışmada, hastaların yaşam kalitesinde önemli bir düşüş gözlenmezken, bakım veren yükünün önemli ölçüde arttığı bildirilmektedir. Bakım verenler için aile yardımlarının kısıtlanması, artan yüklerin sorumlusu olabileceğı bildirilmektedir (Giusiano ve ark., 2021).

İleri seviye ALS hastalarına bakım sağlayan gayri resmi bakım verenlerin hem bakım yükünü hem de ihtiyaçlarını araştıran bir çalışmada (Brulletti ve ark., 2015), bakım verenlerinin çoğunun, 18-24 aylık bir takip süresi boyunca devam eden yüksek düzeyde yüğe sahip olduğu bildirilmiştir. Bu süreçte bakım verenin ihtiyaçlarıyla ilgili faktörleri belirlemek de oldukça önemlidir. Bakım verenler ALS hastalığının yönetiminde anahtar rol oynadıkları için, ALS hastalarına yardımcı olan sağlık çalışanlarının hem nitelik hem de nicelik açısından bakım verenlerin psikolojik durumuna ve bakımla ilgili ihtiyaçlarına da dikkat etmeleri çok önemlidir.

ALS hastalığında BVY’nin yaş, cinsiyet ve akrabalıktan kaynaklanan farklılıklarını değerlendirmeyi amaçlayan çalışmada (Tramonti ve ark., 2015), yaşa, cinsiyete ve

akrabalığa göre BVY’de önemli farklılıklar olabileceği öne sürülmektedir. Kadınlar erkeklerden daha yüksek BVY’nin alt boyutlarından fiziksel ve sosyal yük bildirmişlerdir ve eşler, oğullar ve kız çocukları ile karşılaştırıldığında BVY’nin çeşitli boyutlarında daha yüksek puan almışlardır. Yetişkin çocuk BV ile ilgili olarak, kızlar oğullara göre daha yüksek düzeyde gelişimsel yük bildirmişlerdir. Yaş, özellikle fiziksel yüke ayrılan zaman için BVY üzerinde önemli bir etkiye sahiptir.

ALS hastalarının BV’de depresyon semptomlarına veya artan yüke hangi faktörlerin katkıda bulunduğu belirtilen bir çalışmada, değerlendirilen beş faktör; mali durum, sosyal destek, istihdam durumu, dini mezhep ve hastalık şiddeti olarak belirlenmiştir. Daha genç yaş, kadın olmak, daha yüksek mali yük, dini mezhep türü ve hem hasta hem de bakım verenle birlikte geçirilen daha uzun günlük saatler BVY puanları ile ilişkili olup, bunların depresyon semptomları için önemli risk faktörleri olduğu bildirilmektedir. Hem genç yaşta hem de günlük bakıma harcanan saatler, istihdam edilme ve daha az sosyal desteğe sahip olma, daha yüksek yük ile ilişkilendirilmiştir. Yeterli sosyal destek, BV’nin yaşamlarında daha düşük yük seviyeleri ile ilişkisi olan tek koruyucu faktör olduğu belirtilmiştir (Qutub ve ark., 2014).

ALS hastalarının yaşam kalitesini, hastaların kendi algıladıkları yükü ve BVY ile ilişkili faktörleri araştırmayı amaçlayan çalışmada, hastalarının kendi algıladıkları yük ve BVY düzeyindeki artış ile ALS hastalarının YK’si düşmektedir. İleri yaştaki ve daha fazla ekonomik yüke sahip olan BV ve ciddi motor disfonksiyonu olan hastaların BV daha fazla bakım yükü sahiptir (Geng ve ark., 2017).

ALS hastalarında bilişsel ve davranışsal bozukluğun bakım veren yüküne katkıda bulunup bulunmadığını ve bakım yükünün hasta sonucunu etkileyip etkilemediğini araştıran çalışmada, davranış bozukluğu bulgularının olduğu çiftlerde bakım veren yükünün daha yüksek olduğunu gösterilmiştir (Burke ve ark., 2015).

Amacı, ALS hastasına bakım verirken yaşanan yükün nesnel ve öznel yönlerini araştırmak olan bir diğer çalışmada, bakım verenin cinsiyeti daha yüksek yük düzeyleri ile ilişkilendirilmemiştir. Bu yeni bulgu, bilişsel ve davranışsal değişiklikler kontrol edildikten sonra, ALS hastasına özgü değişkenlerden ziyade, bakım veren rolünde bir

yük duygusuna aracılık edebilecek daha büyük bakım verene özgü faktörlerin olduğunu düşündürmüştür. Bakım verenlerin öznel deneyimlerinin, BVY şiddetini etkileyen önemli bir faktör olduğunu düşündürmektedir (Burke ve ark., 2017).

Bakım veren yükünün boyutunu belirleyen boylamsal faktörleri ve özellikle bakım verenler arasındaki psikolojik sıkıntının etkisini ortaya koymayı amaçlayan bir çalışmada, kaygı ve depresyonun ALS'de bakım veren yükünün önemli yordayıcıları olduğu belirtilmektedir. Bakım verenlerin gelecekte oldukça fazla korktukları ve hastalık ilerledikçe bakım veren olarak rollerine karşı daha eleştirel oldukları gösterilmektedir (Burke ve ark., 2018).

ALS hastasına bakım veren 40 kişinin genel endişeleri, bakım yükünü, depresyonu, kaygıyı, sosyal destek algısını ve hastaların hastalık şiddetini değerlendiren kesitsel bir çalışmada, bakım veren yükü, depresyon ve anksiyete birbirleri ile pozitif, tüm bu değişkenler sosyal destek ile negatif ilişkili bulunmuştur (Pagnini ve ark., 2010).

Son on yılda, ALS hastalarında, frontotemporal demansta bulunanları yansıtan davranış değişiklikleri konusunda artan bir farkındalık vardır ve ALS'li hastaların %10-40'ında orta ila şiddetli davranış değişiklikleri bildirilmiştir. ALS hastalarının davranışlarının ve motor yetersizliklerinin; bakım verenlerin depresyon, anksiyete ve stres sıklığının bakım veren yükü üzerindeki etkisini değerlendirmeyi amaçlayan çalışma, davranış değişikliklerinin (örn. disinhibisyon, dürtüsellik) ve bakım veren stresinin, bakım verenin yükü üzerinde fiziksel engellilik düzeyinden daha fazla etkiye sahip olduğu ortaya konulmuştur. 140 katılımcı ile gerçekleştirilen çalışmada ALS hastasına bakım verenlerin %48'inin yüksek düzeyde yüke sahip olduğu bildirilmiştir (Lillo ve ark., 2012).

ALS hastalarının bilişsel ve davranışsal bozukluklarının bakım veren yükü ve duygu durum durumu üzerindeki etkisini test eden başka bir çalışmada, davranış bozukluğunun ALS bakım verenlerinde yük ve ruh halinin bir belirleyicisi olduğu ama bakım verenlerde artan yükü hafifletmeyi veya ruh halini iyileştirmeyi amaçlarken 'bilişsel bozulmanın' ana hedef olarak ortaya çıkmadığı bildirilmektedir (Tremolizzo ve ark., 2016).

Apati, ALS hastalarında en sık görülen davranışsal semptomudur. ALS'de bakım veren yükü ile ilgisizliğin davranışsal, bilişsel ve duygusal belirtileri arasındaki ilişkiyi araştıran bir çalışmada; Apati, ALS bakım verenleri arasında daha yüksek bakım yükü ile ilişkilendirilmiştir. ALS bakımının bir parçası olarak apatinin çok boyutlu değerlendirmesinin ve davranış yönetimi desteğinin sağlanmasının önemi çalışmada vurgulanmaktadır (Caga ve ark., 2018).

ALS'li hastalar için uygun olan çok az yardımcı cihaz vardır. Bu süreçte hastalar ve bakım verenleri arasındaki iletişimi kolaylaştıran cihazlar oldukça önemlidir. Göz izleme yardımcı cihazı kullanımının ALS hastalarının yaşam kalitesini iyileştirip iyileştiremeyeceğini ve bakım verenlerinin yükünü hafifletip hafifletemeyeceğini araştıran bir çalışmada, göz izleme yardımcı cihazının kullanımının hem ALS hastaları hem de bakım verenleri için olumlu faydaları olduğu, cihazın her iki birey için de potansiyel olarak yaşam kalitesini artırabileceği ortaya koyulmuştur (Hwang ve ark., 2014).

ALS'de BVY ile ilişkili BV ve hasta özelliklerini belirlemek ve bu ilişkileri, sağlık çalışanlarını bir BV'nin yüksek yük riski konusunda uyarmasına olanak tanıyacak şekilde modellemek temel amacı olan bir çalışmada, makine öğrenimi teknikleri kullanılarak bakım verenin yükü tahmin edilmekte ve ilgili özellikleri belirlenmektedir. Böylece BV daha hızlı ve daha etkili yardım sağlanmasını ve daha verimli kaynak yönetimini kolaylaştırılabileceği bildirilmektedir (Antoniadi ve ark., 2020).

Ülkemizde İstanbul ve İzmir illerinde, 2014-2015 arasında 111 bakım verenle gerçekleştirilen “Yaşamak Yetmez Yaşatmak da lazım” projesi kapsamında, ALS hastalarının %81'inin bakım gereksinimleri ailesi tarafından karşılandığı, bakım verenlerin %49,1'inin orta veya aşırı bakım yüküne sahip olduğu, bakım yükü arttıkça bakım verenin yaşam kalitesinin bozulduğu bilinmektedir. Çalışma, ALS hastalarının bakım verenlerinin bakım yükü düzeyinin yüksek olduğuna ve yaşam kalitesinin bozulduğuna dikkat çekmektedir. ALS hastalarına ve bakım verenlerine destek sunulması gerektiğini bildirmektedir (Kaya ve ark., 2015).

2.3.7. Bakım Veren Yüğü Kavramı ve Gerontoloji

Nüfusun yaşlanması küresel bir olgudur (Shiba ve ark., 2016). Nüfus yaşlanması ve kronik hastalıkları olan insanların daha uzun süre yaşamaya başlamasından dolayı bakıma artan bağımlılığın profesyonel bakımdan gayri resmi bakıma artan bir geçişle sonuçlanması beklenilmektedir (Garcia-Mochon ve ark., 2019).

Yaşlanan bir nüfus, artan sayıda kronik hastalıkla yaşayan birey ve bakım verenler için yeterli resmi desteğın olmaması, bakım veren yüğü prevalansını artırmaktadır (Adelman ve ark., 2014). Bakım veren yüğünün doğrudan ve dolaylı etkileri, dahil olan herkes için olumsuzdur ve bunu hafifletmek için stratejik adımlar atılmadığı sürece devam edecek olan sosyal, politik ve sağık sorunları yaratır (Garces ve ark., 2010). BVY, bakım alıcılarının sağık sonuçlarını ve BV performansını engellediğinden BVY'nin azaltılması özellikle önemlidir. Birçok ÷lke, finansman ve bakım sağılama sistemlerinde sürdürülebilirliğı devam ettirmek için geniş kapsamlı sağık ve uzun süreli bakım reformları uygulamaktadır (Shiba ve ark., 2016). Gelişmiş ÷lkelerin çoğı, aile bakım verenlerinin sağık sigortasına, dinlenme süresine, emeklilik güvenliğıne, gelire ve evde pratik desteğı sürekli katkıları olduğunu garanti etmektedir (Lynn, 2014).

BV araştırmaların ve son yirmi yılda geliştirilen araçların temel konuları “*bakım veren yüğü*”, “*bakım verenin ihtiyaçları*” ve *bakım verenin yaşam kalitesi*” olmak üzere üç geniş kategoriye ayrılmaktadır. Hemşirelik bakımıyla ilgilenen araştırmacılar bu araştırmaların çoğına öncülük etmiştir, ancak araştırmacılar aynı zamanda gerontoloji, psikoloji, kardiyoloji, rehabilitasyon tıbbı ve onkoloji dahil olmak üzere geniş bir tıbbi uzmanlık yelpazesinden de gelmişlerdir. Özellikle gerontoloji literatürü, müdahaleleri ve bakım verenler üzerinde etkileri araştırmayı amaçlayan çalışmaların çoğunu üretmiştir (Deeken ve ark., 2003).

Bakım verenler, genellikle sağık profesyonellerinden yetersiz destek almaktadırlar ve sıklıkla sağık sistemi tarafından terk edilmiş ve tanınmamış hissetmektedirler (Lilly ve ark., 2012). Bakım veren yüğü klinisyenler tarafından sıklıkla gözden kaçırılmaktadır. Klinik hedeflerden biri, bakım veren yüğünü erken dönemde önlemek veya tespit etmek olmalıdır (Adelman ve ark., 2014). Tüm sağık profesyonellerinin, bakım verenleri hem

bakım ekibinin bir parçası hem de ilgi ve bakıma ihtiyaç duyan ve bunu hak eden potansiyel hastalar olduğunu göz önünde bulundurulmaları gerekmektedir. Sağlık profesyonellerinin hastalarına ek olarak bakım verenlere de bakmaları gerektiği mesajı zorluklar doğurabilir. Zaman ve finansal kısıtlamalar, çoğu sağlık uzmanının sınırlarını zaten zorlamaktadır. Bu nedenle, profesyonellerin hastalarına, bakım verenlere ne zaman ve nasıl müdahale edeceklerini bilmeleri için klinik değerlendirme araçlarının ve bakım veren müdahaleleriyle ilgili çalışmaların iyileştirilmesinin sürdürülmesi kritik önem taşımaktadır (Deeken ve ark., 2003). Hekimler, genellikle konu ile ilgili diğer meslek gruplarıyla iş birliği içinde, bakım verenlerinin değerlendirilmesinde daha büyük bir rol oynamalıdır (Adelman ve ark., 2014). Bu süreçte gerontologlara da önemli roller düşmektedir.

Bakım yükünü hafifletmek için, meslek grupları bakım verenleri belirlemeli ve onlara özel durumları hakkında “Hangi kaynaklara sahipler? Hangi maliyetleri üstlenirler? Nasıl yönetecekler? Yedekleme planları nedir? Nasıl başa çıkıyorlar?” gibi sorular sormalıdır (Lynn, 2014). Birçok bakım verenin benzer görevleri yerine getirmesi ve hatta aynı duygusal stres etkenlerini yaşamış olsa bile, kişilerin başa çıkma stratejilerinin farklı olduğu unutulmamalıdır (Deeken ve ark., 2003). Bakım verme oldukça bireyselleştirilmiş bir deneyim olduğu literatürde vurgulanmaktadır (Gillick, 2013).

BVY hafifletmek için şu anda mevcut olan müdahaleler gözden geçirildiğinde, dinlenme hizmetleri ve psiko-sosyal müdahale programları BVY ile başa çıkmanın ana yöntemlerinden olarak karşımıza çıkmaktadır (Garces ve ark., 2010). Resmi kaynaklar tarafından sağlanan bakım verenlere yönelik yardım, özellikle dinlenme hizmetleri ve psikososyal müdahale programları bakım verenin yükünü, gerginliği ve duygusal rahatsızlığını ve bakım verenin yaşamının farklı alanları üzerindeki olumsuz sonuçlarının azaltılmasını mümkün kılmaktadır (Carretero ve ark., 2009).

Bakım verenleri içeren müdahalelerin çoğu, bakım veren yükünü azaltmayı amaçlayan psikososyal desteğe odaklanmaktadır (Gillick, 2013). Genel olarak, psikolojik müdahaleler, karşılıklı yardım grupları, bilişsel terapiler, danışmanlık, sosyal beceriler vb. ve eğitim müdahaleleri, bilgi temini, problem çözme eğitimi vb. gibi farklı unsurları içermektedir (Carretero ve ark., 2009).

Ülkemizde bakım verenlere destek olarak “bakım parası” ödenmektedir. Bakım parasını alabilmek için şartlara bakıldığında aslında yoksulluk yardımı olduğu görülmektedir, oysaki bakım parasının ailenin gelirinden bağımsız hale getirilmesi gerekmektedir. Bu bağlamda “*sosyal bakım sigortası*” önemli bir araç olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sigorta kapsamında bakıma muhtaçlık yardımları, bakıma muhtaçlık durumunda yapılmakta ve hane gelirine bağlı olmamaktadır. Bakım sigortası, öncelikle aileyi bakım görevinde destekleyici bir işleve sahiptir (Tufan ve Yazıcı, 2009; Tufan, 2016; Akçiçek ve ark., 2018).

Bakım verenlerin maruz kaldığı yükün bir sonucu olarak bakım alan kişiye yönelik kötü muamele veya istismar yoluyla saldırgan veya şiddet içeren davranışlarda bulunabileceği de literatürde belirtilmiştir (Parks ve Novielli, 2000). Bunları fark etmek, önlemler almak da her iki grup için bu süreçte oldukça önemlidir.

Bakım alan kişinin ölümünü takip eden dönem bazı bakım veremler için zor bir geçiş dönemi olabilir. Bir çalışmada (Bass ve Bowman, 1990) bakım verme rolü sırasında yüksek seviyede yüke sahip olan bakım verenlerin yas sürecini daha zor geçirme eğilimi gösterdikleri bildirilmiştir. Meslek grupları yükü daha yüksek olan bakım verenleri belirledikten sonra, kişileri ilerideki duygusal zorluklara hazırlamaya yardımcı olmalıdır (Parks ve Novielli, 2000).

Özetleyecek olursak, BVY azaltmak için bakım vereni bakım ekibinin bir üyesi olarak çalışmaya teşvik etmek, bakım verenlerin öz bakımlarını geliştirmeye ve sağlıklarını korumaya teşvik etmek, eğitim ve bilgi sağlamak, teknoloji desteğini kullanmalarını sağlamak, bakım verene yönelik yardımlar var ise kişilerin bilinçlendirilmesi, bakım verenlerin geçici bakıma erişmeye teşvik edilmesi bu süreçte oldukça önemlidir (Adelman ve ark., 2014). Bakım verenler için eğitim ve destek çok önemlidir (Lynn, 2014). Kronik hastaların bakım verenlerine yönelik eğitim, bakımın yönetiminde önemli bir rol oynayabilir ve hem hasta hem de bakım veren için yaşam kalitesinin artmasına yardımcı olabilir (Cianfrocca ve ark., 2018).

Hem araştırmacılar hem de klinisyenler, hastalarının resmi olmayan bakım verenlerin ihtiyaçlarının farkında olmalı ve bunlara karşı duyarlı olmalıdır (Deeken ve ark., 2003).

bakım veren yükünün hem bakım alıcılar hem de bakım verenler açısından olumsuz sonuçlarından kaçınmak ve bunları gidermek için bakım verenlerin hissettikleri duygusal sıkıntıyı önleyecek ve hafifletecek çözümler geliştirilmelidir (Garces ve ark., 2010).

Resmi olmayan bakım verenler, özellikle kadınlar, resmi bakıcılardan çok az destekle büyük miktarda bakım sağlamak için önemli bir stres altındadır. Program planlayıcılar, politika yapıcılar ve resmi bakım sağlayıcılar, ailelerin bakım yükünü azaltan erişilebilir, uygun maliyetli ve yenilikçi destek hizmetleri ve programları sağlamak için birlikte hareket etmelidir (Navaie-Waliser ve ark., 2002).

Literatürde yaşlı bakım verenlerle ilgili çalışmalar oldukça yetersizdir. Özellikle yaşlı bakım verenlerin bakım yükünü değerlendiren çalışmalara rastlanılmamıştır. Bakım konusunun giderek önem kazanması ve yaşam süresinin uzamasıyla birlikte yaşlı bireyler bakım sürecinde daha fazla yer almaktadır ve önümüzdeki yıllarda sayıları da giderek artacağı düşünülen (Akış, 2021) “yaşlı bakım verenler”, “ileri yaş bakım verenler”, “60 yaş ve üzeri bakım verenler” araştırılması gereken oldukça önemli bir grup olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşlı bakım verenler diğer yaş gruplarındaki bakım verenlere göre olumsuz durumlara karşı savunmasız kalabilmektedir. Yaşlı bakım verenler kendi yaşlanma süreçleriyle başa çıkarken bir yandan da bakım sürecinde dahil olmalarından dolayı (Akış, 2021) yaşlı bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen faktörleri ortaya koymak ve bu gruba yönelik bakım yükünü azaltıcı hizmetler geliştirmek ve uygulamak oldukça önemlidir.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma nicel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen ALS hastalarına informal bakım verenlerin bilinçli farkındalık, bakım veren yükü ve yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenmesi ve aralarındaki ilişkinin ortaya konulması amacı ile planlanan tanımlayıcı bir araştırmadır.

Araştırmanın temel hipotezleri:

HİPOTEZ 1:

H0: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım veren yükü arasında ilişki yoktur.

H1: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım veren yükü arasında ilişki vardır.

HİPOTEZ 2:

H0: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

HİPOTEZ 3:

H0: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: ALS hastasına gayri resmi bakım veren bireylerin bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki vardır, olarak belirlenmiştir.

HİPOTEZ 4:

H0: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım veren yükü arasında ilişki yoktur.

H1: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım veren yükü arasında ilişki vardır.

HİPOTEZ 5:

H0: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

HİPOTEZ 6:

H0: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: Araştırmaya katılan yaşlı bakım verenlerin bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki vardır, olarak belirlenmiştir.

3.2. Araştırmanın Zamanı ve Yeri

Araştırma 01.10.2021-15.04.2022 tarihleri arasında ALS Derneği Antalya Şubesinde gerçekleştirildi. Derneğe kayıtlı olan ALS hastasına informal bakım veren bireylerle görüşüldü.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini 01.10.2021-15.04.2022 tarihleri arasında ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı 95 ALS hastası birey ve hastalara bakım verenler oluşturmaktadır. Araştırmada herhangi bir örnekleme yöntemine başvurulmadı. Araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uyan tüm bakım verenlere ulaşılması hedeflendi. Araştırmaya dâhil olma kriterleri ise; ALS Derneği Antalya Şubesi'ne kayıtlı olmak, ALS hastasına bakım veriyor olmak, bakım verenin 18 yaşın üzerinde olması, Türkçe anlayıp konuşabilme, bakım verenin fiziksel ve bilişsel sağlık durumunun uygun olması, bakım verenin hastanın aile üyelerinden veya yakınlarından birisi olması (eşi, kızı, oğlu vb.), bakım sürecinde birinci derecede sorumlu kişi olması, hasta ile aynı evde yaşıyor olması, bakım verene yardımcı olan ücretli bir çalışanın olmaması, ayrıca araştırmaya katılmayı kabul etmeleri gerekmektedir. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri ise, bakım alan ALS hastalarının, ALS hastalığı dışında bakım gerektirecek başka bir hastalığının olmaması (Frontotemporal Demans) gerekmektedir. Araştırma gönüllülük esasına dayanmakta olup, araştırmaya katılan katılımcılar devam etmek istemediklerini belirttikleri andan itibaren araştırmaya dahil edilmedi.

01.10.2021-15.04.2022 tarihleri arasında ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı 57 kişiye erişilerek veriler toplandı.

3.4. Çalışma Materyali

Araştırmanın yürütüleceği ALS Derneği Antalya Şubesi 01.10.2021 tarihi itibari ile her cuma günü 08.30-16.30 saatleri arasında ziyaret edilerek, derneğe gelen ALS hastalarına bakım veren bireyler belirlendi ve görüşmeler gerçekleştirildi. Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan bakım verenlerin araştırmaya katılmaları için sözlü izin alınarak ses kaydı olarak belgelendi. “Demografik Bilgi Formu”, “Bilinçli Farkındalık Ölçeği”, “Bakım Veren Yüğü Ölçeği”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak veriler toplandı. Veriler pandemi kuralları çerçevesinde yüz yüze görüşme tekniğı ile toplandı. Görüşmeler ortalama 40 dk sürdü.

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, ALS hastalarına bakım veren bireylerin demografik bilgilerini içeren “Demografik Bilgi Formu” (EK I), bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeylerini değerlendirmek amacıyla kullanılan “Bilinçli Farkındalık Ölçeği” (EK II), bakım veren aile bireylerinin bakım yüklerini değerlendirmek amacıyla uygulanan “Bakım Veren Yüğü Ölçeği” (EK III), bakım verenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla “Yaşam Kalitesi Ölçeği” (EK IV) kullanılarak toplandı.

3.5.1. Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından geliştirilen, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, hasta ile yakınlık derecesi, teşhisten itibaren geçen süre, verilen bakımın süresi gibi bilgiler içeren bir form kullanıldı.

3.5.2. Bilinçli Farkındalık Ölçeği (The Mindful Attention Awareness Scale - MAAS)

Brown ve Ryan (2003) tarafından geliştirilen ölçek 15 maddeden oluşan 6 dereceli likert tipi bir ölçektir. Tek faktörlü bir yapıya sahiptir. Dikkati ve günlük hayattaki şimdiki zaman farkındalığını değerlendiren bir araçtır. Ölçekten en az 0 puan en fazla 90 puan alınmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar bilinçli farkındalığın yüksek olduğunu gösterir. Bu ölçek Türkçe’ye Özyeşil ve arkadaşları (2011) tarafından Bilinçli Farkındalık Ölçeği (BFÖ) adı altında uyarlanmıştır. Ölçeğin güvenilirliği için madde

analizine bağılı olarak hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı .80'dir. Tez çalışması kapsamında hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı ise .78'dir.

3.5.3.Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı (Caregiver Burden Inventory)

Bakım verenin yükünü ölçmek için araçlar geliştirme girişimleri, 1970'lerin sonlarında ve 1980'lerin başlarında geriatrik alanda ortaya çıkmıştır. Hastalara günlük yaşamda yardımcı olmak için yalnızca bakım verenlerin yapması gereken görevleri ölçen araçların aksine, yük araçları başlangıçta hem bu görevlere hem de bu görevlerin bakım verene yüklediğı duygusal veya psikolojik baskıya odaklanarak geliştirilmiştir. Bakım veren yükünü değerlendirmekle ilgilenen araştırmacılar ve klinisyenler için gözden geçirilen bir dizi araç uygun olabilir. Araçların birçoğunun kendi güçlü ve zayıf yönleri olsa da (Deeken ve ark., 2003) Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, bakım veren yüğü çalışmalarında en çok başvurulanan ölçek olarak karşımıza çıkmaktadır (Zarit ve ark., 1980). Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı, demans hastalarının bakım verenleri arasındaki öznel yüğü ölçmek için geliştirilmiş olmasına rağmen, sadece demans hastalarına bakım verenler için değil tüm kronik hastaların bakım verenleri için kullanılmaktadır. ALS hastalarının bakım verenlerinin yükünü ölçmek için de yaygın olarak kullanılmaktadır (Oh ve Kim, 2018; Atak ve Özekes, 2019).

Ölçek, Zarit ve arkadaşları 1980 yılında geliştirilmiştir. Yanıtları 0 ile 4 arasında değişen ve toplam puanı 0 ile 88 arasında değişen 22 sorudan oluşan likert tipi bir ölçektir. 0-20 arası çok az veya hiç bakım yüküne sahip olunmadığı, 21-40 hafif-orta, 41-60 orta-şiddetli ve 61-88 ciddi bakım yüküne sahip olduğunu belirtmektedir (Qutub ve ark., 2014). Ayrıca önceki çalışmalarda, BVYÖ puanı ≥ 24 olduğunda yükün varlığını tanımlanmıştır. 24 puandan fazla ise “yüksek düzeyde yük”, 24 puandan az ise “düşük düzeyde yükten” söz edilebilir (Schreiner ve ark., 2006; Burke ve ark., 2015). Ölçekte yer alan maddeler; ruhsal ve fiziksel sağlığa, sosyal ve duygusal yaşantılara, ekonomik duruma, kişilerarası ilişkilere yönelik olup; ölçek puanının yüksek olması, algılanan bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması İnci (2006) tarafından yapılmıştır. Yapılan çalışmalarda ölçeğin güvenilirliği için madde analizine bağılı olarak hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı 0.87

ile 0.94 arasında hesaplanmıştır (İnci ve Erdem, 2008). Tez çalışması kapsamında hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı ise .82'dir.

3.5.4. Yaşam Kalitesi Ölçeği (Short Form 36- SF-36)

Ölçek; 36 maddeden oluşmaktadır ve “fiziksel fonksiyon” (on madde), “sosyal fonksiyon” (iki madde), “fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları” (dört madde), “emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları” (üç madde), “mental sağlık” (beş madde), “enerji” (dört madde), “ağrı” (iki madde) ve “sağlığın genel algılanması” (beş madde) olmak üzere 8 boyutun değerlendirilmesini sağlamaktadır. Her alt boyutun ayrı puan hesaplamaları yapılır ve puanlar 0 ile 100 arasında değişmektedir. Puanlar arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır. Ölçeğin Türkçe güvenirlik ve geçerliliğini Koçyiğit ve arkadaşları (1999) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin güvenirliği için madde analizine bağlı olarak hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı .73 olarak hesaplanmıştır. Tez çalışması kapsamında hesaplanan Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı ise .95'dir.

3.6. Araştırma Etiği

Araştırmaya başlamadan önce Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan “KA EK-477” numaralı etik kurul onayı alındı (Ek V). Araştırma ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı hastalardan ve bakım verenlerden araştırmaya katılmayı kabul edenler ile gerçekleştirildi. Çalışmaya katılacak bireylere, çalışmaya başlamadan önce gönüllülük esası alınarak yalnızca çalışmayı kabul edenlerin alınacağı ve alınan bilgilerin sadece araştırma için kullanılacağı, bireysel bilgilerin araştırmacı ile paylaştıktan sonra korunacağı, başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış ve “gizlilik ilkesine” dikkat edildi. Araştırmanın amacı, süresi, konusunda bilgilendirme yapılarak, araştırmaya katılmayı kabul eden bireylerden sözlü onam alındı.

ALS Derneği Antalya Şubesi araştırma izni belgesi alındı (EK VI).

3.7. İstatiksel Analiz

Araştırma kapsamında elde edilen veriler kodlanarak bilgisayara yüklendi ve uygun istatistiksel yöntemlerle analiz edildi. Verilerin analizinde SPSS yazılımının SPSS Statistics Base v23 sürümü kullanıldı. Tüm analizlerde anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edildi.

Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemlerden kategorik olan sosyo-demografik değişkenler için tanımlayıcı istatistik olarak sayı (N) ve yüzde (%) değerleri kullanıldı. Sürekli olan sosyo-demografik değişkenler için tanımlayıcı istatistik olarak ortalama ve standart sapma değerleri kullanıldı. Bilinçli Farkındalık Ölçeği, Bakım Veren Yüğü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve alt boyutlarına ilişkin aritmetik ortalama, standart sapma, minimum, maksimum ve yüzde değerler tanımlayıcı istatistik olarak kullanıldı.

Araştırma verilerinin analizinde seçilecek analiz yöntemi için verilerin normal dağılımını belirlemek amacıyla basıklık ve çarpıklık değerlerine bakıldı. Ayrıca varyans analizleri yapıldı. Yapılan Kolmogrov-Smirnov normallik testine göre verilerin normal dağılım gösterdiği, Levene testi sonucuna göre varyansların homojen olduğu tespit edildiği ($p>0,05$) durumlarda parametrik istatistiksel yöntemler, Kolmogrov-Smirnov normallik testine göre verilerin normal dağılım göstermediği, Levene testi sonucuna göre varyansların homojen olmadığı tespit edildiği durumlarda nonparametrik istatistiksel yöntemler seçildi. Normal dağılım gösteren veriler için ortalama ve standart sapma, normal dağılım göstermeyen veriler için medyan, minimum, maksimum değerleri verildi.

Bakım verenlere ait demografik özelliklerden cinsiyet, yaş, eğitim durumu, ekonomik durum, finansal sorun yaşama, hastaya yakınlık derecesi, hastaya bakma süresi, bakım konusunda yardım alma durumu değişkenlerine ile BFÖ, Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutları arasında anlamlı farklılığı bağımsız gruplarda t testi ve varyans analizleri ile değerlendirildi. Sürekli değişken üzerinde iki bağımsız grup arasında var olan farkları değerlendirmek için t-testinin parametrik olmayan alternatifi, Mann-Whitney U testi kullanıldı. Üç ya da daha fazla grup için sürekli

değişken üzerinden elde edilen verileri kıyaslamak için tek faktörlü gruplar arası varyans analizinin parametrik olmayan alternatifi, Kruskal-Wallis testi kullanıldı. Kruskal Wallis Testinin sonucuna göre, hangi grupların istatistiksel olarak birbirlerinden anlamlı bir biçimde farklı olduğunu öğrenmek için, grup çiftleri arasında Mann-Whitney U testi yapıldı.

Bilinçli farkındalık ölçeği, Bakım veren yükü ölçeği, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarına ilişkin madde toplam korelasyon puanları için pearson/spearman korelasyon analizi yapıldı (Pallant, 2020).



4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırmaya katılan bireylerden elde edilen verilerin analizi sonucu ortaya çıkan bulgular sunulmuştur. ALS hastalarına bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerini ve bakım vermeye ilişkin özelliklerini içeren bulgular, bakım verenlerin yaşadığı sorunlara ilişkin bulgular, bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeylerine ilişkin bulgular, bakım verenlerin bakım yüklerine ilişkin bulgular, bakım verenlerin yaşam kalitelerine ilişkin bulgular, kullanılan ölçeklerin puan ortalamaları, standart sapmaları, minimum-maksimum değerlerini içeren bulgular, ölçek puanlarının birbirleri ile korelasyonlarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

4.1. Araştırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri hakkında bilgiler Tablo 4.1.1’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1.1: ALS Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Sosyo Demografik Özellikler	f	%
Cinsiyet		
Kadın	38	%66,7
Erkek	19	%33,3
Yaş [49.7± 12.0 (23-76 yaş)]		
30 yaş altı	4	%7
31-59 yaş	38	%66,7
60 yaş ve üstü	15	%26,3
Medeni Durum		
Evli	51	%89,5
Bekar	6	%10,5
Öğrenim Durumu		
İlkokul Mezunu	28	%49,1
Ortaokul Mezunu	2	%3,5

Lise Mezunu	14	%24,6
Ön Lisans Mezunu	4	%7
Lisans Mezunu	8	%14
Lisansüstü	1	%1,8
Meslek		
Emekli	12	%21
Ev Hanımı	23	%40,4
İşsiz	4	%7
Diğer	18	%31,6
Hasta ile Yakınlık Derecesi		
Eşi	42	%73,7
Kızı	6	%10,5
Oğlu	4	%7
Kardeşi	2	%3,5
Gelin	2	%3,5
Yenge	1	%1,8
Sosyal Güvence		
Var	50	87,7
Yok	7	12,3
Gelir-Gider Durumu		
Gider>Gelir	38	%66,7
Gider=Gelir	15	%26,3
Gider<Gelir	4	%7
Kronik Hastalık		
Var	24	%42,1
Yok	33	%57,9
Toplam	57	100

Tablo 4.1.1'deki bulgulara göre katılımcıların % 66.7'si (38 kişi) kadın ve % 33.3'ü (19 kişi) erkektir. Bakım verenlerin yaş ortalaması 49.7 ± 12.0 (23-76 yaş) olarak belirlenmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin büyük çoğunluğu 46-60 yaş (%49.1) aralığından oluşmaktadır. Bakım verenlerin %26.3'ü (15 kişi) 60 yaş üstü bireylerden oluşmaktadır. Bakım verenlerin %42.1 kronik hastalığa sahiptir.

Bakım verenlerin % 89.5'i evli (51 kişi), % 10.5'i bekar (6 kişi) olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin büyük bir çoğunluğunun (% 49.1) ilkokul mezunudur, %22.8'i üniversite mezunu ve üzeri öğrenime sahip bireylerden oluştuğu görülmektedir. Katılımcıların ev hanımı (% 40.4), emekli (% 21.1), işsiz (% 7) ve diğer (% 31.6) meslek gruplarından bireylerin olduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin %73.7'si ALS hastalarının eşlerinden oluşmaktadır. Diğer bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecesine bakıldığında kızlarından (%10.5), oğullarından (%7), kardeşlerinden (%3.5), gelinlerinden (%3.5), yengelerinden (1.8) oluşmaktadır.

Katılımcıların %87.7'sinin (50 kişi) sosyal güvencesi vardı. 50 kişinin %44'ünün (22 kişi ve hepsi ev hanımıdır) ise sosyal güvencesi eşinden dolayı bulunmaktadır. Bakım verenlerin gelir ve gider durumlarına bakıldığında, %66.7'si giderlerinin gelirlerinden fazla olduğunu ifade etmiştir. %26.3'ü giderlerinin ve gelirlerinin dengede olduğunu, %7 si ise gelirlerinin daha fazla olduğu belirtmişlerdir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım süreçlerine ilişkin özellikleri Tablo 4.1.2' de görülmektedir:

Tablo 4.1.2: Katılımcıların Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikleri (n=57)

	f	%
ALS Hastasının ALSFRS-R Puanı		
0-12 puan	7	%12,3
13-18 puan	7	%12,3
>18 puan	43	%75,4
Hastaya Bakım Verme Süresi		
1 yıldan az	11	%19,3
2-5 yıl	31	%54,4
6-9 yıl	9	%15,8
10 yıldan fazla	6	%10,5
Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi		
Var	34	%59,6
Yok	23	%40,4

Bakım Sürecinin Etkilerini Hissettikleri Konular		
Fiziksel sağlık	1	%1,8
Psikolojik Sağlık	27*	%47,36
Aile Hayatı	3	%5,3
Sosyal Hayat	12*	%21,05
İş hayatı	2	%3,5
Hepsi	8	%14
Yaşamımın Hiçbir Alanı Etkilenmedi	7	%12,3
*Bazı katılımcılar iki seçenek seçmiş bulunmaktadır.		
Ekonomik Problemler Yaşama Durumu		
Evet	40	%70,2
Hayır	17	%29,8
Toplam	57	100

Bakım verenlerin ALS hastasına bakım verme sürelerine bakıldığında, %19.3'ü 1 yıl ve 1 yıldan az süredir bakım verdiği görülmektedir. %54.4'ü 2-5 yıldır bakım vermektedir. %15.8'i 6-9 yıldır bakım vermektedir. %10.5' i ise 10 yıl ve daha fazla süredir bakım vermektedir. Katılımcıların %40.4'ünün bakım sürecinde yardım alacağı herhangi bir kimsenin bulunmadığını belirtmiştir. Katılımcıların büyük bir çoğunluğu (%47.3) bakım sürecinde yaşamlarında en çok etkilenen konunun psikolojik sağlıkları olduğunu belirtmişlerdir. Diğer katılımcılar fiziksel sağlıklarının bozulduğunu (%1.8), aile hayatlarının olumsuz etkilendiğini (%5.3), sosyal hayatlarının etkilendiğini (%21), iş hayatlarının olumsuz etkilendiğini (%3.5), katılımcılardan %14'ünün belirtilen tüm başlıkların etkilendiğini ve %12.3'ü ise bakım sürecinde yaşamlarının hiç bir alanın etkilenmediğini ifade etmişlerdir. Bakım verenlerin %70.2'sinin hastalığın ayrıca bir ekonomik yük hissettirdiğini belirtmiştir.

Tablo 4.1.3: Araştırma Kapsamındaki Yaşlı Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri Ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

Sosyo Demografik Özellikler	f	%
Cinsiyet		
Kadın	10	%66,7
Erkek	5	%33,3
Medeni Durum		
Evli	15	%100
Öğrenim Durumu		
İlkokul Mezunu	11	%73,3
Ortaokul Mezunu	1	%6,7
Lise Mezunu	2	%13,3
Lisans Mezunu	1	%6,7
Meslek		
Emekli	7	%46,7
Ev Hanımı	6	%40
Diğer	2	%13,3
Hasta ile Yakınlık Derecesi		
Eşi	15	%100
Sosyal Güvence		
Var	15	%100
Gelir-Gider Durumu		
Gider>Gelir	7	%46,7
Gider=Gelir	6	%40
Gider<Gelir	2	%13,3
Kronik Hastalık		
Var	9	%60
Yok	6	%40
ALS Hastasının ALSFRS-R Puanı		
0-12 puan	2	%13,3
13-18 puan	1	%6,7
>18 puan	12	%80

Hastaya Bakım Verme Süresi		
1 yıldan az	3	%20
2-5 yıl	8	%53,3
6-9 yıl	3	%20
10 yıldan fazla	1	%6,7

Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi		
Var	9	%60
Yok	6	%40

Bakım Sürecinin Etkilerini Hissettikleri Konular		
Fiziksel sağlık	1	%6,7
Psikolojik Sağlık*	6	%40
Aile Hayatı	1	%5,3
Sosyal Hayat*	5	%33,3
Yaşamımın Hiçbir Alanı Etkilenmedi	3	%20

*Bazı katılımcılar iki seçenek seçmiş bulunmaktadır.

Ekonomik Problemler Yaşama Durumu		
Evet	7	%46,7
Hayır	8	%53,3

Toplam	57	100
---------------	-----------	------------

Araştırmada 10 kadın 5 erkek olmak üzere 15 kişi 60+ yaş bireylerden oluşmaktadır. Katılımcıların hepsi evlidir ve eşlerine bakım vermektedirler. Katılımcıların %73,3'ü ilkokul mezunudur. %46,6'sının aylık gideri aylık gelirden daha fazladır. %40'ı ise aylık gelir ve giderlerinin eşit olduğunu bildirmişlerdir. Katılımcıların %60'ı kronik bir hastalığa sahiptir. %40'ı bakım sürecinde yardım alabilecekleri herhangi bir kişinin olmadığını ifade etmişlerdir. %40'ının bakım sürecinde en çok psikolojik sağlıklarının olumsuz etkilendiğini, %33,3'ünün yaşamlarında en çok sosyal hayatlarının etkilendiğini bildirmişlerdir. Katılımcılar ortalama 4,33(min:1 yıl, max:18yıl) yıldır bakım vermektedir.

4.2. Araştırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri, Bakım Veren Yükleri ve Yaşam Kaliteleri

Bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi, bakım veren yükü ve yaşam kalitesi puanlarının ortalamaları Tablo 4.2.1’de yer almaktadır.

Tablo 4.2.1: Bakım Veren Bireylerin Bilinçli Farkındalık Ölçeği, Bakım Veren Yükü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri

Ölçekler		En Küçük Değer	En Büyük Değer	Ortalama	Standart Sapma
Bilinçli Farkındalık Ölçeği (BFÖ)					
Toplam		16	87	54.8	13.6
Zararlı Bakım Veren Yükü Ölçeği (BVYÖ)					
Toplam		8	79	45.8	15.9
Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36)					
Alt Boyutları	Genel Sağlık Algısı	5	100	62.3	21.6
	Vücut Ağrısı	0	100	59.9	34.9
	Fiziksel Fonksiyon	0	100	81.2	30.1
	Fiziksel Problemler Nedeniyle Olan Kısıtlanma	0	100	45.6	48.8
	Ruhsal sağlık	0	96	35.6	21.1
	Emosyonel Problemler Nedeniyle Olan Kısıtlanma	0	100	34.4	47.1
	Enerji/Canlılık	0	90	28.6	26.2
	Sosyal İşlevsellik	0	100	51.2	43.6

Tablo 4.2.1’de bakım verenlerin bilinçli farkındalık ölçeğinden, bakım veren yükü ölçeğinden, yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları verilmiştir. Bilinçli farkındalık ölçeği toplam puan ortalaması 54.8 ± 13.6 , bakım veren yükü ölçeği toplam

puan ortalaması 45.8 ± 15.9 olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi ölçeğinin alt poyutlarının toplam puan ortalamalarına bakıldığında; Genel sağlık algısı 62.3 ± 21.6 , vücut ağrısı 59.9 ± 34.9 , fiziksel fonksiyon 81.2 ± 30.1 , fiziksel problemler nedeniyle olan kısıtlanma 45.6 ± 48.8 , ruhsal sağlık 35.6 ± 21.1 , emosyonel problemler nedeniyle olan kısıtlanma 34.4 ± 47.1 , enerji/canlılık 28.6 ± 26.2 , sosyal işlevsellik 51.2 ± 43.6 olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.2.2: Yaşlı Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Ölçeği, Bakım Veren Yükü Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri

Ölçekler		En Küçük Değer	En Büyük Değer	Ortalama	Standart Sapma
Bilinçli Farkındalık Ölçeği (BFÖ)					
Toplam		31	87	62,5	13.6
Zararlı Bakım Veren Yükü Ölçeği (BVYÖ)					
Toplam		16	73	46.2	14,9
Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36)					
Alt Boyutları	Genel Sağlık Algısı	20	95	60,3	24.1
	Vücut Ağrısı	0	100	63,6	34,9
	Fiziksel Fonksiyon	0	100	66,6	37,3
	Fiziksel Problemler Nedeniyle Olan Kısıtlanma	0	100	41,6	49.7
	Ruhsal sağlık	12	96	40,0	23,3
	Emosyonel Problemler Nedeniyle Olan Kısıtlanma	0	100	28,8	45,1
	Enerji/Canlılık	0	80	32,0	30,2
	Sosyal İşlevsellik	0	100	61,6	45,1

Yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi puan ortalamaları 62,5'tir ve bakım yükü düzeyi puan ortalamaları ise 46,2'dir. Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları puan ortalamalarına bakıldığında; Fiziksel fonksiyon puan ortalamaları 66,6 puan, fiziksel rol güçlüğü puan ortalamaları 41,6 puan, emosyonel rol güçlüğü puan ortalamaları 28,8 puan, enerji/canlılık puan ortalamaları 32 puan, ruhsal sağlık puan ortalamaları 40 puan, sosyal işlevsellik puan ortalamaları 61,6 puan, ağrı puan ortalamaları 63,6 puan, genel sağlık puan ortalamaları 60,3 puan olarak bulunmuştur.

Tablo 4.2.3: ALS Hastalarına Bakım Verenlerin Puan Aralığına Göre BVYÖ Puan Ortalamaları (n=57)

BVYÖ* Puan Aralığı		n	%
Hiç/Az Yok (0-20 puan)		5	%8.8
Orta Düzeyde Bakım Yükü (21-40 puan)		15	%26.3
İleri Düzeyde Bakım Yükü (41-60 puan)		27	%47.4
Aşırı Bakım Yükü (61-88 puan)		10	%17.5
BVYÖ* Toplam Puan Ortalaması	$\bar{X} \pm SS$	Min	Max
	45.8$\pm$15.9	8	79
	*Bakım veren yükü ölçeği		

BVYÖ puan aralığına baktığımızda bakım verenlerin %8.8'nin bakım yükü yaşamadığı, %26.3'ünün orta düzeyde, %47.4'ünün ileri düzeyde ve %17.5'inin ise aşırı düzeyde bakım yükü yaşadığı belirlenmiştir. Toplam BVYÖ puanı 45.8 $\pm$ 15.9 olarak belirlenmiş olup ALS hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme yükü ileri düzeyde bulunmuştur.

Yaşlı bakım verenlerin bakım yükü düzeyi puan ortalamalarının ise 46,2 olması çalışmaya katılan 60+ yaş bireylerin ileri derecede bakım yüküne sahip olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.2.2.1: Zarit Bakım veren yükü ölçeği soruları ve analizi

ZARİT BAKIM VEREN YÜKÜ ÖLÇEĞİ SORULARI	n 57	DY^a n=6	YK^a n=51	p[*]
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	1,9±1,7	0,8±1,6	2,0±1,7	0,138
2.Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	2,8±1,5	0,1±0,4	3,1±1,2	0,000
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	2,3±1,6	0,3±0,8	2,5±1,5	0,002
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	1,9±1,5	0,8±0,9	2,0±1,5	0,070
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	1,5±1,4	0,3±0,5	1,7±1,5	0,042
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	1,3±1,6	0,0±0,0	1,5±1,6	0,042
7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	3,1±1,4	0,6±1,6	3,4±1,1	0,002
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	2,5±1,5	0,8±1,6	2,7±1,4	0,013
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	1,5±1,5	0,3±0,8	1,6±1,5	0,048
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	1,4±1,5	0,6±1,6	1,5±1,5	0,194
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	2,2±1,8	0,0±0,0	2,5±1,7	0,002
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	2,49±1,7	0,6±1,6	2,7±1,6	0,020
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	1,6±1,8	0,0±0,0	1,8±1,8	0,034
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	3,0±1,4	2,0±1,7	3,1±1,3	0,138

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	2,6±1,7	1,6±1,9	2,7±1,7	0,204
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi	0,9±1,4	0,0±0,0	1,0±1,4	0,145
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	1,3±1,7	0,0±0,0	1,5±1,7	0,074
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	1,0±1,4	0,8±1,3	1,0±1,4	0,713
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0,7±1,2	0,0±0,0	0,8±1,3	0,194
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	2,5±1,6	2,0±1,8	2,5±1,5	0,453
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğinizin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	3,4±1,0	3,0±1,5	3,5±0,9	0,379
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	2,9±1,1	1,8±1,1	3,0±1,0	0,017
*Mann-Whitney U Testi Sonuçları, ^aDüşük yük puanına sahip katılımcılar (24 puandan düşük), ^bYüksek yük puanına sahip katılımcılar (24 puandan yüksek), $\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma				

Bakım veren yükü ölçeğinin soruları, artan bakım yükü ile ilişkili değişkenleri tanımlamak için tabloda maddeler halinde sıralanmıştır. Düşük düzeyde bakım yüküne sahip ve yüksek düzeyde bakım yüküne sahip katılımcıların sorulara verdiği cevaplara göre ortalama puanları karşılaştırıldığında: Yüksek düzeyde bakım yüküne sahip bakım verenler, kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir ($p=0.000$). Bakım verme sürecinde aile ve iş sorumluluklarını yerine getirme arasında zorlandıklarını düşünmektedirler ($p=0,002$). Yakınlarının yanındayken kendilerini kızgın ($p=0.042$) ve gergin ($p=0.048$) hissettiklerini ifade etmişlerdir. Düşük bakım yüküne sahip katılımcılara göre diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarıyla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği ($p=0,042$), sosyal hayatlarının daha fazla etkilendiği ($p=0.020$) ve bakım sürecinde yeni arkadaşlıklar kuramadıkları ($p=0,034$) görülmektedir. Özel hayatlarını istedikleri gibi yaşayamadıkları ($p=0.002$), gelecekte daha fazla korktukları ($p=0.002$), yakınlarının kendilerine daha fazla bağımlı olduğunu düşündükleri ($p=0.013$) görülmektedir. Bakım sürecinde daha fazla güçlük yaşamaktadırlar ($p=0.017$).

Yakınlarının ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüp düşünmedikleri ($p=0.138$), yakınlarının davranışlarından rahatsızlık duyup duymadıkları ($p=0.070$), bakım sürecinde kendi sağlıklarının da bozulup bozulmadığına ($p=0.194$), yakınlarının katılımcıları tek dayanağı olarak görüp görmemelerine ($p=0.138$), kendi harcamalarından kalan paranın yakınlarının bakımı için yeterli olmadığını düşünüp düşünmediklerine ($p=0.204$), yakınlarına bakmayı daha fazla sürdüremeyecek gibi hissedip hissetmediklerine ($p=0.145$), yaşamlarının kontrolünü kaybettiklerini düşünüp düşünmediklerine ($p=0.074$), bakımın bir başkasının üstelenmesini isteyip istememelerine ($p=0.713$), yapılması gerekenler konusunda daha fazla kararsızlık yaşayıp yaşamadıklarına ($p=0.194$), bakım verenlerinin daha fazlasını yapmak zorunda olduklarını düşünüp düşünmediklerine ($p=0.453$), bakım sürecinde en iyisini yaptıklarını düşünüp düşünmediklerine ($p=0.379$) yönelik sorulara verilen cevapların puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur.

Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine ve bakıma ilişkin tanımlayıcı özelliklerine göre bilinçli farkındalık düzeyleri puanları, bakım veren yükü puanları, yaşam kalitesi puanları ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.2.3' de yer almaktadır.

Tablo 4.2.3: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tanımlayıcı Özellikler ve Puan Ortalamaları	n	BFÖ ^a	BVYÖ ^b	SF-36 Enerji/Canlılık	SF-36 Ruhsal Sağlık	SF-36 Genel Sağlık
Cinsiyet						
Kadın	38	28,2	31,1	27,6	27,5	26,1
Erkek	19	30,4	24,7	31,6	31,9	34,6
İstatistiksel Test	p	,641	,168	,393	,337	,066
	*z	-,466	1,380	-,855	-,960	-1,836
Yaş						
30 yaş altı	4	24,1	25,7	41,7	36,8	31,2
31-59 yaş	38	25,5	29,3	27,1	27,3	29,1
60 yaş ve üstü	15	39,1	28,9	30,2	31,1	28,0
İstatistiksel Test	p	,022	,918	,228	,465	,940
	*KW	7,676	,171	2,961	1,530	,124

Medeni Durum						
Evli	51	28,6	30,8	27,2	27,6	27,8
Bekar	6	31,6	13,5	44,1	40,7	39,1
İstatistiksel Test	p	,694	,013	,016	,066	,118
	*z	-,416	2,419	-2,389	-1,840	-1,593
Öğrenim Durumu						
İlkokul Mezunu	28	33,3	29,2	28,0	28,3	29,3
Ortaokul Mezunu	2	29,2	30,0	25,2	28,5	17,7
Lise Mezunu	14	20,3	35,6	28,7	29,2	26,9
Ön Lisans Mezunu	4	29,0	30,7	31,1	27,2	26,5
Lisans Mezunu	8	26,2	18,4	29,7	29,5	36,3
Lisansüstü	1	50,0	4,5	53,5	47,0	20,0
İstatistiksel Test	p	,186	,173	,775	,937	,679
	*KW	7,497	7,702	2,513	1,278	3,135
Meslek						
Emekli	12	29,7	29,4	32,9	34,2	34,3
Ev Hanımı	23	28,8	30,8	26,6	25,4	24,5
İşçi	4	25,6	25,0	42,3	46,2	29,2
Diğer	18	29,4	27,2	26,3	26,1	31,0
İstatistiksel Test	p	,977	,868	,234	,068	,356
	*KW	,202	,720	4,268	7,131	3,244
Hasta ile Yakınlık Derecesi						
Eşi	42	29,7	32,3	26,2	26,8	25,3
Çocuk*	10	30,4	20,9	33,2	32,5	37,7
Diğer**	5	20,1	17,4	43,8	40,2	42,2
İstatistiksel Test	p	,451	,039	,053	,177	,018
	*KW	1,592	6,498	5,891	3,461	8,044
* Hastaların kızı veya oğlu ** Hastaların yengesi, kardeşi, gelini						
Gelir-Gider Durumu						
Gider>Gelir	38	25,5	33,1	26,6	26,8	27,3
Gider=Gelir	15	37,2	22,7	35,0	33,8	33,7
Gider<Gelir	4	30,5	12,7	28,7	31,8	27,3
İstatistiksel Test	p	,068	,015	,246	,358	,439
	*KW	5,377	8,393	2,801	2,055	1,646
Kronik Hastalık						
Var	24	30,5	30,9	23,4	24,8	19,6
Yok	33	27,8	27,5	33,0	32,0	35,8
İstatistiksel Test	p	,555	,452	,029	,108	,000
	*z	-,590	-,752	2,179	1,606	3,652

Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	11	37,0	21,2	25,9	23,3	24,5
2-5 yıl	31	24,7	33,3	29,0	30,5	27,5
6-9 yıl	9	32,5	25,0	32,5	32,2	30,9
10 yıldan fazla	6	30,8	26,6	29,2	26,7	41,5
İstatistiksel Test	p	,164	,162	,853	,575	,206
	*KW	5,104	5,133	,787	1,985	4,567
Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	11	37,0	21,2	25,9	23,3	24,5
2 yıldan fazla	46	27,0	30,8	29,7	30,3	30,0
İstatistiksel Test	p	,073	,086	,494	,208	,325
	*z	-1,791	1,719	,684	1,258	,985
Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi						
Var	34	32,8	23,7	32,5	32,5	30,2
Yok	23	23,3	36,7	23,7	23,7	27,2
İstatistiksel Test	p	,035	,004	,046	,050	,498
	*z	-2,108	2,905	-1,995	-1,959	-,678
Bakım Sürecinin Etkilerini Hissettikleri Konular						
Fiziksel sağlık	1	12,0	55,0	33,0	34,0	23,5
Psikolojik Sağlık	24	24,0	30,5	27,4	27,6	28,4
Sosyal Hayat	9	38,3	23,1	34,6	30,2	26,3
Sosyal	3	30,3	34,5	28,0	25,8	34,0
Hayat/Psikolojik sağlık						
Aile Hayatı	3	35,5	47,6	25,0	15,8	27,1
İş hayatı	2	28,2	23,5	26,5	37,5	33,0
Hepsi	8	27,6	37,1	24,1	29,4	25,2
Yaşamın hiçbir alanı etkilenmedi	7	34,7	9,3	35,0	35,3	36,8
İstatistiksel Test	p	,390	,006	,865	,793	,903
	*KW	7,382	19,857	3,212	3,885	2,793

Ekonomik Problemler Yaşama Durumu						
Evet	40	25,9	32,7	26,6	26,2	29,2
Hayır	17	36,2	20,2	34,4	35,5	28,3
İstatiksel Test	p	,032	,009	,101	,052	,847
	*z	2,139	-2,600	1,638	1,943	-,193

*z: Mann-Whitney U testi, *KW: Kruskal Wallis testi, ^aBilinçli Farkındalık Ölçeği, ^bBakım Veren Yükü Ölçeği

Tabloya göre, bakım verenin cinsiyetinin bilinçli farkındalık düzeyi, bakım yükü düzeyi, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık boyutları açısından etkili olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir.

Bakım veren yükleri, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık puanları yaş kategorilerine göre değişmemektedir ($p>0.05$). Bilinçli farkındalık düzeyi puan ortalamaları arasında ise istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır (KW: 7,676 $p=0,022$). Farkın 31-59 yaş grubu ile 60+ yaş grubu arasında olduğu bulundu ($p=0,007$). 60+ yaş grubundaki katılımcıların diğer grubun puan ortalamasına göre 12,60 puan daha fazladır.

Evliler ve bekarlar arasında, bilinçli farkındalık düzeyleri ($z: -,416$ $p= 0,694$), ruhsal sağlık ($z: -1,840$ $p= 0,066$), genel sağlık ($z: -1,593$ $p= 0,118$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. Bakım veren yükü düzeyi puan ortalamaları arasında ise istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($z: 2,419$ $p=0,013$). Bakım yükünün evli bakım verenlerde daha fazla olduğu görülmektedir. Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji/canlılık puan ortalamaları açısından da istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($z: -2,386$ $p=0,016$). Bekar bakım verenlerin enerji/canlılık puan ortalamalarının daha fazla olduğu görülmektedir. Bekar bakım verenler daha enerjik ve canlı hissetmektedir.

Öğrenim durumunun bilinçli farkındalık düzeyi, bakım yükü düzeyi, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık boyutları açısından etkili olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir.

Mesleğin bilinçli farkındalık düzeyi, bakım yükü düzeyi, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık boyutları açısından etkili olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir.

Hastayla bakım verenin yakınlık derecesine göre bakıldığında, eşi, çocuğu veya diğer yakınlarından oluşan gruplar arasında, bilinçli farkındalık düzeyi (KW: 1,592 $p= 0,451$), yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji (KW:5,891 $p=0,053$), ruhsal sağlık (KW: 3,461 $p= 0,177$) boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. Gruplar arasında Bakım veren yükleri puanları ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (KW: 6,498 $p= 0,039$). Eşler ve diğer akrabalarından oluşan iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,049$). Eşlerden oluşan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalaması 12,76 puan daha fazladır. Genel sağlık puanları ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (KW: 8,044 $p= 0,018$). Eşlerden oluşan grup ve çocuklardan oluşan grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($p=0,035$). Çocuklardan oluşan bakım verenlerin genel sağlık puan ortalaması, eşlerden oluşan bakım verenlerden 11,2 puan daha fazladır. Ayrıca Eşlerden oluşan grup ve diğer akrabalarından oluşan grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farkın olduğu görüldü ($p=0,029$). Diğer akrabalarından oluşan bakım verenlerin genel sağlık puan ortalaması, eşlerden oluşan bakım verenlerden 14,1 puan daha fazladır.

Bilinçli farkındalık düzeyi, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık puanları bakım verenlerin aylık gider gelir durumlarına göre değişmemektedir ($p>0.05$). Bakım veren yükü puan ortalamaları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (KW: 8,393 $p= 0,015$). Gider>gelir grubu ile gelir=gider grubu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($p=0,037$). Gider>gelir grubu ile gelir>gider grubu arasında da istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($p=0,022$).

Bakım verenlerin kronik hastalığı olup olmamasına göre bakıldığında, bilinçli farkındalık düzeyleri ($z: -,590$ $p= 0,555$), bakım veren yükleri ($z: -,752$ $p= 0,452$), yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından ruhsal sağlık ($z: 1,606$ $p= 0,108$) boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. İki grup arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji/canlılık puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($z: 2,179$ $p= 0,029$). Kronik hastalığa sahip olmayan bakım verenler daha enerjik

ve canlı hissetmektedir. İki grup arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından genel sağlık puan ortalamalarının arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: 3,652 p= 0,000). Kronik hastalığı olmayan bakım verenlerin genel sağlık puanları da yüksektir.

Bilinçli farkındalık düzeyi, bakım veren yükü, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık puanları bakım verilen süreye göre değişmemektedir (p>0.05).

Bakım verenlerin bakım sürecinde yardım alabilecekleri kişinin varlığındaki ve yokluğundaki durumlarda ortalamalar karşılaştırıldığında, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından ruhsal sağlık (z: -1,959 p= 0,050) ve genel sağlık (z: -,678 p= 0,498) boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. Gruplar arasında bilinçli farkındalık düzeyi puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: -2,108 p= 0,035). Bakım verene yardımcı olabilecek kişi varlığında, bakım verenlerin bilinçli farkındalık puanları daha yüksektir. Gruplar arasında bakım veren yükü düzeyi puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: 2,905 p= 0,004). Bakım verene yardımcı olabilecek kişi yokluğunda, bakım verenlerin bakım yükü düzeyi puanları daha yüksektir. Gruplar arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji düzeyi puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: -1,995 p= 0,046)). Bakım verene yardımcı olabilecek kişi varlığında, bakım verenlerin enerji/canlı hissetme puanları daha yüksektir.

Ekonomik probleme sahip olup olmamanın yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık boyutları açısından etkili olmadığı (p>0.05) belirlenmiştir. Gruplar arasında bilinçli farkındalık düzeyi puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: 2,139 p=0,032). Ekonomik problem yaşamadığını ifade eden bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri daha yüksektir. Gruplar arasında bakım veren yükü düzeyi puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (z: -2,600 p=0,009). Ekonomik problem yaşadığını ifade eden bakım verenlerin bakım yükü daha yüksektir.

Tablo 4.2.3 (Devamı): Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tanımlayıcı Özellikler ve Puan Ortalamaları	n	SF-36 Fiziksel Fonksiyon	SF-36 Fiziksel Rol Güçlüğü	SF-36 Emoyonel Rol Güçlüğü	SF-36 Sosyal İşlev	SF-36 Ağrı
Cinsiyet						
Kadın	38	26,9	24,5	24,4	29,2	25,1
Erkek	19	33,0	37,8	38,1	28,8	36,6
İstatistiksel Test	p	,139	,001	,000	,894	,013
	*z	1,479	3,179	3,483	-,133	2,485
Yaş						
30 yaş altı	4	40,5	37,3	33,2	34,0	33,5
31-59 yaş	35	30,4	28,6	29,0	27,0	28,0
60 yaş ve üstü	15	22,2	27,7	27,6	32,7	30,3
İstatistiksel Test	p	,050	,494	,774	,398	,766
	*KW	5,983	1,409	,513	1,842	,533
Medeni Durum						
Evli	51	27,6	27,7	27,9	28,9	27,9
Bekar	6	40,5	39,9	38,1	29,7	37,7
İstatistiksel Test	p	,074	,089	,160	,909	,177
	*z	-2,023	-1,908	-1,696	-,123	-1,382
Öğrenim Durumu						
İlkokul Mezunu	28	25,9	27,1	25,5	30,1	26,1
Ortaokul Mezunu	2	22,2	14,5	18,5	9,5	35,0
Lise Mezunu	14	31,0	28,7	31,1	31,0	29,6
Ön Lisans Mezunu	4	30,8	29,7	25,	28,0	24,2
Lisans Mezunu	8	35,3	37,3	39,3	29,1	38,3
Lisansüstü	1	40,5	45,0	48,0	9,5	31,0
İstatistiksel Test	p	,548	,296	,088	,421	,535
	*KW	4,010	6,109	9,588	4,960	4,098
Meslek						
Emekli	12	28,8	32,4	29,9	32,0	37,7
Ev Hanımı	23	26,1	23,1	24,4	27,7	24,4
İşçi	4	30,7	37,3	33,2	33,0	29,7
Diğer	18	32,3	32,3	33,2	27,6	28,8
İstatistiksel Test	p	,603	,093	,212	,809	,160
	*KW	1,857	6,409	4,503	,968	5,162

Hasta ile Yakınlık Derecesi						
Eşi	42	25,8	26,1	26,6	27,7	26,9
Çocuk*	10	36,4	37,4	36,2	31,9	34,0
Diğer**	5	40,5	36,0	34,1	33,8	36,3
İstatistiksel Test	p	,024	,052	,107	,588	,271
	*KW	7,476	5,916	4,465	1,063	2,611
*Hastaların kızı veya oğlu **Hastaların yengesi, kardeşi, gelini						
Gelir-Gider Durumu						
Gider>Gelir	38	29,1	26,6	25,9	27,7	25,7
Gider=Gelir	15	30,2	34,8	35,5	29,9	35,0
Gider<Gelir	4	23,2	29,7	33,2	37,2	37,6
İstatistiksel Test	p	,697	,190	,068	,501	,099
	*KW	,723	3,316	5,364	1,381	4,634
Kronik Hastalık						
Var	24	19,50	24,06	25,88	29,67	23,10
Yok	33	35,91	32,59	31,27	28,52	33,29
İstatistiksel Test	p	,000	,032	,151	,786	,021
	*z	4,155	2,145	1,437	-,271	2,315
Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	11	27,5	29,8	29,2	37,6	23,9
2-5 yıl	31	27,5	25,3	26,3	24,5	28,4
6-9 yıl	9	28,1	33,2	31,6	29,6	30,9
10 yıldan fazla	6	40,5	39,9	38,1	35,2	38,0
İstatistiksel Test	p	,250	,118	,265	,083	,391
	*KW	4,105	5,880	3,969	6,681	3,007
Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	11	27,5	29,8	29,2	37,6	23,9
2 yıldan fazla	46	29,3	28,8	28,9	26,9	30,2
İstatistiksel Test	p	,715	,838	,952	,044	,256
	*z	,365	-,204	-,060	-2,015	1,136
Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi						
Var	34	29,8	31,1	30,9	32,7	33,1
Yok	23	27,7	25,8	26,2	23,5	22,8
İstatistiksel Test	p	,582	,181	,213	,032	,020
	*z	-,550	-1,339	-1,244	-2,150	-2,322

Bakım Sürecinin Etkilerini Hissettikleri Konular						
Fiziksel sağlık	1	18,0	30,5	18,5	29,0	50,0
Psikolojik sağlık	24	27,6	26,0	25,8	28,1	28,2
Sosyal Hayat	9	28,1	31,4	32,5	23,7	29,7
Sosyal Hayat/ Psikolojik sağlık	3	40,5	24,6	28,3	28,3	24,8
Aile Hayatı	3	31,0	24,6	18,5	34,1	22,1
İş hayatı	2	26,2	29,7	33,2	46,5	36,5
Hepsi	8	26,8	27,9	25,8	24,0	21,8
Yaşamın hiçbir alanı etkilenmedi	7	33,9	40,6	43,7	37,4	38,2
İstatistiksel Test	p	,812	,526	,087	,469	,470
	*KW	3,713	6,120	12,428	6,625	6,620
Ekonomik Problemler Yaşama Durumu						
Evet	40	30,8	28,6	28,3	28,5	27,7
Hayır	17	24,7	29,7	30,6	30,0	31,8
İstatistiksel Test	p	,157	,792	,562	,756	,392
	*z	-1,416	,264	,579	,311	,856
*z: Mann-Whitney U testi, *KW: Kruskal Wallis testi						

Tabloya göre, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon ve sosyal işlev puanlarında bakım verenin cinsiyetinin etkili olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Kadınlar ve erkekler arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel rol güçlüğü ($z: 3,179$ $p= 0,001$), emosyonel rol güçlüğü ($z: 3,483$ $p= 0,000$) ve ağrı ($z: 2,485$ $p= 0,013$) boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. Erkeklerin fiziksel rol güçlüğü puanı, emosyonel rol güçlüğü puanı ve ağrı puanı kadınlardan daha yüksektir.

Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlev, ağrı puanları yaş kategorilerine göre değişmemektedir ($p>0.05$).

Bakım verinin medeni durumunun, öğrenim durumunun, mesleğinin, aylık gider-gelir durumunun, hastaya bakım verdiği sürenin, ekonomik problem yaşıyıp yaşamama

durumunun yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlev, ağrı puanları üzerinde etkili olmadığı görülmektedir ($p>0.05$).

Bakım verenin hasta ile yakınlık derecesi yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlev, ağrı puanlarını etkilememektedir ($p>0.05$). Gruplar arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır (KW: 7,476 $p= 0,024$). Eşlerden oluşan grup ve çocuklardan oluşan grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($p=0,043$). Ayrıca Eşlerden oluşan grup ve diğer akrabalarından oluşan grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark vardır ($p=0,047$).

Kronik hastalık varlığında ve yokluğunda puan ortalamaları karşılaştırıldığında, emosyonel rol güçlüğü ($z: 1,437$ $p= 0,151$) ve sosyal işlev ($z: -,271$ $p= 0,786$) boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. Gruplar arasında yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon ($z: 4,155$ $p= 0,000$), fiziksel rol güçlüğü ($z: 2,145$ $p= 0,032$) ve ağrı ($z: 2,315$ $p= 0,021$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. Kronik hastalığı olan bakım verenlerin fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü ve ağrı puanları daha düşüktür.

1 yıl ve daha az süre bakım vermiş kişilerle, 2 yıl ve daha fazla bakım vermiş kişiler arasında, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve ağrı boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0.05$). Sosyal işlevsellik puan ortalamaları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır ($p<0.05$). 2 yıl ve daha fazla bakım veren kişilerin sosyal işlevsellik puanı daha düşüktür.

Bakım sürecinde yardım alınabilecek kişinin varlığında ve yokluğunda puan ortalamaları karşılaştırıldığında, yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü ve emosyonel rol güçlüğü boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0.05$). Gruplar arasında sosyal işlevsellik ve ağrı puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır ($p<0.05$). Bakım konusunda yardım alabilecekleri kişinin varlığında bakım verenlerin sosyal işlevsellik puanı daha yüksektir.

Tablo 4.2.4: Yaşlı bakım verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tanımlayıcı Özellikler ve Puan Ortalamaları	n	BFÖ ^a	BVYÖ ^b	SF-36 Enerji/Canlılık	SF-36 Ruhsal Sağlık	SF-36 Genel Sağlık
Cinsiyet						
Kadın	10	7,7	8,3	7,1	6,9	7,1
Erkek	5	8,5	7,4	9,8	10,2	9,8
İstatistiksel Test	p	,768	,768	,310	,206	,310
	*z	0,307	-,368	1,125	1,351	1,109
Öğrenim Durumu						
İlkokul Mezunu	11	8,0	7,7	7,5	7,9	7,9
Ortaokul Mezunu	1	9,5	9,5	3,0	1,0	7,0
Lise Mezunu	2	8,0	9,5	10,7	10,0	6,0
Lisans Mezunu	1	6,5	6,0	12,5	12,0	13,5
İstatistiksel Test	p	,973	,904	,353	,299	,575
	*KW	,226	,567	3,260	3,674	1,988
Meslek						
Emekli	7	6,6	7,7	10,0	10,7	9,5
Ev Hanımı	6	8,1	8,0	6,0	5,2	5,8
Diğer	2	12,2	9,0	6,5	6,5	9,0
İstatistiksel Test	p	,291	,938	,229	,073	,301
	*KW	2,468	,129	2,945	5,238	2,403
Gelir-Gider Durumu						
Gider>Gelir	7	7,3	9,0	8,2	8,3	7,5
Gider=Gelir	6	9,3	7,5	9,3	8,7	8,5
Gider<Gelir	2	6,2	5,7	3,0	4,5	8,0
İstatistiksel Test	p	,610	,611	,203	,485	,908
	*KW	,988	,985	3,187	1,446	,192
Kronik Hastalık						
Var	9	6,4	8,1	6,2	6,3	6,1
Yok	6	10,3	7,8	10,5	10,5	10,7
İstatistiksel Test	p	,113	,955	,066	,088	,050
	*z	1,653	-,118	1,864	1,773	1,957
Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	3	8,6	5,6	6,0	6,8	5,8
2-5 yıl	8	6,0	9,0	8,4	8,3	8,6
6-9 yıl	3	12,0	5,6	8,1	7,6	6,1
10 yıldan fazla	1	9,5	14,0	10,0	9,5	15,0
İstatistiksel Test	p	,251	,279	,821	,942	,277
	*KW	4,095	3,840	,917	,392	3,863

Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi						
Var	9	7,6	7,5	8,3	8,3	7,8
Yok	6	8,5	8,7	7,4	7,4	8,1
İstatistiksel Test	p	,776	,607	,689	,689	,1,000
	*z	,354	,531	-,421	-,414	,119
Ekonomik Problemler Yaşama Durumu						
Evet	7	7,2	10,2	7,6	7,5	8,5
Hayır	8	8,6	6,0	8,3	8,3	7,5
İstatistiksel Test	p	,536	,072	,779	,779	,694
	*z	,638	-1,795	,295	,348	-,466
*z: Mann-Whitney U testi, *KW: Kruskal Wallis testi, ^a Bilinçli Farkındalık Ölçeği, ^b Bakım Veren Yükü Ölçeği						

Tablo 4.2.4 (Devamı): Yaşlı bakım verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine ve Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bilinçli Farkındalık Düzeyi, Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının karşılaştırılması

Tanımlayıcı Özellikler ve Puan Ortalamaları	n	SF-36 Fiziksel Fonksiyon	SF-36 Fiziksel Rol Güçlüğü	SF-36 Emoyonel Rol Güçlüğü	SF-36 Sosyal İşlev	SF-36 Ağrı
Cinsiyet						
Kadın	10	7,10	6,9	7,1	8,5	7,4
Erkek	5	9,8	10,2	9,8	6,9	9,2
İstatistiksel Test	p	,310	,206	,310	,513	,513
	*z	1,141	1,518	1,329	-,739	,746
Öğrenim Durumu						
İlkokul Mezunu	11	7,8	8,5	8,4	8,0	7,3
Ortaokul Mezunu	1	2,5	4,5	5,5	2,5	13,5
Lise Mezunu	2	9,2	4,5	5,5	9,0	7,7
Lisans Mezunu	1	12,5	12,5	11,0	11,5	10,5
İstatistiksel Test	p	,410	,281	,541	,444	,542
	*KW	2,882	3,827	2,152	2,680	2,148

Meslek						
Emekli	7	9,2	8,5	8,5	8,7	9,7
Ev Hanımı	6	5,9	7,1	8,1	7,4	7,0
Diğer	2	9,7	8,5	5,5	7,0	7,2
İstatistiksel Test	p	,310	,802	,581	,777	,677
	*KW	2,342	,441	1,087	,504	,780
Gelir-Gider Durumu						
Gider>Gelir	7	8,7	8,5	8,9	7,5	7,5
Gider=Gelir	6	8,5	8,5	7,7	8,9	8,5
Gider<Gelir	2	3,5	4,5	5,5	7,0	8,2
İstatistiksel Test	p	,285	,407	,503	,767	,917
	*KW	2,509	1,796	1,375	,529	,174
Kronik Hastalık						
Var	9	5,6	6,7	7,2	8,2	7,5
Yok	6	11,5	9,8	9,0	7,6	8,6
İstatistiksel Test	p	,008	,224	,456	,864	,689
	*z	2,622	1,461	,924	-,259	,478
Hastaya Bakım Verme Süresi						
1 yıldan az	3	7,6	7,1	8,1	11,5	4,6
2-5 yıl	8	7,5	8,0	8,1	6,8	9,3
6-9 yıl	3	8,0	7,1	8,1	6,3	5,8
10 yıldan fazla	1	12,5	12,5	5,5	11,5	13,5
İstatistiksel Test	p	,757	,670	,922	,255	,189
	*KW	1,184	1,552	,487	4,062	4,776
Bakım Konusunda Yardım Alınan Kişi						
Var	9	8,3	7,6	7,8	8,6	8,7
Yok	6	23,37	36,76	23,72	23,78	27,20
İstatistiksel Test	p	,689	,776	1,000	,529	,456
	*z	-,427	,398	,142	-,776	-,777
Ekonomik Problemler Yaşama Durumu						
Evet	7	8,7	9,7	8,5	8,2	8,1
Hayır	8	7,3	6,5	7,5	7,8	7,8
İstatistiksel Test	p	,536	,189	,694	,867	,955
	*z	-,659	-1,565	-,558	-,191	-,117
*z: Mann-Whitney U testi, *KW: Kruskal Wallis testi, ^a Bilinçli Farkındalık Ölçeği, ^b Bakım Veren Yüğü Ölçeği						

Yaşlı bakımverenlerin bilinçli farkındalık düzeyi, bakım yükü, enerji, ruhsal sağlık, genel sağlık, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlev, ağrı puanları yaşlı bakım verenlerin cinsiyetinden, öğrenim durumundan, mesleğinden, aylık gelir-gider durumundan, bakım verme süresinden, bakım konusunda yardım alabileceği kişinin varlığından/yokluğundan, ekonomik problemlere sahip olup olmamasından etkilenmediği belirlenmiştir ($p>0.05$).

4.3. Araştırma Kapsamındaki Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri, Bakım Veren Yükleri ve Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişki

Bu bölümde bilinçli farkındalık ölçeği puan ortalaması ve bakım veren yükü ölçeği puan ortalaması; bakım veren yükü ölçeği puan ortalaması ile yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması; bilinçli farkındalık ölçeği puan ortalaması ve yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması arasındaki ilişkinin korelasyon analizine yönelik bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.3.1: Katılımcıların Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Bakım Veren Yükü Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 57)

		BVYÖ PUANI^y
BFÖ PUANI^x	r^a	-,288*
	p	,030
	n	57

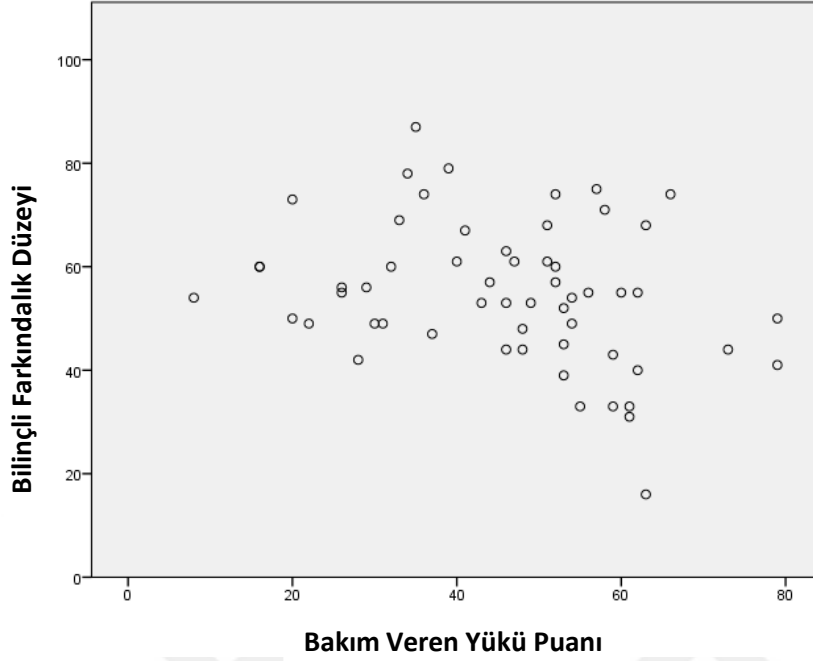
*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

^a Pearson Correlation

^xBilinçli farkındalık ölçeği, ^yBakım veren yükü ölçeği

ALS hastalarına bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yükü puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Tabloya göre, ALS hastalarına bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yükü düzeyleri arasında zayıf ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur. Bu ilişki istatistiksel olarak düşük düzeyde anlamlıdır (r : -,288, $p<.005$, Tablo 4.3.1) (Şekil 4.3.1). Bilinçli farkındalık düzeyinin yüksek olması algılanan yükün düşük düzeyleri ile ilişkilidir.



Şekil 4.3.1: Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeylerinin Puanları ile Bakım Veren Yüğü Puanları Arasındaki İlişki Düzeyi

Bakım Veren Bireylerin Bakım Veren Yüğü Puanları ile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puanları Arasındaki İlişki Tablo 4.3.2’de gösterilmiştir:

Tablo 4.3.2: Katılımcıların Bakım Veren Yüğü Puanları ile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 57)

n=57		1	2	3		4	5	6	7	8
BVYÖ PUANI	r ^a	-,411**	-,428**	-,345**	r ^b	-,217	-,460**	-,575**	-,378**	-,358**
	p ^a	,002	,001	,009	p ^b	,105	,000	,000	,004	,006

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

^aPearson Correlation, ^bSpearman Correlation

1.Enerji/Canlılık, 2.Ruhsal Sağlık, 3. Genel Sağlık, 4. Fiziksel Fonksiyon, 5. Fiziksel Rol Güçlüğü, 6. Emosyonel Rol Güçlüğü, 7. Sosyal İşlevsellik, 8. Ağrı

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü ile yaşam kaliteleri puanları arasındaki ilişki Pearson/Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü toplam puanı ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında,

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile enerji/canlılık puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.411$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça enerji/canlı hissetme duygusu azalmaktadır. Kişiler yorgun, yıpranmış ve bitkin hissetmektedirler.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile ruhsal sağlık puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.428$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça ruhsal sağlık puanları azalmaktadır. Kişiler daha sinirli, moralleri bozuk, üzgün ve kötü hissetmektedirler, huzurlu ve mutlu hissetmemektedirler.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile genel sağlık algısı puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.345$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça genel sağlık puanları azalmaktadır.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile fiziksel problemler nedeniyle olan kısıtlanma puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.460$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça fiziksel problemler nedeniyle kısıtlama puanı azalmaktadır. Bir diğer deyişle günlük işlerindeki aktivitelerine ayırdıkları zaman azalmakta, arzu ettiklerinden daha az iş tamamlamakta, işlerinin çeşitlerini kısıtlamakta ve aktiviteleri gerçekleştirirken güçlük çekmektedirler.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile emosyonel problemler nedeniyle olan kısıtlanma puanı arasında güçlü düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.575$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça emosyonel problemler nedeniyle kısıtlama puanı azalmaktadır. Bakım verenler duygusal sorunlardan dolayı, günlük işlerine vakit ayırmamakta, iş yapmak istememekte, işlerini yaparken de dikkatlerini verememektedirler.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -.378$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça sosyal fonksiyon puanı azalmaktadır. Kişilerin, bedensel sağlığı ve duygusal sorunlarından dolayı aile, arkadaş, komşularıyla olan sosyal etkinlikleri etkilenmektedir.

ALS hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü puanı ile vücut ağrısı puanı arasında orta düzeyde ve negatif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: -,358$ $p<.001$, Tablo 4.3.2). Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça ağrı puanı azalmaktadır. Bu, bakım verenlerin ağrı düzeyinin yüksek olduğu anlamına gelmektedir.

Tablo 4.3.3: Katılımcıların Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 57)

n=57		1	2	3		4	5	6	7	8
BFÖ PUANI	r^a	,242	,159	,049	r^b	,143	,270*	,256	,117	,107
	p^a	,069	,237	,718	p^b	,290	,042	,055	,388	,427

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

^a Pearson Correlation, ^bSpearman Correlation

1.Enerji/Canlılık, 2.Ruhsal Sağlık, 3. Genel Sağlık, 4. Fiziksel Fonksiyon, 5. Fiziksel Rol Güçlüğü, 6. Emosyonel Rol Güçlüğü, 7. Sosyal İşlevsellik, 8. Ağrı

ALS hastalarına bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının puanları arasındaki ilişki Pearson/Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Tabloya göre ALS hastalarına bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi toplam puanı ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından olan fiziksel rol güçlüğü puanı arasında zayıf düzeyde pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur ($r: ,270$ $p<0.05$ Tablo 4.3.3). Bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri arttıkça, fiziksel rol güçlüğü puanı da artmaktadır. Kişilerin çalışma yaşamlarında veya diğer aktivitelerinde geçirdikleri zamanı kısaltmadıkları, arzu ettikleri işleri tamamladıkları, işlerin çeşidini kısaltmadıkları, aktiviteleri gerçekleştirirken güçlük çekmekdikleri anlamına gelmektedir.

4.4. Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikleri ile Bakım Veren Yük Puanı Arasındaki İlişki

Bu bölümde ALS hastalarına bakım veren bireylerin, yaşı, ALS hastasının ALSFRS-R puanı, hastaya bakım verilen süre gibi değişkenler ile bakım veren yükü arasındaki ilişkiye yönelik bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.4.1: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakım Süreçlerine İlişkin Özellikleri ile Bakım Veren Yük Puanı Arasındaki İlişki

n=57		BVYÖ Puanı	1	2	3
BVYÖ Puanı	r ^a		,093	-,536**	-,050
	p		,492	,000	,712

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

^a Pearson Correlation, ¹Bakım verenin yaşı, ²Hastaların ALSFRS-R puanları, ³Bakım süresi

Tablo 4.4.1’de yer alan Pearson korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında; Bakım veren yükü düzeyi ile bakım verenlerin yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur (r: ,093 p: ,492). Bakım veren yükü ölçeği toplam puanı ile bakım verenlerin hastaya bakım verdiği süre arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur (r: -,005 p: ,973). Bakım veren yükü ölçeği toplam puanı ile ALS hastaların ALSFRS-R puanları arasında güçlü düzeyde negatif yönde bir ilişki vardır (r: -,536 p<001). Bakım yükü düzeyi arttıkça, ALSFRS-R puanı azalmaktadır. ALSFRS-R puanının düşük olması hastanın fiziksel yeteneklerin azalması anlamına gelmektedir.

4.5. Yaşlı Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri, Bakım Veren Yükleri ve Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişki

Bu bölümde yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık ölçeği puan ortalaması ve bakım veren yükü ölçeği puan ortalaması; bakım veren yükü ölçeği puan ortalaması ile yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması; bilinçli farkındalık ölçeği puan ortalaması ve yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması arasındaki ilişkinin korelasyon analizine yönelik bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.5.1: Yaşlı Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Bakım Veren Yükü Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 15)

		BVYÖ PUANI^y
BFÖ PUANI^x	r^a	-,122
	p	,666
	n	15

^a Spearman Correlation

^xBilinçli farkındalık ölçeği, ^yBakım veren yükü ölçeği

ALS hastalarına yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yükü puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Tabloya göre, ALS hastalarına yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ile bakım veren yükü düzeyleri arasında bir ilişki bulunamamıştır.

Yaşlı bakım verenlerin bakım veren yükü puanları ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının puanları arasındaki ilişki Tablo 4.5.2’de gösterilmiştir:

Tablo 4.5.2: Yaşlı Bakım Verenlerin Bakım Yükü Puanları ile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 15)

n=15		1	2	3	4	5	6	7	8
BVYÖ PUANI	r^a	-,122	-,259	-,183	-,187	-,131	-,461	-,188	,191
	p^a	,664	,351	,515	,505	,642	,083	,502	,495

^aSpearman Correlation

1.Enerji/Canlılık, 2.Ruhsal Sağlık, 3. Genel Sağlık, 4. Fiziksel Fonksiyon, 5. Fiziksel Rol Güçlüğü, 6. Emosyonel Rol Güçlüğü, 7. Sosyal İşlevsellik, 8. Ağrı

ALS hastalarına yaşlı bakım verenlerin bakım veren yükü ile yaşam kaliteleri puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Yaşlı bakım verenlerin bakım veren yükü toplam puanı ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Tablo 4.3.3: Yaşlı Bakım Verenlerin Bilinçli Farkındalık Düzeyleri Puanları ile Yaşam Kaliteleri Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n: 15)

n=15		1	2	3	4	5	6	7	8
BFÖ PUANI	r ^a	,118	-,038	-,052	,346	,246	,344	-,263	-,161
	p ^a	,676	,894	,853	,206	,377	,209	,343	,567

^aSpearman Correlation

1.Enerji/Canlılık, 2.Ruhsal Sağlık, 3. Genel Sağlık, 4. Fiziksel Fonksiyon, 5. Fiziksel Rol Güçlüğü, 6. Emosyonel Rol Güçlüğü, 7. Sosyal İşlevsellik, 8. Ağrı

ALS hastalarına yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kaliteleri puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

5. TARTIŞMA

Tez çalışmasının bu bölümünde elde edilen bulgular literatür bilgileri ile karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Literatürde yaşlı bakım verenlerle ilgili oldukça yetersiz sayıda çalışma vardır. Ayrıca doğrudan yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyini, bakım yükünü, yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalara rastlanılmamıştır. Tez çalışması kapsamındaki bulgulara bakıldığında ise araştırmaya katılan bakım verenlerin %26,3'ü (15 kişi) 60 yaş ve üzeri kişilerden oluşmaktadır. Yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri ortalamanın üzerinde bir puandır. Yaşlı bakım verenlerin bakım yükü düzeyi puan ortalamalarının 46,2 olması ileri derecede bakım yüküne sahip olduklarını göstermektedir. Yaşlı bakım verenlerin %66,7'si kadın, %73'ü ilkökul mezunu, %86,6'sı ekonomik olarak zorlanmakta, %60'ı kronik bir hastalığa sahiptir. Gelecekte yaşlıların bakım verme sürecine daha fazla dahil olacağı düşünüldüğünde yaşlı bakım verenlerin sayısının artması beklenmektedir. Bu sebeple yaşlı bakım verenlerin bakım yükünü değerlendirmek, bakım yükünü etkileyen faktörleri ortaya koymak, yaşlı bakım verenlere yönelik koruyucu faktörleri araştırmak, yaşlı bakım verenlere yönelik hizmetler geliştirmek oldukça önemlidir. Tez çalışması kapsamında yaşlı bakım verenlere dikkat çekilmek istenildi. Gelecekte gerçekleştirilecek araştırmaların daha geniş örneklemlemlerle bu konu üzerinde çalışmaları önerilmektedir.

Literatürdeki çalışmalara bakıldığında ALS hastalarına bakım verenlerin önemli bir kısmını kadınlar oluşturmaktadır (Burke ve ark., 2015; Kaya ve ark., 2015; Pagnini ve ark., 2016; de Wit ve ark., 2018; de Wit ve ark., 2019; Pagnini ve ark., 2021) ve başka bir aile üyesinden ziyade genel olarak eştir (Bruletti ve ark., 2015; Kaya ve ark., 2015). Tez çalışması kapsamındaki bakım verenlerin de %66,7'sinin cinsiyeti kadındır ve kadınların %76,31'inin hasta ile yakınlık derecesi eş olmalarıdır. Çalışmaya katılan tüm bakım verenlerin ise %73,68'i eşlerden oluşmaktadır.

Çalışmada kadınlar ve erkekler arasında bakım yükü düzeyleri açısından bir fark bulunmamıştır. Bu bulgu literatürle uyumludur ve bakım verenin cinsiyeti daha yüksek

düzeyde yük seviyeleri ile ilişkili değildir (Burke ve ark., 2017). Hem kadın bakım verenler hem erkek bakım verenler bakım sürecinde zorluklarla karşılaşmaktadır. Tez çalışmasında da Zarit bakım veren yükü ölçeği soruları çerçevesinde katılımcıların verdiği cevaplar aşağıdaki gibi şekilde özetlenebilir: Erkek bakım verenler, uykusuzluk problemi yaşadıklarını, evliliklerinin ilk yarısında eşlerinin ikinci yarısında kendilerinin ev hanımı olduklarını, hastalardaki davranış bozukluklarının kendilerini olumsuz olarak etkilediğini, hastalık hakkında bilgiye ihtiyaçları olduğunu, ailenin diğer üyeleri ile ilişkilerinin bozulduğunu, ekonomik olarak zorlandıklarını hatta bu hastalığın “zengin hastalığı” olduğunu, her şeyi kendileri yapmak zorunda olduklarını, iş hayatlarının aksadığını ifade ederken kadın bakım verenler, hastalık sürecindeki belirsizliklerden yorulduklarını, hastalığı araştırırsalar da anlamadıklarını, hastalığın kendilerine daha açık ve anlaşılır bir şekilde anlatılmasını istediklerini, tedavisi olmayan bir hastalık düşüncesinin kendilerini çok zorladıklarını, hastanın randevuları yaklaştıkça stres olduklarını, hastaları taşımakta zorlandıklarını, uyku kalitelerinin bozulduğunu, hastayı memnun edemiyormuş gibi hissettiklerini, 7/24 hastayı takip etmek istediklerini, hastaların sosyalleşebileceği bir alan istediklerini, mutsuz hissettiklerini, iletişim kuramamanın kendilerini yorduğunu ifade etmişlerdir.

Literatürde ALS hastalarına bakım veren bireylerin yaş ortalaması 48 ile 61 yaş arasında değişmektedir (Kaya ve ark., 2015; de Wit ve ark., 2018). Katılımcıların yaş ortalaması ise 49,7 olarak bulundu. Ek olarak literatürde genç bakım verenlerin daha yüksek bakım yükü puanlarına sahip oldukları görülmüştür. Bunun nedeninin yaşlı bakım verenlerin, güçlüklerle ve hastalıklarla başa çıkma konusunda genç bakım verenlere göre daha fazla deneyime sahip olabileceği düşünülmektedir. Daha genç bir kişi için bir ALS hastasının bakımı, genç bakım verenlerin hala evde çocuk sahibi olabileceği, hala kariyerlerine devam ediyor olabileceği ve daha yaşlı bir çiftle kıyasla daha kötü bir ekonomik düzeye sahip olabileceği düşünüldüğünde hayatın normal akışını değiştiren bir olay olabileceği ve ayrıca genç bakım verenlerin başa çıkma becerilerinin daha zayıf olabileceği düşünülmektedir (Ray ve Street, 2005; Qutub ve ark., 2014). Tez çalışması kapsamında ise yaş grupları arasında bakım yükü düzeyi açısından fark görülmemektedir. Zarit bakım veren yükü ölçeği soruları çerçevesinde bakım verenlerin cevapları doğrultusunda genç bakım verenler hayal ettikleri yaşamın bu olmadığını eşleriyle sosyal aktiviteler

gerçekleştirmek istediklerini dile getirirken, ileri yaştaki bakım verenler hem kendi sağlık problemleri ile mücadele etmekte hem de eşlerinin bakımını üstlenmekte, emeklilik dönemlerinin de hayal ettikleri gibi geçmediğini dile getirmektedirler.

ALS hastalığının ilerlemesi ile hastalar fiziksel olarak giderek kötüleşmektedir. Literatürde bakım veren yükünün, kötüleşen fiziksel bozukluğun bir sonucu olduğu bildirilmiştir (Chio ve ark., 2005). Literatürde bakım yükü ile hastanın “fiziksel işlevselliği” faktörleri arasındaki ilişkilerde genel olarak orta ve yüksek düzeyde kanıt bulunmuştur (de Wit ve ark., 2018). Bakım yükü düzeyi arttıkça, ALSFRS-R (hastanın fiziksel işlevi) puanı azalmaktadır (Burke ve ark., 2015; Burke ve ark., 2017; Galvin ve ark., 2017; Burke ve ark., 2018; de Wit ve ark., 2018; Antoniadi ve ark., 2020). ALSFRS-R puanının düşük olması hastanın fiziksel yeteneklerin azalması anlamına gelmektedir (Pagnini ve ark., 2021). Tez çalışmasında hastaların ALSFRS-R puan ortalamaları 29,22 olarak bulundu ve literatürle uyumlu olarak bakım yükü düzeyi arttıkça, ALSFRS-R (hastanın fiziksel işlevi) puanı azalmaktaydı.

ALS hastalarının bakım verenlerine yönelik bilinçli farkındalığı teşvik eden bir terapötik grup müdahalesinin uygulanabilirliğini ve kabul edilebilirliğini araştıran bir çalışmada katılımcıların bilinçli farkındalık düzeyi puan ortalaması 32,50 (min:0, max:48) olarak ortalama puanın üzerinde bir değer olarak bulunmuştur (Ugalde ve ark., 2018). Tez çalışmasında da literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi puan ortalaması 54,86 (min:15, max:90) olarak ortalamanın üzerinde bir değer olarak bulundu.

Ülkemizde gerçekleştirilen bir çalışmada Bakım Veren Yükü Ölçeği puan ortalaması 38,47 olarak bulunmuştur ve bakım verenler orta düzeyde yüke sahiptir (Kaya ve ark., 2015). Pagnini ve arkadaşları (2021) tarafından gerçekleştirilen araştırmada Bakım Veren Yükü Ölçeği puan ortalaması 53 olarak bulunmuştur ve ALS hastalarına bakım verenler ileri düzeyde bakım yüküne sahiptir. Tez çalışmasında Bakım Veren Yükü Ölçeği puan ortalaması 45,86 olarak bulundu ve Pagnini ve arkadaşlarının çalışmasıyla benzer olarak bakım verenler ileri düzeyde bakım yüküne sahiptir. ALS hastalığının oldukça zor bir hastalık olması, bakım verenlerin bakım sürecinde özellikle ekonomik ve

psikolojik zorluklarla karşılaşmaları ileri düzeyde bakım yüküne sahip olmalarını açıklayabilir.

ALS hastalarının bakım verenlerinin bakım yükünü değerlendiren bir başka çalışmada da katılımcıların %48'inde bakım yükünün yüksek düzeylerde olduğu bilinmektedir (Lillo ve ark., 2012). Kaya ve ark tarafından gerçekleştirilen bir diğer çalışmada bakım verenlerin %39,8'i ileri düzeyde bakım yüküne ve %9'u aşırı düzeyde bakım yüküne sahip olduğu gösterilmiştir (Kaya ve ark., 2015). Araştırmaya katılan katılımcıların ise %47,4'ü ileri düzeyde bakım yüküne ve %17,05'i aşırı düzeyde bakım yüküne sahip olduğu gösterildi.

Literatüre göre Zarit bakım veren yükü ölçeğinde 24 ve üzeri puana sahip olmak da yüksek düzeyde bakım yükünü göstermektedir. Bakım verenlerin Bakım Veren Yükü Ölçeği puanlarına göre iki gruba ayrılan bir çalışmada katılımcıların %66,6'sı düşük düzeyde bakım yüküne, %33,3'ü yüksek düzeyde bakım yüküne sahipti (Schreiner ve ark., 2006; Burke ve ark., 2015). Bakım yükü seviyelerine göre düşük düzeyde yük (<24) ve yüksek düzeyde yük (≥ 24) olarak iki gruba ayırdığımız verileri incelediğimizde ise literatürden farklı olarak, katılımcıların %10,5'i düşük düzeyde bakım yüküne, %89,5'i yüksek düzeyde bakım yüküne sahipti. Tez çalışmasının bulgularına göre yüksek düzeyde bakım yüküne sahip bakım verenler, kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını, bakım verme sürecinde aile ve iş sorumluluklarını yerine getirmede zorlandıklarını, yakınlarının yanındayken kendilerini kızgın ve gergin hissettiklerini, düşük bakım yüküne sahip katılımcılara göre aile üyeleri ya da arkadaşlarıyla ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiğini, sosyal hayatlarının daha fazla etkilendiğini, bakım sürecinde yeni arkadaşlıklar kuramadıklarını, özel hayatlarını istedikleri gibi yaşayamadıklarını, gelecekte daha fazla korktuklarını, yakınlarının kendilerine daha fazla bağımlı olduğunu, bakım sürecinde daha fazla güçlük yaşadıklarını belirttiler. Aynı şekilde Burke ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada da yüksek düzeyde yük yaşayan bakım verenler, bakım verenlerin kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını, bakım verme sürecinde aile ve iş sorumluluklarını yerine getirmede zorlandıklarını, stres düzeylerinin arttığını, yakınlarının yanındayken kendilerini kızgın ve gergin hissettiklerini, düşük bakım yüküne sahip katılımcılara göre sosyal hayatlarının olumsuz

etkilendiğini, özel hayatlarını istedikleri gibi yaşayamadıklarını, gelecekte daha fazla korktuklarını, yakınlarının kendilerine daha fazla bağımlı olduğunu düşündüklerini, bakım sürecinde daha fazla güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Tez çalışmasından farklı olarak ALS hastalarının ihtiyaç duyabileceklerinden daha fazla yardım istediğini, yakınlarına bakmayı daha fazla sürdüremeyecek gibi hissettiklerini, yaşamlarının kontrolünü kaybettiklerini düşündüklerini, yüksek yük düzeyine sahip bakım verenler bakım sürecinde hastanın güvenebileceği tek kişi olduklarını, hastanın bakımını başkasının üstlenmesini istediklerini belirtmişlerdir.

ALS hastalarına bakım verenler için çevrimiçi bir bilinçli farkındalık temelli müdahaleyi içeren randomize kontrollü bir çalışmada bakım verenlerin sf-36 ölçeğinin alt boyutları puanlarına bakıldığında genel sağlık algısı puanı 66, ağrı puanı 77, fiziksel fonksiyon puanı 80, fiziksel problemler nedeniyle olan kısıtlanma puanı 84, ruhsal sağlık puanı 64, emosyonel problemler nedeniyle olan kısıtlanma 76, enerji/canlılık puanı 50, sosyal işlevsellik puanı 85 olarak bulunmuştur (Pagnini ve ark., 2021). Avrupa'daki ALS hastalarının ve bakım verenlerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada da bakım verenlerin sf-36 ölçeğinin alt boyutları puanları ise genel sağlık algısı puanı 64, ağrı puanı 73, fiziksel fonksiyon puanı 82, fiziksel problemler nedeniyle olan kısıtlanma puanı 65, ruhsal sağlık puanı 58, emosyonel problemler nedeniyle olan kısıtlanma 62, enerji/canlılık puanı 54, sosyal işlevsellik puanı 61 olarak bulunmuştur (Jenkinson ve ark., 2000). Tez çalışmasının bulguları doğrultusunda, bakım verenlerin genel sağlık ve fiziksel fonksiyon puanları literatürle oldukça yakındır. Çalışmamıza katılan bakım verenlerin ağrı, ruhsal sağlık, fiziksel problemler nedeniyle olan kısıtlanma, emosyonel problemler nedeniyle olan kısıtlama, enerji/canlılık, sosyal işlevsellik puanı literatürde yer alan iki çalışmaya göre oldukça düşüktür (Jenkinson ve ark., 2000; Pagnini ve ark., 2021). Bu farklılığın Avrupa'da yaşayan bakım verenlerin koşulları, faydalanabildikleri hizmet çeşitleri farklılıkları, erişebildikleri hizmetler ile Türkiye'de yaşayan bakım verenlerin koşulların ve bakım verenlere yönelik hizmetlerin farklılıklarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Ülkemizde ALS hastalarına ve bakım verenlerine yönelik hizmetler oldukça yetersizdir. Özellikle psikolojik olarak desteklenebilecekleri ve sosyal katılımlarını artıracabilecekleri destekleyici hizmet modellerine ihtiyaçları vardır.

Tez çalışmasının bulgularına göre bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeylerinin artması bakım yükü düzeylerinin azalması ile ilişkili bulundu. Bu bulgu araştırmanın hipotezi ile tutarlıdır. Bilinçli farkındalık düzeyi yüksek insanların, yeni algısal kategorilere daha açık oldukları için, otomatik veya başka türlü uyumsuz bir tepki olmadan stresli durumlara daha fazla yanıt verebildiklerini göstermiştir. Sürekli olarak yeni şemalar oluşturma ve eski şemalardan gelen bilgileri yeniden kategorilere ayırma yeteneği, yeni durumlara daha iyi uyum sağlanmasına olanak tanımaktadır (Langer ve Moldoveanu, 2000). Bu mekanizma ALS hastalarına bakım verme sürecinde bakım verenler için faydalı olabilir. Örneklem sayısının yetersiz olmasından dolayı yaşlı bakım verenlerle ilgili yeterli düzeyde bulguya erişilemedi. Gelecekteki araştırmalarla daha geniş örneklemle yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım yükü arasındaki ilişki incelenebilir. Mindfulness temelli uygulamaların yaşlı bakım verenlerin bakım yükü düzeyi üzerindeki etkisini incelemeye yönelik araştırmalar planlanabilir.

Konuyla ilgili Pagnini ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan literatürde erişilen tek çalışmada, bilinçli farkındalık düzeyi yüksek olan bakım verenlerin daha düşük düzeyde bakım yükü puanına ve daha yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahip olduğu belirlenmiştir. Pagnini ve arkadaşları (2016) bu sonuçlar çerçevesinde bilinçli farkındalığın bir kişinin olumsuz duyguların yönetimi ile başa çıkmasına, bakım yükünün etkilerini hafifletmesine ve psikolojik uyumu teşvik etmesine yardımcı olduğunu ifade etmektedir. Araştırmacılar bilinçli farkındalık niteliğinin bakım vermenin olumsuz etkilerine karşı önleyici bir faktör olabileceğini düşünmektedir. Bilinçli farkındalık düzeyinin bakım yüküne karşı koruyucu bir etkisi varsa, bilinçli farkındalık düzeyinin düşük olması olumsuz etkileri teşvik edebileceğini ifade etmektedirler. Bizde araştırmacılarla aynı şekilde düşünmekteyiz ve onların bu ifadelerini desteklemekteyiz.

Bakım verenler için bilinçli farkındalık temelli uygulamaların, bakım verenlerin sağlığı üzerinde olumlu bir etkisi olduğu bilinmektedir (Li ve ark., 2016). Bilinçli Farkındalık temelli müdahaleler, ALS hastalarının ve bakım verenlerinin yaşam kalitesini artırmada etkili bir psikolojik müdahale gibi görünmektedir (Marconi ve ark., 2016; Pagnini ve ark., 2021). Müdahaleler, ALS hastalarına bakım verenler tarafından tercih edilmekte ve

bakım verenleri desteklemek için kabul edilebilir ve uygulanabilir bir müdahale olarak karşımıza çıkmaktadır (Ugalde ve ark., 2018). Fakat ülkemizde bu konuda henüz yeterli sayıda çalışmaya rastlanılmamıştır. Bulgularda bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım yükü arasında düşük düzeyde de olsa bir ilişki bulunduğu için ALS hastalarının bakım verenlerinin bilinçli farkındalık düzeylerinin artırılmasına yönelik çalışmaların yapılması gerektiği düşünülmektedir.

Tez çalışmasında bilinçli farkındalık düzeyi ile yaşam kalitesinin alt boyutlarından olan sadece fiziksel rol güçlüğü puanı arasında bir ilişki bulundu. Bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyleri arttıkça, fiziksel rol güçlüğü puanı da artmaktadır. Başka bir deyişle kişilerin çalışma yaşamlarında veya diğer aktivitelerinde geçirdikleri zamanı kısaltmadıkları, arzu ettikleri işleri tamamladıkları, işlerin çeşidini kısaltmadıkları, aktiviteleri gerçekleştirirken güçlük çekmedikleri anlamına gelmektedir.

Yapılan literatür incelemesinde ALS hastalarının bakım verenlerinin bakım veren yükü düzeyi ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının ilişkisini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Tez çalışmasının sonucunda; Bakım verenlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça enerji/canlı hissetme duygusu azalmaktaydı. Kişiler yorgun, yıpranmış ve bitkin hissetmekteydi. Ruhsal sağlık puanları azalmaktaydı. Genel sağlık puanları azalmaktaydı. Fiziksel problemler nedeniyle kısıtlama puanı azalmaktaydı. Günlük işlerindeki aktivitelerine ayırdıkları zaman azalmakta, arzu ettiklerinden daha az iş tamamlamakta, işlerinin çeşitlerini kısıtlamakta ve aktiviteleri gerçekleştirirken güçlük çekmektedirler. Emosyonel problemler nedeniyle kısıtlama puanı azalmaktaydı. Bakım verenler duygusal sorunlardan dolayı, günlük işlerine vakit ayırmamakta, iş yapmak istememekte, işlerini yaparken de dikkatlerini verememekteydi. Sosyal fonksiyon puanı azalmaktaydı. Kişilerin, bedensel sağlığı ve duygusal sorunlarından dolayı aile, arkadaş, komşularıyla olan sosyal etkinlikleri etkilenmekteydi.

Literatür incelemesi kapsamında Ülkemizde ALS hastalarına bakım verenlerinin ve yaşlı bakım verenlerin bilinçli farkındalık düzeyi ile bakım yükünü değerlendiren çalışmaya rastlanılmadığından dolayı bu çalışmanın sonuçlarının ALS hastalığı, bakım veren yükü, yaşlı bakım veren ve gerontoloji literatürüne katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Gelişen teknoloji ile ALS hastalığının yönetiminin giderek iyileşmesi hastaların yaşam süresini uzatmaktadır ve bakım verenler hasta ile uzun yıllar zaman geçirebilmektedir. Böylece yaşlı bakım verenlerin sayısının da giderek artacağı düşünülmektedir. Genel olarak yaşam süresinin uzamasıyla giderek yaş alan bakım verenlerin kendi kronik hastalıklarını yönetmek durumunda kalırken ömür boyu da bakım verme sürecine dahil olabilmektedir. Bakım verenler tüm yaşlanma sürecinde bakım yükü ile karşı karşıya kalmakta ve fiziksel, psikolojik, ekonomik, sosyal ve birçok boyutta zorluklar yaşamaktadır. Yaşlı bakım verenlerin bakım yükünü azaltmaya yönelik gerontolojik müdahalelere ihtiyaç vardır. Araştırma kapsamında bilinçli farkındalık faktörüne odaklanılmıştır ve bakım verenlerin bakım yükünün azalması bilinçli farkındalık düzeyinin artması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bilinçli farkındalık temelli gerontolojik müdahaleler, hizmetler geliştirilebilir ve uygulanabilir.

Sonuç olarak çalışmamız bakım verenlerin bakım yükünün azalması bilinçli farkındalık düzeyinin artması ile ilişkili olabileceğini göstermektedir. Bu bulgu hipotezimizi doğrulamaktadır ve literatürle uyumludur. Bilinçli farkındalık düzeyini geliştirmeye yönelik bir tutum geliştirmenin bakım yüküne karşı koruyucu bir etkisi olabilir. Bilinçli farkındalık düzeyini artırmayı destekleyen gerontolojik müdahaleler yaşanmakta olan ve yaşlı bakım verenlerin bakım yükünü azaltıcı ve yaşam kalitesini artırıcı bir etkiye sahip olabilir. Müdahalelerin ülkemizde kabul edilebilirliği hakkında, uygulanabilirliği hakkında, bakım yüküne etkisini ortaya koymaya yönelik araştırmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmaya katılan bakım verenlerin, çoğunluğu kadın, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Ayrıca bakım verenlerin çoğu eşlerden oluşmaktadır. Kadın bakım verenlerin bakım yükünün azaltılması için sosyal ve sağlık hizmetlerini içeren formal bakım modellerinin ve bakım sigortasının ülkemizde faaliyete geçmesi önemlidir. Bakım verenlerin dinlenmesine, psikolojik olarak rahatlayabilmesine, sosyal katılımlarının artmasına yönelik ortamların oluşturulması önemlidir.

Bakım verenlerin yüksek düzeyde yüke sahip olduğu tespit edildi ve bakım yükünün ekonomik ve psikolojik boyutu ön plana çıktı. Bakım verenler bakım sürecinde ekonomik olarak zorlanmaktadır. ALS gibi nadir hastalar için bakım sürecinde bakım

verenleri ekonomik olarak destekleyecek yeni politikalara ihtiyaç vardır. Bakım verenlerin sigorta, maaş, vergi indirimi vs. yollarıyla desteklenmesi önemlidir. Ayrıca bakım verenlerin çoğu bu süreçte en çok psikolojik olarak etkilendiğini ifade etti. Bakım verenlerin psikolojik desteğe ihtiyaçları vardır. Özellikle hastalık sürecinde karşı karşıya kalınan belirsizliklerle baş etmelerine yardımcı olacak destek hizmetlere ihtiyaç vardır. Bakım verenlere yönelik ALS hastalığının evrelerine göre kişiselleştirilmiş destekleyici bakım, hastalıkla başa çıkma yolları ve hastalığa uyumun sağlanmasına yönelik düzenli eğitimler verilebilir. Bakım verenler, kendi sağlık durumlarını ve ihtiyaçlarını göz ardı etmemeleri konusunda bilinçlendirilmeleri, desteklenmeleri önemlidir. Hem sosyal hem sağlık hizmetlerini içeren formal bakım hizmetlerinin geliştirilerek yaygınlaştırılması ve erişilebilir hale getirilmesi bakım verenlerin zorlandıkları konularda desteklenmesi bakım verenleri yükünü azaltabileceği düşünülmektedir.

Bakım verenlerin bakım yükleri düzenli aralıklarla değerlendirilmelidir. Bu süreçte gerontologların da dahil olduğu multidisipliner ekiplere önemli görevler düşmektedir. Multidisipliner ekip çalışması ile bakım verenlerin bakım yükünü azaltmaya yönelik bütüncül destek hizmetlerine ihtiyaç vardır. ALS konusunda uzmanlaşmış bakım merkezleri kurulabilir. Gündüz bakım evleri çoğaltılabilir. ALS hastalarının bakım sürecine geçici bir süre destek olabilecek ve bakım verenin dinlenmesini sağlayacak dinlenme merkezleri oluşturulabilir.

Gerontoloji biliminin temel prensiplerinden biri bireylerin yaşlanma süreçlerini ve yaşlılık dönemlerini iyileştirmeye ve daha kaliteli hale getirmeye yönelik gerontolojik müdahaleler, hizmetler geliştirmek ve uygulamaktır. Bu çalışmanın diğer amaçlarından biri de ALS hastalarının ve yaşlı bakım verenlerinin sesini akademik çalışma ortamlarında da duyurabilmektir ve yaşlı bakım verenlerin sahip olduğu bakım yüküne dikkat çekmektedir. Literatürde yaşlı bakım verilere yönelik çalışmalar oldukça yetersizdir ve gelecekte yaşlı bakım verenlerin artacağı düşünüldüğünde bu konuda çalışmalar yapmanın oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin yaşlanma süreçlerini iyileştirecek hizmet modellerine artan ihtiyaç vardır. Bilinçli farkındalık temelli müdahaleler kişilerin yaşlanma süreçlerini iyileştirecek bir yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır. Bakım verenlerin kaliteli bakım vermesini sağlayacak,

bakım verme yükünü azaltacak, bilinçli farkındalık düzeyini yükseltecek, gerontolojik müdahalelerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi oldukça önemlidir.

Bu çalışma yaşlı bakım verenlerle ilgili çalışmalara bir basamak olarak görülebilir. Bilinçli farkındalık düzeyi ve bakım veren yükünün ilişkisini inceleyen daha fazla çalışma yapılması önerilmektedir. Bununla birlikte hem bilinçli farkındalık düzeyine hem de bakım veren yüküne etkisi araştırılan bilinçli farkındalık temelli uygulamaları içeren çalışmalara da ihtiyaç vardır.

7. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLAR

Araştırma, Antalya ili sınırları içinde yer alan, ALS Derneği Antalya Şubesine kayıtlı hasta ve bakım verenleri kapsamaktadır. Örneklem boyutu sınırlıydı, ancak çalışmaya katılma şartlarını sağlayan çoğu katılımcı çalışmamıza katıldı. Boylamsal değil kesitsel bir çalışmadır. Gelecek çalışmalarda bakım verenlerin bakım sürecinde durumlarındaki değişiklikleri, psikolojik, zihinsel ve fiziksel sağlık durumlarındaki değişiklikleri takip etmek değerli olacaktır. Ayrıca katılımcıların bilinçli farkındalık düzeyleri, bakım yükleri ve yaşam kaliteleri değerlendirilirken sadece bakım veren faktörleri dikkate alınmıştır. ALS hastaları ile ilgili dikkate alınan tek faktör ALSFRS-R puanıdır. Tez çalışması kapsamında yaşlı bakım verenler vurgulanmak istenilse de örneklem sayısı oldukça kısıtlıydı. Daha geniş örneklemle yaşlı bakım verenleri konu alan araştırmalar gerçekleştirilebilir.

KAYNAKLAR

- Acevedo, B. P., Pospos, S. ve Lavretsky, H. (2016). The neural mechanisms of meditative practices: novel approaches for healthy aging. *Current behavioral neuroscience reports*, 3(4), 328-339.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. ve Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden A Clinical Review. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Akçiçek, S. F., Işık, A. T. ve Tufan, İ. (2018). Sosyal Bakım Sigortası: Yeni Bir Bakım Kültürü Türkiye'de İleri Yaşlılar. In İ. Tufan ve M. Durak (Ed.), *Gerontoloji Bakım ve Sağlık Cilt 2*. Nobel Akademik Yayınevi.
- Al-Chalabi, A., Fang, F., Hanby, M. F., Leigh, P. N., Shaw, C. E., Ye, W. ve Rijsdijk, F. (2010). An estimate of amyotrophic lateral sclerosis heritability using twin data. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 81(12), 1324-1326.
- Andolsek, K. M., Clapp-Channing, N. E., Gehlbach, S. H., Moore, I., Proffitt, V. S., Sigmon, A. ve Warshaw, G. A. (1988). Caregivers and elderly relatives: the prevalence of caregiving in a family practice. *Archives of internal medicine*, 148(10), 2177-2180.
- Antoniadi, A. M., Galvin, M., Heverin, M., Hardiman, O. ve Mooney, C. (2020). Prediction of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a machine learning approach using random forests applied to a cohort study. *BMJ Open*, 10(2), e033109. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033109>
- Arno, P. S., Levine, C. ve Memmott, M. M. (1999). The Economic Value Of Informal Caregiving: President Clinton's proposal to provide relief to family caregivers opens a long-overdue discussion of this "invisible" health care sector. *Health Affairs*, 18(2), 182-188. https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.18.2.182?url_ver=Z39.88-2003ve rfr_id=ori:rid:crossref.orgve rfr_dat=cr_pub%3dpubmed
- Atak, T. ve Özekes, M. (2019). Demanslı hastalarla ilgilenen aile üyelerinin bakım veren yükünün incelenmesi. *Ege Eğitim Dergisi*, 20(1), 145-161.
- Atalay, Z. (2020). *Mindfulness Bilincli Farkındalık: Bilincli Farkındalıkla Anda Kalabilme Sanatı*. Inkilap Kitabevi. <https://books.google.com.tr/books?id=VNlqygEACAAJ>
- Averill, A. J., Kasarskis, E. J. ve Segerstrom, S. C. (2007). Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(4), 243-254.
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J. ve Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13(1), 27-45.
- Bakker, L. A., Schröder, C. D., Tan, H. H., Vugts, S. M., van Eijk, R. P., van Es, M. A., Visser-Meily, J. M. ve van den Berg, L. H. (2020). Development and assessment of the inter-rater and intra-rater reproducibility of a self-administration version of the ALSFRS-R. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 91(1), 75-81.
- Bass, D. M. ve Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *The gerontologist*, 30(1), 35-42.
- Boerner, K. ve Mock, S. E. (2012). Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Psychology Health ve Medicine*, 17(4), 457-466. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.613942>
- Brizzi, K. T., Bridges, J. F. P., Yersak, J., Balas, C., Thakur, N., Galvin, M., Hardiman, O., Heatwole, C., Ravits, J., Simmons, Z., Bruijn, L., Chan, J., Bedlack, R. ve Berry, J. D. (2020). Understanding the needs of people with ALS: A national survey of patients and

- caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 21(5-6), 355-363. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1760889>
- Brooks, B. R. (1994). El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial" Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *Journal of the Neurological Sciences*, 124, 96-107.
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M. ve Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders*, 1(5), 293-299.
- Brown, K. W. ve Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 84(4), 822.
- Brown, K. W., Ryan, R. M. ve Creswell, J. D. (2007). Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychological inquiry*, 18(4), 211-237.
- Bruletti, G., Comini, L., Scalvini, S., Morini, R., Luisa, A., Paneroni, M. ve Vitacca, M. (2015). A two-year longitudinal study on strain and needs in caregivers of advanced ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 16(3-4), 187-195. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.974616>
- Burke, T., Elamin, M., Galvin, M., Hardiman, O. ve Pender, N. (2015). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol*, 262(6), 1526-1532. <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7746-z>
- Burke, T., Galvin, M., Pinto-Grau, M., Lonergan, K., Madden, C., Mays, I., Carney, S., Hardiman, O. ve Pender, N. (2017). Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. *J Neurol*, 264(5), 898-904. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8448-5>
- Burke, T., Hardiman, O., Pinto-Grau, M., Lonergan, K., Heverin, M., Tobin, K., Staines, A., Galvin, M. ve Pender, N. (2018). Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. *J Neurol*, 265(4), 793-808. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8770-6>
- Burke, T., O'Raghallaigh, J. W., Maguire, S., Galvin, M., Heverin, M., Hardiman, O. ve Pender, N. (2019). Group interventions for amyotrophic lateral sclerosis caregivers in Ireland: a randomised controlled trial protocol. *Bmj Open*, 9(9).
- Burke, T., Wilson O'Raghallaigh, J., Maguire, S., Galvin, M., Heverin, M., Hardiman, O. ve Pender, N. (2019). Group interventions for amyotrophic lateral sclerosis caregivers in Ireland: a randomised controlled trial protocol. *BMJ Open*, 9(9), e030684. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030684>
- Caga, J., Hsieh, S., Highton-Williamson, E., Zoing, M. C., Ramsey, E., Devenney, E., Ahmed, R. M., Hogden, A. ve Kiernan, M. C. (2018). The burden of apathy for caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(7-8), 599-605.
- Caga, J., Turner, M. R., Hsieh, S., Ahmed, R., Devenney, E., Ramsey, E., Zoing, M., Mioshi, E. ve Kiernan, M. C. (2016). Apathy is associated with poor prognosis in amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neurology*, 23(5), 891-897.
- Caga, J., Zoing, M. C., Foxe, D., Ramsey, E., D'Mello, M., Mioshi, E., Ahmed, R. M., Kiernan, M. C. ve Piguet, O. (2021). Problem-focused coping underlying lower caregiver burden in

- ALS-FTD: implications for caregiver intervention. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1867180>
- Carretero, S., Garcés, J., Rodenas, F. ve Sanjose, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.05.004>
- Carvalho, M. D., Dengler, R., Eisen, A., England, J. D., Kaji, R., Kimura, J., Mills, K., Mitsumoto, H., Nodera, H. ve Shefner, J. (2008). Electrodiagnostic criteria for diagnosis of ALS. *Clinical neurophysiology*, 119(3), 497-503.
- Carvalho, M. D., ve Swash, M. (2009). Awaji diagnostic algorithm increases sensitivity of El Escorial criteria for ALS diagnosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(1), 53-57.
- Chambers, R., Gullone, E. ve Allen, N. B. (2009). Mindful emotion regulation: An integrative review. *Clinical psychology review*, 29(6), 560-572.
- Chi, N.-C. ve Demiris, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of telemedicine and telecare*, 21(1), 37-44.
- Chio, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P. ve Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000162034.06268.37>
- Chio, A., Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Cavallo, E., Terreni, A. A. ve Mutani, R. (2006). Caregiver time use in ALS. *Neurology*, 67(5), 902-904. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df>
- Chio, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Beghi, E., Traynor, B. G. ve Consortium, E. (2009). Prognostic factors in ALS: a critical review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(5-6), 310-323.
- Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B., Collins, J., Simeone, J., Goldstein, L. ve White, L. (2013). Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118-130.
- Chio, A., Vignola, A., Mastro, E., Giudici, A. D., Iazzolino, B., Calvo, A., Moglia, C. ve Montuschi, A. (2010). Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers' burden and quality of life. *European Journal of Neurology*, 17(10), 1298-1303. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03016.x>
- Chou, K.R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 15(6), 398-407.
- Cianfrocca, C., Caponnetto, V., Donati, D., Lancia, L., Tartaglini, D. ve Di Stasio, E. (2018). The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers. *Applied Nursing Research*, 44, 100-106. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.10.004>
- Cockerill, R. ve Warren, S. (1990). Care for caregivers: the needs of family members of MS patients. *The Journal of Rehabilitation*, 56(1), 41-45.
- Collins, C. E., Given, B. A. ve Given, C. W. (1994). Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Nursing Clinics of North America*, 29(1), 195-207.
- Consonni, M., Telesca, A., Dalla Bella, E., Bersano, E. ve Lauria, G. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis patients' and caregivers' distress and loneliness during COVID-19 lockdown. *Journal of neurology*, 268(2), 420-423.
- Corr, B., Frost, E., Traynor, B. ve Hardiman, O. (1998). Service provision for patients with ALS/MND: a cost-effective multidisciplinary approach. *Journal of the Neurological Sciences*, 160, S141-S145.
- Creemers, H., de Moree, S., Veldink, J. H., Nollet, F., van den Berg, L. H. ve Beelen, A. (2016). Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. *Journal of Neurology*

- Neurosurgery and Psychiatry*, 87(7), 775-781. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-311651>
- Çakır, G. ve Yaman, Ö. M. (2021). Yaşlılara Evde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Zorluklar Ve Etkileyen Unsurlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(18), 104-124.
- Çatak, P. D., ve Ögel, K. (2010). Farkındalık temelli terapiler ve terapötik süreçler. *Klinik Psikiyatri*, 13(1), 85-91.
- de Oliveira, G. R., Neto, J. F., de Camargo, S. M., Lucchetti, A. L. G., Espinha, D. C. M., ve Lucchetti, G. (2015). Caregiving across the lifespan: comparing caregiver burden, mental health, and quality of life. *Psychogeriatrics*, 15(2), 123-132. <https://doi.org/10.1111/psyg.12087>
- de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schroder, C. D., Visser-Meily, J. M. A. ve Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliat Med*, 32(1), 231-245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>
- de Wit, J., Vervoort, S., van Eerden, E., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., Beelen, A., ve Schroder, C. D. (2019). User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. *BMC Psychol*, 7(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0308-x>
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R. ve Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922-953. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00327-0)
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., ... & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)—revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375.
- Duray, M., Gülşen, Ç., Altuğ, F., Baskan, E. ve Cavlak, U. (2018). Nörolojik Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Gövde Kas Kuvveti, Enduransı ve Esnekliği Üzerine Etkisi. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 29(3), 79-84.
- Ejem, D., Bauldry, S., Bakitas, M. ve Drentea, P. (2018). Caregiver Burden, Care Recipient Depressive Symptomology, and Social Exchange: Does Race Matter? *Journal of Palliative Care*, 33(2), 100-108. <https://doi.org/10.1177/0825859718758120>
- Friedemann, M. L. ve Buckwalter, K. C. (2014). Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313-336. <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
- Galvin, M., Gaffney, R., Corr, B., Mays, I. ve Hardiman, O. (2017). From first symptoms to diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: perspectives of an Irish informal caregiver cohort—a thematic analysis. *BMJ Open*, 7(3), e014985.
- Garces, J., Carretero, S., Rodenas, F. ve Aleman, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 254-259. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.012>
- Garcia-Mochon, L., Pena-Longobardo, L. M., del Rio-Lozano, M., Oliva-Moreno, J., Larranaga-Padilla, I. ve Garcia-Calvente, M. D. (2019). Determinants of Burden and Satisfaction in Informal Caregivers: Two Sides of the Same Coin? The CUIDAR-SE Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(22).
- Gaugler, J. E., Kane, R. A. ve Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. *Assessing older persons: Measures, meaning and practical applications*, 49(1), 320-359.

- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R. ve Chio, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8>
- Geng, D., Ou, R., Miao, X., Zhao, L., Wei, Q., Chen, X., Liang, Y., Shang, H. ve Yang, R. (2017). Patients' self-perceived burden, caregivers' burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients: a cross-sectional study. *J Clin Nurs*, 26(19-20), 3188-3199. <https://doi.org/10.1111/jocn.13667>
- George, L. K. ve Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Germer, C. (2004). What is mindfulness. *Insight Journal*, 22(3), 24-29.
- Germer, C. K. (2021). Öz şefkatli farkındalık: tahrip edici duygularla başa çıkabilmek (H. Ü. Haktanır, Trans.). Diyojen. <https://books.google.com.tr/books?id=Bl6XzgEACAAJ>
- Gillick, M. R. (2013). The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *Jama*, 310(6), 575-576.
- Giusiano, S., Peotta, L., Iazzolino, B., Mastro, E., Arcari, M., Palumbo, F., Torrieri, M. C., Bombaci, A., Grassano, M. ve Cabras, S. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis caregiver burden and patients' quality of life during COVID-19 pandemic. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-3.
- Grad, J. ve Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 281(7280), 544-547.
- Grad, L. I., Rouleau, G. A., Ravits, J. ve Cashman, N. R. (2017). Clinical spectrum of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 7(8), a024117.
- Handy, C. R., Krudy, C., Boulis, N. ve Federici, T. (2011). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a neglected aspect of disease. *Neurology research international*, 2011.
- Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A., Corr, E. M., Logroscino, G., Robberecht, W., Shaw, P. J., Simmons, Z. ve Van Den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *Nature reviews Disease primers*, 3(1), 1-19.
- Hayes, A. M. ve Feldman, G. (2004). Clarifying the construct of mindfulness in the context of emotion regulation and the process of change in therapy. *Clinical psychology: Science and practice*, 11(3), 255.
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M. J., Heuss, D. ve Neundorfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17(4), 327-333. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm754oa>
- Hoenig, J. ve Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International journal of social psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N. ve Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 10, 205.
- Hudson, J., Ungar, R., Albright, L., Tkatch, R., Schaeffer, J., & Wicker, E. R. (2020). Older Adult Caregivers' Experiences in an Online, Interactive Mindfulness Intervention. *Journal of evidence-based integrative medicine*, 25, 2515690X20960659. <https://doi.org/10.1177/2515690X20960659>
- Hulisz, D. (2018). Disease state overview. *The American journal of managed care*, 24(15), S320-S326.
- Hwang, C.-S., Weng, H.-H., Wang, L.-F., Tsai, C.-H. ve Chang, H.-T. (2014). An eye-tracking assistive device improves the quality of life for ALS patients and reduces the caregivers' burden. *Journal of motor behavior*, 46(4), 233-238.

- İnci, F. (2006). *Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği* Pamukkale Üniversitesi. Denizli.
- İnci, F. H. & Erdem, M. (2008). *Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği*. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 11(4), 85-95.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Swash, M. ve Peto, V. (2000). The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of neurology*, 247(11), 835-840.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *General hospital psychiatry*, 4(1), 33-47.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: past, present, and future.
- Kabat-Zinn, J. (2019). *Yeni Başlayanlar İçin Farkındalık CDli*. Pegasus Yayıncılık. <https://books.google.com.tr/books?id=upknxwEACAAJ>
- Kabat-Zinn, J. (2021). *Mindfulnessin İyileştirici Gücü: Zihnin ve Bedenin Bilgeligini Kullanarak Stres, Acı ve Hastalıklarla Yüzleşme Cesareti*. Diyojen Yayıncılık. <https://books.google.com.tr/books?id=gTeczgEACAAJ>
- Kabat-Zinn, J., Lipworth, L. ve Burney, R. (1985). The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *Journal of behavioral medicine*, 8(2), 163-190.
- Kabat-Zinn, J., Lipworth, L., Burney, R. ve Sellers, W. (1987). Four-year follow-up of a meditation-based program for the self-regulation of chronic pain: Treatment outcomes and compliance. *The Clinical Journal of Pain*, 3(1), 60.
- Kang, C. ve Whittingham, K. (2010). Mindfulness: A dialogue between Buddhism and clinical psychology. *Mindfulness*, 1(3), 161-173.
- Kaya, A., Dik, A., Tülek, Z., Alankaya, N., Özakgöl, A., Ünal, P. ve İdrisoğlu, H. A. (2015). Amyotrofik Lateral Sklerozlu (ALS) Hastalara Evde Bakım Projesi: "Yaşamak Yetmez, Yaşamak Da Lazım".
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, J. R. ve Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377(9769), 942-955.
- Kınay, F. (2013). *Beş boyutlu bilinçli farkındalık ölçeği'ni türkçe'ye uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışması* İstanbul Bilim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.].
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Fişek, G., Ölmez, N. ve Memiş, A. K. (1999). Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve tedavi dergisi*, 12(2), 102-106.
- Kriseman, N. L. (2014). *The mindful caregiver: Finding ease in the caregiving journey*. Rowman ve Littlefield.
- Kunkle, R., Chaperon, C. ve Hanna, K. M. (2020). Formal caregiver burden in nursing homes: A concept analysis. *Journal of gerontological nursing*, 46(9), 19-24.
- Langer, E. ve Moldoveanu, M. (2000). The Construct of Mindfulness. Hillsdale, EJ NJ Erlbaum. In.
- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F. ve Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. *American journal of preventive medicine*, 24(2), 113-119.
- Leigh, P., Abrahams, S., Al-Chalabi, A., Ampong, M., Goldstein, L., Johnson, J., Lyall, R., Moxham, J., Mustafa, N. ve Rio, A. (2003). The management of motor neurone disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 74(suppl 4), iv32-iv47.
- Li, G., Yuan, H. ve Zhang, W. (2016). The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: Systematic review. *Archives of psychiatric nursing*, 30(2), 292-299.

- Li, G. C., Yuan, H. ve Zhang, W. (2016). The Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers: Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 292-299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>
- Lillo, P., Mioshi, E. ve Hodges, J. R. (2012). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study. *BMC Neurol*, 12, 156. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-156>
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. ve Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health ve social care in the community*, 20(1), 103-112.
- Liu, Z., Heffernan, C. ve Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Logroscino, G. ve Piccininni, M. (2019). Amyotrophic lateral sclerosis descriptive epidemiology: the origin of geographic difference. *Neuroepidemiology*, 52(1-2), 93-103.
- Lopez-Bastida, J., Perestelo-Perez, L., Monton-Alvarez, F., Serrano-Aguilar, P. ve Alfonso-Sanchez, J. L. (2009). Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(4), 237-243.
- Lovell, B. ve Wetherell, M. A. (2011). The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience ve Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1342-1352.
- Lynn, J. (2014). Strategies to Ease the Burden of Family Caregivers. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1021-1022. <https://doi.org/DOI.10.1001/jama.2014.1769>
- Madara Marasinghe, K. (2016). Assistive technologies in reducing caregiver burden among informal caregivers of older adults: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(5), 353-360.
- Majmudar, S., Wu, J. ve Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. *Muscle ve nerve*, 50(1), 4-13.
- Makizako, H., Abe, T., Shimada, H., Ohnuma, T., Furuta, T. ve Nakamura, Y. (2009). Combined effect of factors associated with burdens on primary caregiver. *Geriatrics ve Gerontology International*, 9(2), 183-189. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2009.00523.x>
- Manjaly, Z. R., Scott, K. M., Abhinav, K., Wijesekera, L., Ganesalingam, J., Goldstein, L. H., Janssen, A., Dougherty, A., Willey, E. ve Stanton, B. R. (2010). The sex ratio in amyotrophic lateral sclerosis: a population based study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(5), 439-442.
- Marconi, A., Gragnano, G., Lunetta, C., Gatto, R., Fabiani, V., Tagliaferri, A., Rossi, G., Sansone, V. ve Pagnini, F. (2016). The experience of meditation for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers - a qualitative analysis. *Psychology Health ve Medicine*, 21(6), 762-768. <https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1115110>
- Masrori, P. ve Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929.
- McBee, L. (2014). I am sure to grow old: Mindfulness-based elder care. In *Mindfulness-based treatment approaches* (pp. 239-265). Elsevier.
- McBee, L. ve Bloom, P. (2016). Is Aging a Disease? Mental Health Issues and Approaches for Elders and Caregivers. In *Mindfulness and Buddhist-Derived Approaches in Mental Health and Addiction* (pp. 337-362). Springer.

- Mento, C., Rizzo, A. ve Settineri, S. (2019). Caregivers Help-Seeking Related to Physical and Mental Burden. *Clinical Neuropsychiatry*, 16(3), 135-139. <Go to ISI>://WOS:000475302200002
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Vachon, D. O. ve Heitzmann, C. A. (2011). Assessment of Self-Efficacy for Caregiving: The Critical Role of Self-Care in Caregiver Stress and Burden. *Annals of Behavioral Medicine*, 41, S212-S212. <Go to ISI>://WOS:000289297701319
- Meyer, T. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)-diagnosis, course of disease and treatment options. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 146(24-25), 1613-1618.
- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J., Mitsumoto, H. ve Rosenfeld, J. (2009). Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1218-1226.
- Mioshi, E., Caga, J., Lillo, P., Hsieh, S., Ramsey, E., Devenney, E., Hornberger, M., Hodges, J. R. ve Kiernan, M. C. (2014). Neuropsychiatric changes precede classic motor symptoms in ALS and do not affect survival. *Neurology*, 82(2), 149-155.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. ve Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Murfield, J., Moyle, W. ve O'Donovan, A. (2019). Mindfulness- and compassion-based interventions for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103495>
- Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. ve Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical care*, 1249-1259.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderma, R. ve van den Bos, G. A. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social science ve medicine*, 48(9), 1259-1269.
- O'Neill, D. (2015). Burdensome aspects of care rather than caregiver burden. *Lancet*, 386(10001), 1340-1340. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00334-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00334-7)
- Oh, J. ve Kim, J. A. (2018). Factor analysis of the Zarit Burden Interview in family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(1-2), 50-56. <https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1385636>
- Öztürk, V. (2019). Bakım Verenlerin Bakım İhtiyacı Riski: Bakım Alan Kişinin Mıknatıs Etkisi. *Senex: Yaşlılık Çalışmaları Dergisi*, 3(3), 4-18.
- Özyeşil, Z., Arslan, C., Kesici, Ş. ve Deniz, M. E. (2011). Bilinçli farkındalık ölçeği'ni Türkçeye uyarlama çalışması. *Eğitim ve Bilim*, 36(160).
- Pagnini, F., Di Credico, C., Gatto, R., Fabiani, V., Rossi, G., Lunetta, C., Marconi, A., Fossati, F., Castelnovo, G., Tagliaferri, A., Banfi, P., Corbo, M., Sansone, V., Molinari, E. ve Amadei, G. (2014). Meditation Training for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 20(4), 272-275. <https://doi.org/10.1089/acm.2013.0268>
- Pagnini, F., Phillips, D., Bosma, C. M., Reece, A. ve Langer, E. (2016). Mindfulness as a Protective Factor for the Burden of Caregivers of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients. *J Clin Psychol*, 72(1), 101-111. <https://doi.org/10.1002/jclp.22235>
- Pagnini, F., Phillips, D., Haulman, A., Bankert, M., Simmons, Z. ve Langer, E. (2021). An online non-meditative mindfulness intervention for people with ALS and their caregivers: A

- randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(1-2), 116-127.
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M. ve Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology Health ve Medicine*, 15(6), 685-693.
- Pallant, J. (2020). *SPSS Kullanma Klavuzu-SPSS ile Adım Adım Veri Analizi* (S. Balcı ve B. Ahi, çev.). Anı Yayıncılık.
- Parks, S. M. ve Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American family physician*, 62(12), 2613-2620.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. ve Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pierotti, D. ve Remer, R. (2017). Cultivating resilience through mindful caregiving: the continuing legacy of Zen Hospice Project. *Home healthcare now*, 35(5), 290-291.
- Prevo, L., Hajema, K., Linssen, E., Kremers, S., Crutzen, R. ve Schneider, F. (2018). Population Characteristics and Needs of Informal Caregivers Associated With the Risk of Perceiving a High Burden: A Cross-Sectional Study. *Inquiry-the Journal of Health Care Organization Provision and Financing*, 55.
- Qutub, K., Lacomis, D., Albert, S. M., ve Feingold, E. (2014). Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(3-4), 292-297. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.886699>
- Rabkin, J. G., Wagner, G. J. ve Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*, 62(2), 271-279. <https://doi.org/10.1097/00006842-200003000-00020>
- Radunović, A., Mitsumoto, H. ve Leigh, P. N. (2007). Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 6(10), 913-925.
- Ray, R. A. ve Street, A. F. (2005). Who's there and who cares: age as an indicator of social support networks for caregivers among people living with motor neurone disease. *Health ve social care in the community*, 13(6), 542-552.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L. ve Fried, T. (2019). Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277-283. <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L. ve Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S48-S55. <https://doi.org/DOI.10.1093/geronb/60.1.S48>
- Schepelmann, K., Winter, Y., Spottke, A. E., Claus, D., Grothe, C., Schröder, R., Heuss, D., Vielhaber, S., Mylius, V. ve Kiefer, R. (2010). Socioeconomic burden of amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Journal of neurology*, 257(1), 15-23.
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y. ve Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), 107-111.
- Shapiro, S. L., Carlson, L. E., Astin, J. A. ve Freedman, B. (2006). Mechanisms of mindfulness. *Journal of clinical psychology*, 62(3), 373-386.

- Shapiro, S. L. ve Schwartz, G. E. (2000). Intentional systemic mindfulness: an integrative model for self-regulation and health. *Advances in mind-body medicine*.
- Shiba, K., Kondo, N. ve Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology*, 26(12), 622-628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Siciliano, M., Santangelo, G., Trojsi, F., Di Somma, C., Patrone, M., Femiano, C., Monsurro, M. R., Trojano, L. ve Tedeschi, G. (2017). Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 18(5-6), 367-377. <https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1285316>
- Siegel, R. D., Germer, C. K. ve Olendzki, A. (2009). Mindfulness: What is it? Where did it come from? In *Clinical handbook of mindfulness* (pp. 17-35). Springer.
- Sternberg, R. J. (2000). Images of mindfulness. *Journal of Social Issues*.
- Şahin, N. H. ve Yeniçeri, Z. (2015). "Farkındalık" Üzerine Üç Araç: Psikolojik Farkındalık, Bütünleyici Kendilik Farkındalığı ve Toronto Bilgece Farkındalık Ölçekleri. *Türk Psikoloji Dergisi*, 30(76), 48-64.
- Şimşek Erdem, N. (2013). *AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ HASTALARINDA SOLUNUM VE YUTMA FONKSİYON BOZUKLUKLARININ İLİŞKİSİ* [Uzmanlık Tezi, AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ]. Antalya.
- Talbott, E. O., Malek, A. M. ve Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handbook of clinical neurology*, 138, 225-238.
- Talley, R. C. ve Montgomery, R. J. (2013). Caregiving: a developmental, life-long perspective. *Caregiving Across the Lifespan*, 3-10.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G. ve Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453.
- Teasdale, J. D. (1999). Metacognition, mindfulness and the modification of mood disorders. *Clinical Psychology ve Psychotherapy: An International Journal of Theory ve Practice*, 6(2), 146-155.
- Tebb, S. (1995). An aid to empowerment: A caregiver well-being scale. *Health ve Social Work*, 20(2), 87-92.
- Thomas, P. T., Warriar, M. G., Sadasivan, A., Balasubramaniam, B., Preethish-Kumar, V., Nashi, S., Polavarapu, K., Krishna, G., Vengalil, S., Rajaram, P. ve Nalini, A. (2018). Caregiver burden and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis in India. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 19(7-8), 606-610. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1482353>
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Leotta, R., Puppi, I. ve Rossi, B. (2015). Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med*, 20(1), 41-46. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.892627>
- Tremolizzo, L., Pellegrini, A., Susani, E., Lunetta, C., Woolley, S. C., Ferrarese, C. ve Appollonio, I. (2016). Behavioural But Not Cognitive Impairment Is a Determinant of Caregiver Burden in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Eur Neurol*, 75(3-4), 191-194. <https://doi.org/10.1159/000445110>
- Tufan, İ. (2016). *Antik Çağ'dan Günümüze Yaşlılık ve Yaşlanma*. Nobel Akademik Yayıncılık.
- Tufan, İ. ve Yazıcı, S. (2009). Yaşlılıkta Kuşaklararası İlişkiler. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(1), 47-52.

- Turgut, N., Varol Saraçoğlu, G., Kat, S., Balci, K., GÜldiken, B., Birgili, O., & Kabayel, L. (2019). *An epidemiologic investigation of amyotrophic lateral sclerosis in Thrace, Turkey, 2006–2010*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 20(1-2), 100-106.
- Tülek, Z., Özakgöl, A., Alankaya, N., Dik, A., Kaya, A., Ünal, P. C., ... & İdrisoğlu, H. A. (2022). *Care burden and related factors among informal caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-8.
- Ugalde, A., Mathers, S., Anderson, N. H., Hudson, P., Orellana, L. ve Gluyas, C. (2018). A self-care, problem-solving and mindfulness intervention for informal caregivers of people with motor neurone disease: A pilot study. *Palliative Medicine*, 32(4), 726-732. <https://doi.org/10.1177/0269216317743434>
- Uysal, H., Taghiyeva, P., Türkay, M., Köse, F., & Aktekin, M. (2021). *Amyotrophic lateral sclerosis in Antalya, Turkey. A prospective study, 2016–2018*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 22(1-2), 101-107.
- Valadi, N. (2015). Evaluation and management of amyotrophic lateral sclerosis. *Primary Care: Clinics in office practice*, 42(2), 177-187.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J. ve Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946.
- Weinstein, N., Brown, K. W. ve Ryan, R. M. (2009). A multi-method examination of the effects of mindfulness on stress attribution, coping, and emotional well-being. *Journal of research in personality*, 43(3), 374-385.
- Weiss, H. (2009). The use of mindfulness in psychodynamic and body oriented psychotherapy. *Body, Movement and Dance in Psychotherapy*, 4(1), 5-16.
- Weisser, F. B., Bristowe, K. ve Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med*, 29(8), 737-745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>
- Wicks, P., Abrahams, S., Masi, D., Hejda-Forde, S., Leigh, P. ve Goldstein, L. (2007). Prevalence of depression in a 12-month consecutive sample of patients with ALS. *European Journal of Neurology*, 14(9), 993-1001.
- Wijesekera, L. C. ve Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet journal of rare diseases*, 4(1), 1-22.
- Williams, M. ve Penman, D. (2020). *Mindfulness: Zivanadan Cikmis Bir Dünyada Huzur Bulmak İçin 8 Haftalık Bir Rehber*. Diyojen Yayıncılık. <https://books.google.com.tr/books?id=5ZGUzQEACAAJ>
- Williams, M. T., Donnelly, J. P., Holmlund, T. ve Battaglia, M. (2008). ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(5), 279-286.
- Worms, P. M. (2001). The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. *Journal of the Neurological Sciences*, 191(1-2), 3-9.
- Yee, J. L. ve Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The gerontologist*, 40(2), 147-164.
- Zarei, S., Carr, K., Reiley, L., Diaz, K., Guerra, O., Altamirano, P. F., Pagani, W., Lodin, D., Orozco, G. ve Chinea, A. (2015). A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surgical neurology international*, 6.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.

EKLER

EK I: Demografik Bilgi Formu

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

1. Cinsiyet: ☐ Kadın ☐ Erkek
2. Doğum Tarihi:
3. Medeni Durum: ☐ Evli ☐ Bekar
4. Eğitim Durumu: ☐ Okur-yazar değil ☐ Okur-yazar/ilkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐ Diğer
5. Mesleği: ☐ Emekli ☐ Ev Hanımı ☐ İşçi ☐ Çiftçi ☐ Memur ☐ İşsiz ☐ Diğer
6. Sosyal Güvencesi var mı? ☐ Evet/Nedir? ☐ Hayır
7. Herhangi bir geliri var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
8. Toplam hane geliri ne kadar? ☐ Gelir>Gider ☐ Gelir=Gider ☐ Gelir<Gider
9. Bakım verdiğiniz yaşlı ile yakınlık dereceniz nedir?
☐ Oğlu ☐ Kızı ☐ Gelini ☐ Torunu ☐ Eşi ☐ Diğer
10. Hekim tarafından konmuş herhangi bir hastalığınız var mı?
☐ Evet/ Nedir?..... ☐ Hayır
11. Bireye ne kadar süredir bakıyorsunuz?
12. Bakım verirken en çok sıkıntı yaşadığınız konular nelerdir?
13. Siz olmadığınız zaman bireyle ilgilenecek kişi var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
21. Bakım sürecinde ekonomik olarak zorlandığınızı düşünüyor musunuz? ☐ Evet ☐ Hayır
22. Bireye bakmak sizin yaşamınızı etkiledi mi?
☐ Evet/ ☐ Sosyal yaşamımı etkiledi ☐ Aile yaşamı etkiledi ☐ Beden sağlığını etkiledi
☐ Psikolojik sağlığını etkiledi ☐ Hayır

EK II: Bilinçli Farkındalık Ölçeği

BİLİNÇLİ FARKINDALIK ÖLÇEĞİ

1	2	3	4	5	6
Hemen Hemen Her Zaman	Çoğu Zaman	Bazen	Nadiren	Oldukça Seyrek	Hemen Hemen Hiçbir Zaman

- ___ 1. Belli bir süre farkında olmadan bazı duyguları yaşayabilirim.
- ___ 2. Eşyaları özensizlik, dikkat etmeme veya başka bir şeyleri düşündüğüm için kırarım veya dökerim.
- ___ 3. Şu anda olana odaklanmakta zorlanırım.
- ___ 4. Gideceğim yere, yolda olup bitenlere dikkat etmeksizin hızlıca yürüyerek gitmeyi tercih ederim.
- ___ 5. Fiziksel gerginlik ya da rahatsızlık içeren duyguları, gerçekten dikkatimi çekene kadar fark etmeme eğilimim vardır.
- ___ 6. Bir kişinin ismini, bana söylendikten hemen sonra unuturum.
- ___ 7. Yaptığım şeyin farkında olmaksızın otomatik bağlanmış gibi yapıyorum.
- ___ 8. Aktiviteleri gerçekte ne olduklarına dikkat etmeden acele ile yerine getiririm.
- ___ 9. Başarmak istediğim hedeflere öyle çok odaklanırım ki o hedeflere ulaşmak için şu an ne yapıyor olduğumun farkında olmam.
- ___ 10. İşleri veya görevleri ne yaptığımın farkında olmaksızın otomatik olarak yaparım.
- ___ 11. Kendimi bir kulağımla birini dinlerken aynı zamanda başka bir şeyi de yaparken bulurum.
- ___ 12. Gideceğim yerlere farkında olmadan gidiyor, sonra da oraya neden gittiğime şaşırıyorum.
- ___ 13. Kendimi gelecek veya geçmişle meşgul bulurum.
- ___ 14. Kendimi yaptığım işlere dikkatimi vermemiş bulurum.
- ___ 15. Ne yediğimin farkında olmaksızın atıştırıyorum.

EK III: Bakım Veren Yüğü Ölçeđi

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça Sık	Hemen Her Zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11. Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığıni düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17. Yakınızın hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20. Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

EK IV: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınız hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Size en uygun yanıtı veriniz.

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

Mükemmel	Çok iyi	İyi	Orta	Kötü
1	2	3	4	5

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştığınızda şu anki genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Çok daha iyi	Biraz iyi	Hemen hemen	Biraz daha kötü	Çok daha kötü
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

	Evet,	Evet,	Hayır, hiç
3. Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler	1	2	3
4. Bir masayı çekmek, elektrik süpürmesini itmek ve ağır olmayan sporları	1	2	3
5. Market poşetlerini kaldırmak veya taşımak	1	2	3
6. Birkaç kat merdiven çıkmak	1	2	3
7. Bir kat merdiven çıkmak	1	2	3
8. Eğilmek, diz çökmek, çömelmek, diz çökmek	1	2	3
9. Bir kilometreden fazla yürümek	1	2	3
10. Birkaç yüz metre yürümek	1	2	3
11. Yüz metre yürümek	1	2	3
12. Kendi başına banyo yapmak ve giyinmek	1	2	3

Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
13. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı	1	2
14. Arzu ettiğinizden daha az şeyi mi tamamlayabildiniz?	1	2
15. Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	1	2
16. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi?	1	2

Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
17. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı	1	2
18. Arzu ettiğinizden daha az işi mi tamamlayabildiniz?	1	2
19. İşinizle veya diğer aktivitelerinizle ilgili işleri her zamanki kadar dikkat	1	2

20. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi	Çok Az	Orta Derecede	Epeyce	Çok fazla
1	2	3	4	5

21. Son 4 hafta içinde vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

Hiç olmadı	Çok Az	Hafif	Orta	Çok	Çok Fazla
1	2	3	4	5	6

22. Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi	Biraz Etkiledi	Orta Derecede	Epey Etkiledi	Çok Etkiledi
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için, sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.

	Sürekli	Çoğu	Epey	Bazen	Ara	Hiçbir
23. Kendinizi yaşam dolu olarak hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24. Çok sinirli biri oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25. Hiçbir şeyin size neşelendiremeyeceği kadar	1	2	3	4	5	6
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27. Çok enerjik oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
28. Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
29. Kendinizi yıpranmış, bitkin hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
30. Mutlu, sevinçli bir insan oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
31. Yorgunluk hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

32. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

Sürekli	Çoğu Zaman	Bazen	Ara Sıra	Hiçbir Zaman
1	2	3	4	5

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle	Çoğunlukla	Emin	Çoğunlukla	Kesinlikle
33. Ben diğer insanlara göre daha kolay	1	2	3	4	5
34. Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım.	1	2	3	4	5
35. Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu	1	2	3	4	5
36. Sağlığım mükemmeldir.	1	2	3	4	5



EK V: Etik Kurul İzni

**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu**

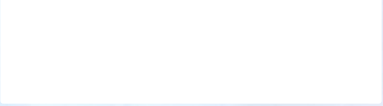
01.07/2021

Sayı : 70904504/ 455
Konu :

Sayın
Dr.Öğr.Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER
Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Öğretim Üyesi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz,
"Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bilinçli Farkındalık
Düzeylerinin Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisinin İncelenmesi" adlı çalışmaya
ait Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.



Eki: Etik Kurul Kararı

Adres : Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 1. Kat ANTALYA
Tel : (242)249 69 54
Faks : (242) 249 69 03
e-posta : etik@akdeniz.edu.tr

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

2021

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Dr.Öğr.Üyesi Gökçe Yağmur GÜNEŞ GENCER
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bilinçli Farkındalık Düzeylerinin Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisinin İncelenmesi
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:KAEK- 477	Tarih: 23.06.2021
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.	

EK VI: ALS-MNH Derneđi Antalya Şubesi Arařtırma İzin Belgesi



Tarih: 03.05.2021

Konu: Akdeniz Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Gerontoloji Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi Kapsamında Gerçekleřtirilecek Arařtırma

Dr.Öğr.Üyesi Gökçe Yađmur GÜNEŞ GENCER'e,

Akdeniz Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Gerontoloji Bölümü tezli yüksek lisans programı öğrencisi Lutfiye İpek'in ve tez danışmanı Dr.Öğr.Üyesi Gökçe Yađmur GÜNEŞ GENCER'in yürüttüğü "Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bilinçli Farkındalık Düzeylerinin Bakım Veren Yüğü ve Yaşam Kalitesi İle İliřkisinin İncelenmesi" konulu arařtırmanın, ALS-MNH Derneđi Antalya Şubesinde gerçekteřtirme talebi derneđimize iletilmiřtir.

Söz konusu arařtırma derneđimizce onaylanmıřtır.

ALS-MNH DERNEĐİ

ANTALYA ŞUBESİ

Dernek Bařkanı Adı Soyadı

Prof. Dr. HİLMİ UYSAL

İmza



Adres: Dođuyaka, 1219. Sk No 9, 07300 Muratpařa/Antalya

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Lutfiye	Uyruğu	T.C.
Soyadı	İPEK	Tel no	
Doğum tarihi		e-posta	

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum	Mezuniyet yılı
Lise	Adana Ticaret Odası Anadolu Lisesi
Lisans	Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Bölümü
Ön Lisans	Akdeniz Üniversitesi Fizyoterapi
Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Ana Bilim Dalı

İş Deneyimi

Görevi(Lisans Staj)	Kurum
Gerontolog	Konyaaltı Belediyesi Aynur ve İrfan Kâmil Bileydi Yaşlılar Kreşi
Gerontolog	Antalya Büyükşehir Belediyesi Aktif Yaşlı Merkezi
Gerontolog	Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi-Mavi Ev
Gerontolog	Antalya Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü
Gerontolog	Kepez Belediyesi Şefkat ve Huzurevi
Gerontolog	Antalya Eğitim Araştırma Hastanesi (Gözlem Stajı)

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	YÖKDİL	70

Akademik İlgi Alanları: Gerontolojik Rehabilitasyon, Yaşlı Bakım Veren, Bakım Yüğü, Mindfulness

Yayınlar ve Bildiriler:

Güneş Gencer G. Y., İpek L., Kara D. S., Uzun F., Çetin S.Y. *Türkiye'de Yaşlılarda Düşme ve Denge ile İlgili Yapılmış Çalışmaların İncelenmesi*. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, cilt.14, sa.2, ss.70-83, 2021

Güneş Gencer G.Y., İpek L. *Gerontolojik Bakım ve Bakış Çerçevesinde Rehabilitasyon*. Yaşlılarda Rehabilitasyon, Güneş Gencer Gökçe Yağmur, Editör, Nobel Yayınevi,

Ankara, ss.553-563, 2021

İpek L., Güneş Gencer G.Y. *Gerontological Perspective On The Concept Of Caregiver Burden*. 1. International Congress of Gerontology, March 18-20, 2022, Sivas, TURKEY. ISBN: 978-625-8377-06-4

Alınan Eğitimler:

- David Cornwell ile Mindfulness Eğitimi (MBSR) (8 Haftalık)
- Breathing Mind – Mindfulness Koçluk (ICF) (60 saat+ 100 saat Mindfulness pratiklerinde uzmanlaşma)
- Öz Şefkatli Farkındalık Programı (MSC) (8 Hafta)
- Temel Nörobilim Kursu
- Temel Psikoloji Kursu
- Dr. Jon Kabat-Zinn tarafından verilen “Mindfulness’in İyileştirici Gücü” webinarı
- 12 saatlik Breath-Body-Mind™ Giriş Kursu