

T.C.
İSTANBUL KENT ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ BİLİM DALI



İSTANBUL KENT
ÜNİVERSİTESİ

AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ
HASTA YAKINLARININ EVDE BAKIM HİZMETİNE YÖNELİK
BEKLENTİ VE BAKIM VERME YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Edanur KURNAZ

İSTANBUL - 2024

T.C.
İSTANBUL KENT. ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ BİLİM DALI.

AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ
HASTA YAKINLARININ EVDE BAKIM HİZMETİNE YÖNELİK
BEKLENTİ VE BAKIM VERME YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Edanur KURNAZ

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Seher YURT

İSTANBUL - 2024

KABUL VE ONAY

Edanur KURNAZ tarafından hazırlanan “Amyotrofik Lateral Skleroz Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetine Yönelik Beklenti ve Bakım Verme Yükünün Belirlenmesi ” adlı tez çalışmasının savunma tarihi 25.12.2024 tarihinde yapılmış olup aşağıda verilen jüri tarafından oy birliği /oy çokluğu ile İstanbul Kent Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemşireliği Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Üyeleri

İmza

Danışman

Doç. Dr. Seher YURT

.....

Üye

Prof. Dr. Hasibe KADIOĞLU

.....

Üye

Dr. Öğr. İlknur SAYAN

.....

Yedek Üye

Doç. Dr. Kamer GÜR

.....

İstanbul Kent Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yönetim Kurulu’nun
..... tarih ve sayılı kararıyla onaylanmıştır.

.....

Doç. Dr. Bülent DEMİR

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tezin yazılmasında bilimsel ahlak kurallarına uyulduğunu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunulduğunu, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapılmadığını, tezin herhangi bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitedeki başka bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim.

Edanur KURNAZ

25.12.2024



ÖN SÖZ

Bu tezin yazılması aşamasında ve lisansüstü eğitim hayatımın tüm süreçlerinde beni aralıksız motive eden, yazım aşamasında çalışmamı titizlikle takip eden, verdiği destek ve emeklerden ötürü kıymetli danışman hocam Doç.Dr. Seher YURT' a en içten teşekkürlerimi ve saygılarımı sunarım.

Çalışmamın veri toplaması aşamasında ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Ayşen GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER'e, ALS-MNH Derneği Koordinatörü Deniz Emral KORKMAZ'a ve tüm ALS-MNH Derneği üyelerine, ALS-MNH hasta ve hasta yakınlarına sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Bu sürecin su gibi akmasını sağlayan, beni bu günlere sevgi ve saygı kelimelerinin anlamlarını bilecek şekilde yetiştirerek getiren, yaşamımın her evresinde sonsuz desteklerini gördüğüm bu hayattaki en büyük şansım olan başta annem ve babam olmak üzere tüm aileme ve bu süreçte beni yalnız bırakmayan arkadaşlarıma teşekkür ediyorum.

Edanur KURNAZ

25.12.2024

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR.....	i
TABLO LİSTESİ.....	ii
ŞEKİL LİSTESİ	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
GİRİŞ.....	1
BÖLÜM 1: GENEL BİLGİLER.....	3
1.1. Motor Nöron Hastalıkları.....	3
1.2. Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS).....	6
1.2.1. ALS Epidemiyolojisi	7
1.2.2. ALS'nin Tanı Kriterleri ve Teşhis Yöntemleri	9
1.2.3. Klinik Değerlendirme	10
1.2.3.1. Elektromiyografi (EMG).....	11
1.2.3.2. Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRI).....	11
1.2.3.3. Laboratuvar Testleri ve Biyomarkerler	11
1.2.3.4. Genetik Testler.....	12
1.2.3.5. Diğer Teşhis Yöntemleri.....	12
1.2.4. ALS'nin Klinik Bulguları	12
1.2.5. ALS Tanısında Hemşirelerin Rolü.....	13
1.2.5.1. ALS Hemşirelik Bakımı.....	14
1.2.5.2. ALS Hemşirelik Bakımının Temel İlkeleri	15
1.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve Önemi.....	16
1.3.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Kapsamı	18
1.3.2. Evde Bakım Hizmetlerinde Görev Alan Sağlık Çalışanları	20
1.3.3. Evde Bakımın Psikososyal ve Psikolojik Boyutu	23
1.3.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Karşılaşılan Zorluklar	25
1.3.5. Evde Bakım Hizmetleri Ve Hemşirelik	26
1.4. Bakım Verme Yükünün Tanımı ve Tarihsel Gelişimi	27
1.4.1. Bakım Yükünün Sınıflandırılması	28
1.4.2. Bakım Verme Yükünün Etkileyen Faktörler	30
1.4.3. Bakım Verilen Kişinin Sağlık Durumu ve İhtiyaçları.....	30
1.4.4. Bakım Yükünün Sonuçları ve Yönetimi	30
1.5. ALS Hastalığı ve Bakım Veren Yükü.....	32

BÖLÜM 2: MATERYAL VE METOD.....	35
BÖLÜM 3: BULGULAR.....	38
3.1. Bakım Yüğü Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu.....	44
BÖLÜM 4:TARTIŞMA	53
SONUÇ ve ÖNERİLER	76
KAYNAKLAR.....	78
EKLER	103
ÖZ GEÇMİŞ	111



KISALTMALAR

- ALS** : Amyotrofik Lateral Skleroz
BVY : Bakım Veren Yüğü
HSP : Herediter Spastik Paraparezi
MNH : Motor Nöron Hastalığı
PLS : Primer Lateral Skleroz
RNA : Ribonükleik Asid



TABLO LİSTESİ

Tablo 1: Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Normallik Analizi Sonuçları	37
Tablo 2: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımı	38
Tablo 3: Bakım verenlerin Bakım Yüküne Göre Dağılımı	43
Tablo 4: Bakım Yükü Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu ...	44
Tablo 5: Yaş ve Evde Bakım Yeterlilik Düzeyi Algısı ile Bakım Yükü Puanları Arasında Korelasyon Analizi	52



ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1 : Motor Nöron	5
Şekil 2 : ALS’ de Sinir Hücresi	7



ÖZET

İstanbul Kent Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Amyotrofik Lateral Skleroz

Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetine Yönelik Beklenti Ve Bakım Verme

Yükünün Belirlenmesi

Edanur KURNAZ

Yüksek Lisans Tezi

Hemşirelik Anabilim Dalı / Halk Sağlığı Hemşireliği Bilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Seher YURT

Aralık, 2024 – 111

Bu çalışma, ALS hasta yakınlarının evde bakım hizmetine yönelik beklentilerinin ve bakım verme yüklerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Tanımlayıcı türdeki bu çalışma Eylül 2023- Kasım 2024 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırmanın evrenini, Türkiye ALS- MNH derneğine kayıtlı tüm ALS-MNH hastalarının bakım vericileri oluşturdu. Örnekleme yapılmayıp tüm evren çalışmaya dahil edildi (N=700). Çalışmaya 260 kişi katılım sağladı. Verilerin toplanmasında ‘Tanıtıcı Veri Formu’, ‘Zarit Bakım Verme Yüğü ölçeği kullanıldı. Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA) istatistik programı aracılığıyla değerlendirildi. Veri analizinde, frekans ve yüzde ortalama ve standart sapma kullanıldı. İleri analizlerde bağımsız gruplar t-testi, Anova ve posthoc Tukey, LSD analizleri kullanıldı.

Çalışma bulgularına göre bireylerin bakım verenlerin %57.7’si kadın, %42.3’ü erkektir. Yaş dağılımına bakıldığında, 20-30 yaş arası %22.3, 31-40 yaş arası %25.0, 41-50 yaş arası %28.5 ve 51 yaş ve üzeri %24.2 kişilerden oluşmaktadır. Evde bakım yeterlilik düzeyi algısı” ortalaması 5.92 ± 2.62 (Min=1; Maks=10) olarak saptanmıştır. bakım yükü toplam” ortalaması 33.96 ± 18.83 (Min=0; Maks=87) olarak saptanmıştır. Bakım verenlerin bakım yüküne göre dağılımına bakıldığında, katılımcıların büyük bir kısmının hafif ve orta düzeyde bakım yükü yaşadığı görülmektedir. Hafif bakım yükü grubunda yer alan 69 kişi (%26.5), bakım verenlerin yaklaşık dörtte birini oluşturmaktadır. Bu grup, bakım sürecinde daha az zorluk ve stres yaşadığını ifade etmektedir. Orta düzeyde bakım yükü yaşayan 97 kişi (%37.3), bakım verenlerin en büyük grubunu oluşturmaktadır. Bakım yükü toplam, yaş, evde bakım yeterlilik düzeyi algısı, puanları arasında korelasyon analizleri incelendiğinde;

değişkenler arasındaki korelasyon ilişkileri istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Bakım yükünün yaş ve evde bakım yeterlilik düzeyi algısından bağımsız olduğu saptanmıştır.

Bakım verilen yer %69.2'sinin kendi evinde baktığını, Bakım verme sürecinde en çok destek alınan kişiler %89.8'inin ailedeki diğer bireyler olduğu görülmektedir. Bakım veren kişisel bakım ihtiyaçlarına %56.5'i vakit ayırabilmekte, Bakım vermek için %30.4 çalışma hayatını bıraktığı görülmektedir. Bakım verilen yer bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır. Kendi evinde bakım verenlerin bakım yükü puanları, baktığı kişinin evinde bakım verenlerden ve sağlık kuruluşunda bakım verenlerden daha düşüktür. Bu bulgu, bakım verilen yerin bakım yükü üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Kendi evinde bakım verenler, daha düşük bakım yükü hissetmektedir. Bakım yükü toplam, yaş, evde bakım yeterlilik düzeyi algısı, puanları arasında korelasyon analizleri incelendiğinde; değişkenler arasındaki korelasyon ilişkileri istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Bakım yükünün yaş ve evde bakım yeterlilik düzeyi algısından bağımsız olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Amyotrofik Lateral Skleroz, Motor Nöron Hastalığı, Evde Bakım, Bakım Yükü

ABSTRACT

Istanbul Kent University Postgraduate Education Institute

Amyotrophic Lateral Sclerosis

Determination of Expectations and Caregiving Burden of Family Members

Providing Home Care Services

Edanur KURNAZ

Master Thesis

Department of Nursing / Division of Public Health Nursing

Supervisor: Assoc. Dr. Seher YURT

December, 2024 – 111

This study aims to determine the expectations of family members of ALS patients regarding home care services and their caregiving burden. This descriptive study was conducted between September 2023 and November 2024. The population of the study consisted of caregivers of all ALS-MNH patients registered with the Turkey ALS-MNH Association. No sampling was performed, and the entire population (N=700) was included in the study. A total of 260 participants took part. Data collection tools used were the 'Introductory Data Form' and the 'Zarit Caregiving Burden Scale.' The data obtained in the study were analyzed using IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA). Descriptive statistics, including frequency, percentage, mean, and standard deviation, were used in the analysis. For advanced analysis, independent samples t-test, ANOVA, and post-hoc Tukey and LSD tests were applied.

According to the study findings, 57.7% of the caregivers were women, and 42.3% were men. The age distribution showed that 22.3% were between 20-30 years old, 25.0% were between 31-40 years old, 28.5% were between 41-50 years old, and 24.2% were 51 years and older. The mean score for the "perceived home care competency level" was 5.92 ± 2.62 (Min=1; Max=10). The mean score for the total caregiving burden was 33.96 ± 18.83 (Min=0; Max=87). When analyzing the distribution of caregiving burden among the caregivers, it was found that a large portion of the participants experienced mild and moderate caregiving burdens. Of the participants, 26.5% (69 individuals) were in the mild caregiving burden group, expressing fewer difficulties and less stress during the caregiving process. The largest group (37.3%, 97 individuals) experienced moderate caregiving burden. Correlation analysis between caregiving burden, age, and perceived home care competency level revealed no statistically significant relationships ($p > 0.05$). It was

concluded that caregiving burden is independent of age and perceived home care competency level.

In terms of caregiving location, 69.2% of the caregivers provided care at the patient's home. The most common source of support during caregiving was other family members (89.8%). Regarding personal care, 56.5% of caregivers reported being able to allocate time for their own personal care, while 30.4% had to quit their jobs to provide care. Caregiving location created a significant difference in caregiving burden scores. Those providing care at the patient's home had lower caregiving burden scores compared to caregivers at healthcare institutions or other locations. This finding suggests that the caregiving location has an impact on caregiving burden, with those caregiving at home feeling a lower burden. Correlation analysis between caregiving burden, age, and perceived home care competency level also showed no statistically significant relationships ($p>0.05$), confirming that caregiving burden is independent of these variables.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neuron Disease, Home Care, Caregiving Burden

GİRİŞ

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), 1869 yılında Fransız nörolog Jean-Martin Charcot tarafından tanımlanan, motor sinir hücrelerini (nöronları) etkileyen ilerleyici bir nörodejeneratif hastalıktır. ALS genellikle üç ila beş yıl süren bir sağkalım periyodu ile karakterize edilir ve beyin ile omurilikteki motor nöronların dejenerasyonu ile sonuçlanır. Bu süreç, kas zayıflığı ve fonksiyon kaybına yol açarak hastaların zamanla tamamen hareketsiz kalmasına neden olur. ALS, özellikle hem üst hem de alt motor nöronların kalıcı fonksiyon kaybı ile tanımlanır ve bu motor nöronlar, merkezi sinir sistemi ile kaslar arasında iletişim sağlar. ALS'de bu nöronların dejenerasyonu veya ölümü sonucunda kaslar sinir uyarılarını alamaz, bu da kasların işlevsiz hale gelmesine neden olur (Handy ve ark., 2011; Hulisz, 2018).

ALS'nin patogeneğinde genetik faktörler, oksidatif stres, glutamat eksitotoksitesisi, mitokondriyal disfonksiyon, aksonal iletim bozukluğu, nöroenflamasyon, RNA bozuklukları ve metabolik farklılıklar rol oynamaktadır. Erkeklerde kadınlara oranla daha sık görülen bu hastalığın dünya genelindeki prevalansı 100.000 kişide 3 ila 8, insidansı ise 100.000 kişide 2 ila 3 arasında değişmektedir. Türkiye’de kesin veriler olmamakla birlikte yaklaşık 6000 ila 8000 ALS hastası olduğu ve bu sayının önümüzdeki on yıl içinde artacağı öngörülmektedir (Tunçbay ve ark., 2000; Özdemir, 2004).

Çeşitli çalışmalar, ALS'nin genellikle 65-74 yaşları arasında daha sık görüldüğünü, fasikülasyon, kas krampları, kas sertliği, kas güçsüzlüğü, konuşma bozukluğu, disfaji, anksiyete ve depresyon gibi semptomlarla seyrettiğini göstermektedir. Hastalığın ilerleyen aşamalarında hastaların büyük çoğunluğu kişisel bakım ve hareket kabiliyetlerini tamamen kaybeder. ALS belirtileri ortaya çıktığında, motor nöronlarının %50 ile %70'inin işlevsiz hale geldiği düşünülmektedir. ALS hastalarının bakımı sırasında hastanın genel durumu sürekli izlenmeli, çok yönlü bakım programları uygulanmalı, psikolojik destek sağlanmalı ve hasta ile bakım verenlerin ihtiyaçları doğrultusunda gerekli bilgilendirme yapılmalıdır (Hulisz, 2018; Longinetti ve ark., 2018; Kiernan ve ark., 2011).

ALS hastalığı için spesifik bir tedavi olmamakla birlikte, hastaların yaşam kalitesini artırmak amacıyla germe, eklem hareketini koruma ve denge egzersizleri gibi çeşitli fiziksel aktiviteler önerilmektedir. Bazı çalışmalarda egzersiz yapan ALS hastalarının fonksiyonel düzeylerinde belirli ölçüde iyileşme gözlemlenmiştir (Carreras ve ark., 2010; Drory ve ark., 2001). Ancak ALS'nin tedavisinde son yirmi yılda büyük değişimler yaşanmış ve hastaların yaşam süresi ile kalitesi önemli ölçüde artmıştır.

ALS hastalarının bakım ihtiyacı zamanla artar ve bu bakım çoğunlukla aile bireyleri, arkadaşlar veya gönüllüler tarafından sağlanır. Aile tarafından sağlanan bakım, hastalar için psikolojik ve fiziksel olarak destekleyici olabilirken, bakım verenler üzerinde ciddi bir yük oluşturabilir. Bakım verenler, hastaların fiziksel ihtiyaçlarını karşılamamanın yanı sıra, işgücü kaybı ve psikolojik stres gibi zorluklarla da karşı karşıya kalırlar. Çalışmalar, ALS hastalarına bakım veren kişilerin depresyon, sosyal izolasyon, aile içi sorunlar ve ekonomik zorluklar yaşadığını göstermektedir. Ayrıca, bakım verenlerin kendileri de sağlık sorunlarıyla karşılaşabilir ve bu nedenle tedavi süreçlerini aksatabilirler (Chiò ve ark., 2005; Creemers ve ark., 2016).

Hemşireler, ALS tanısı konan hastalara ve ailelerine hastalık hakkında bilgi vermede kritik bir rol oynar. ALS'nin ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle, hastalar ve aileleri hastalığın seyri ve semptom yönetimi hakkında bilgilendirilmelidir. Hemşireler, hastalık ilerledikçe beslenme, solunum desteği ve palyatif bakım gibi konularda hasta ve ailelere rehberlik ederler (Miller et al., 2009). Ayrıca, ALS'nin semptomlarına yönelik evde bakım hizmetleri ve yardımcı cihazlar hakkında bilgi vererek, hastaların yaşam kalitesini artırmayı hedeflerler.

ALS tanı süreci, genellikle bir multidisipliner ekip tarafından yürütülür ve hemşireler bu ekipte önemli bir yer tutar. Nörologlar, fizyoterapistler, solunum terapistleri ve diyetisyenlerle birlikte çalışan hemşireler, hastanın günlük bakımını koordine ederler. Hemşireler, ALS hastalarının tanı sürecinde multidisipliner ekibin geri kalanına klinik gözlemlerini ileterek teşhis sürecine katkıda bulunur. Bu gözlemler, hastalığın ilerlemesi ve komplikasyonların ortaya çıkmasına ilişkin önemli veriler sunar (Radunovic, Annane, ve Rafiq, 2017).

ALS hastalarına bakım verme sürecinde yaşanan yük, özellikle yaşlı bakım verenlerin sayısının artmasıyla gelecekte daha da önemli hale gelecektir. Gelişmiş ülkelerde, gönüllü kuruluşların ALS hastalarına bakım süreçlerinde önemli destek sağladığı ve bu organizasyonların sağlık hizmetlerini desteklediği görülmektedir (Zarei ve ark., 2015; Hogden ve ark., 2017; Alankaya ve Karadakovan, 2015).

Bu çalışma, ALS hasta yakınlarının evde bakım hizmetine yönelik beklentilerinin ve bakım verme yüklerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

BÖLÜM 1: GENEL BİLGİLER

1.1. Motor Nöron Hastalıkları

Motor nöron hastalıkları (MNH), merkezi ve periferik sinir sisteminde motor nöronların işlevselliğini kaybetmesine yol açan bir grup ilerleyici nörodejeneratif hastalığı kapsar. Motor nöronlar, kasların kasılmasında ve hareketlerin düzenlenmesinde kritik bir rol oynar. MNH, genellikle erişkin yaşta başlar ve genetik veya çevresel faktörlere bağlı olabilir. En bilinen türlerinden biri Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) olup, bu hastalık hem üst hem de alt motor nöronları etkiler (Rowland ve Shneider, 2001).

MNH'nin kesin etiyolojisi hala tam olarak anlaşılmamış olmakla birlikte, genetik ve çevresel faktörlerin birlikte rol oynadığı düşünülmektedir. MNH'nin bazı türleri, özellikle ailesel ALS, SOD1 (superoksid dismutaz 1) gibi spesifik gen mutasyonlarına bağlıdır. Genetik mutasyonlar dışında, MNH'nin diğer olası nedenleri arasında oksidatif stres, mitokondriyal disfonksiyon, glutamat toksisitesi ve nöroinflamasyon yer alır (Hardiman, van den Berg, ve Kiernan, 2011).

Patofizyolojik olarak, motor nöronların dejenerasyonu sonucunda kaslarda atrofi ve güçsüzlük gelişir. Üst motor nöronların hasarı spastisite ve hiperrefleksiye yol açarken, alt motor nöronların kaybı kaslarda fasikülasyonlar ve atrofiyi tetikler. Bu iki tip motor nöron hasarı, MNH'nin farklı klinik tablolarına yol açar (Kiernan et al., 2011).

MNH'nin klinik bulguları, etkilenen motor nöronların türüne ve hastalığın yayılımına bağlı olarak değişiklik gösterir. ALS hem üst hem de alt motor nöronları etkilediği için karmaşık bir semptom profiline sahiptir. ALS'nin ilk belirtileri genellikle kas güçsüzlüğü, özellikle distal ekstremitelerde ince motor becerilerin kaybı ile başlar. Bununla birlikte, kas krampları, fasikülasyonlar ve atrofik değişiklikler de sık görülür (Cleveland ve Rothstein, 2001).

Primer lateral skleroz (PLS) gibi diğer MNH türlerinde ise, sadece üst motor nöronlar etkilenir. Bu durumda, hastalar spastisite ve kas sertliği gibi semptomlar gösterir. Progresif spinal müsküler atrofi (PSMA) gibi alt motor nöronların ön planda olduğu hastalıklarda ise kaslarda belirgin atrofi ve güçsüzlük ön plandadır (Chiò et al., 2009).

MNH'nin ilerleyici doğası, solunum kaslarını da etkileyerek nefes darlığı ve solunum yetmezliği gibi komplikasyonlara yol açabilir. Bu tür solunum problemleri, hastalığın geç evrelerinde yaşam kalitesini ciddi şekilde etkileyen bir faktördür (Jackson ve Bryan, 1998).

MNH'nin tanısı genellikle klinik gözlemler, elektromiyografi (EMG), manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ve kan testleri ile konulur. EMG, motor nöronların işlevini değerlendirmek için yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir. ALS gibi alt motor nöronları etkileyen hastalıklarda EMG, kaslarda denervasyon bulgularını ortaya koyar (de Carvalho ve Swash, 2016).

MNH tanısında diğer önemli bir araç, manyetik rezonans görüntüleme (MRI) olup, özellikle merkezi sinir sistemi yapılarını incelemek için kullanılır. Üst motor nöron hasarına işaret eden bulgular, MRI ile tespit edilebilir (Kassubek et al., 2007).

Genetik testler, özellikle ailesel MNH formlarında, bazı hastalarda tanının doğrulanmasına yardımcı olabilir. SOD1, TARDBP ve C9ORF72 gibi genetik mutasyonlar, MNH'nin spesifik formlarına işaret eder ve hastalığın genetik bileşenini ortaya koyar (Renton, Chio, ve Traynor, 2014).

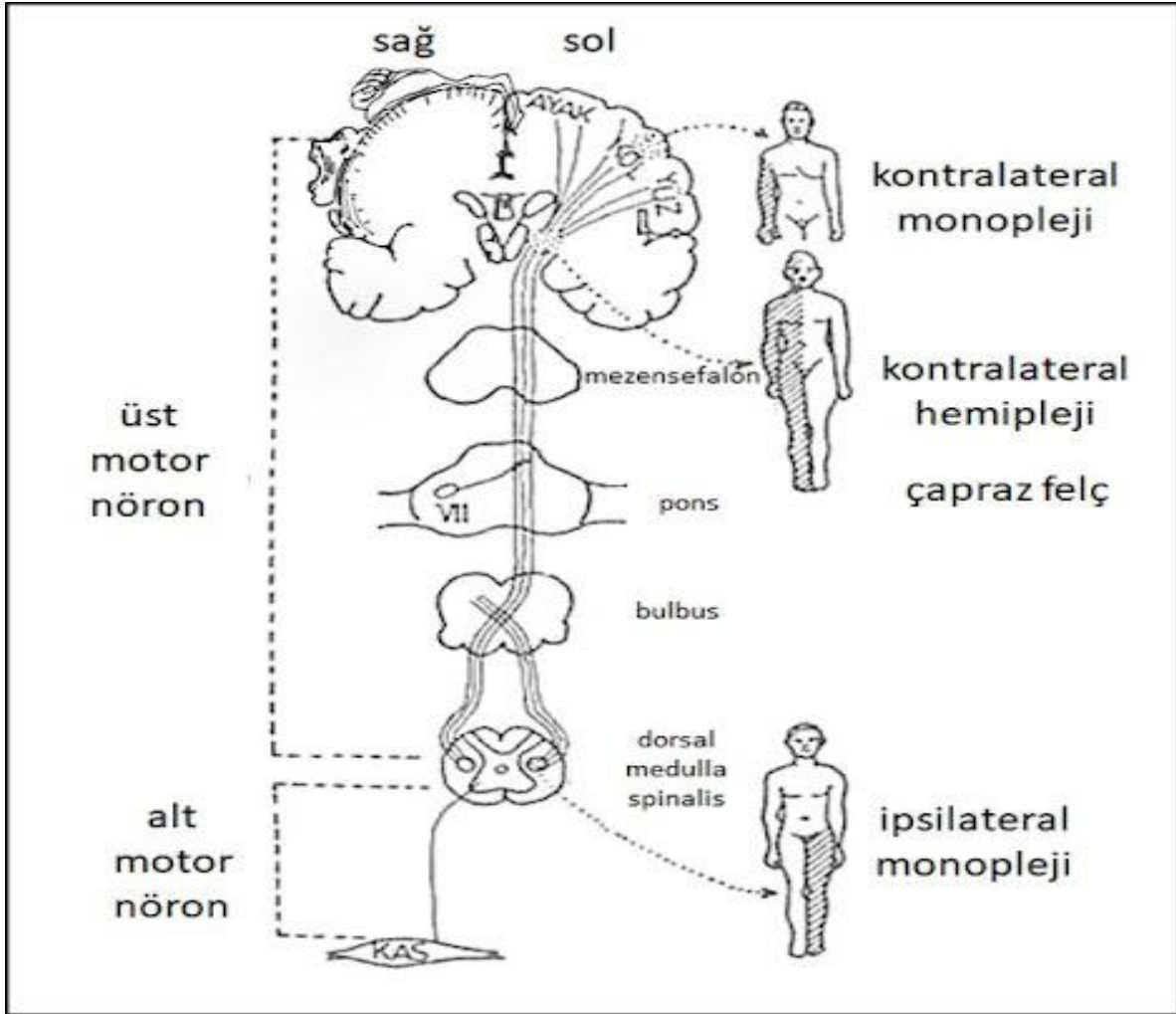
MNH'nin bilinen bir tedavisi yoktur, ancak semptomların yönetimine yönelik tedavi seçenekleri mevcuttur. Riluzol, ALS tedavisinde kullanılan ilk ilaçtır ve glutamat toksisitesini inhibe ederek hastalığın ilerlemesini yavaşlatır. Randomize klinik deneyler, riluzolün ALS hastalarının yaşam süresini birkaç ay uzattığını göstermiştir (Bensimon et al., 1994). Bunun yanı sıra, edaravone adlı başka bir ilaç, oksidatif stresi azaltarak ALS hastalarında fonksiyonel kapasitenin korunmasına yardımcı olabilir (Abe et al., 2014).

Fiziksel ve mesleki terapi, hastaların motor fonksiyonlarını mümkün olduğunca uzun süre korumalarına yardımcı olabilir. Kas güçsüzlüğü ve spastisite için egzersiz programları önerilirken, solunum problemleri yaşayan hastalar için noninvaziv ventilasyon teknikleri kullanılabilir (Miller et al., 2009).

Ayrıca, hastalığın ilerleyici doğası nedeniyle multidisipliner bir yaklaşım önemlidir. Nörologlar, fiziksel terapistler, solunum terapistleri ve beslenme uzmanları, hastaların yaşam kalitesini iyileştirmek ve semptomları yönetmek için bir arada çalışmalıdır (Radunovic, Annane, ve Rafiq, 2017).

MNH'nin prognozu, hastalığın türüne, başlangıç yaşına ve semptomların yayılımına bağlı olarak değişir. ALS hastaları genellikle semptomların başlamasından 3-5 yıl sonra solunum yetmezliği nedeniyle hayatını kaybeder (Chiò et al., 2009). Bununla birlikte, bulber başlangıçlı ALS'nin prognozu, ekstremiteler başlangıçlı ALS'ye göre daha kötü olup, bu hastalarda yutma ve konuşma güçlüğü erken evrelerde ortaya çıkar ve hızla solunum komplikasyonlarına ilerler (Wijesekera ve Leigh, 2009).

Şekil 1
Motor Nöron



Kaynak: Wijesekera, L. C., ve Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet Journal of Rare Diseases, 4(1), 3.

Primer lateral skleroz gibi diğer MNH türleri daha yavaş ilerleme gösterir ve bu hastalarda yaşam süresi önemli ölçüde uzayabilir. Bununla birlikte, bu hastalıklarda da yaşam kalitesi düşüş gösterir ve motor fonksiyon kaybı belirgin hale gelir (Gordon et al., 2006).

MNH, sinir sistemi üzerinde yıkıcı etkiler yaratan ve hastaların yaşam kalitesini ciddi şekilde düşüren progresif nörodejeneratif hastalıklardır. Etiyolojisi tam olarak anlaşılamamış olmakla birlikte, genetik ve çevresel faktörlerin rol oynadığı düşünülmektedir. Tanı koyma süreci karmaşık olup, EMG, MRI ve genetik testler önemli araçlardır. Tedavi seçenekleri sınırlı olmasına rağmen, riluzol ve edaravone gibi ilaçlar hastalığın ilerleyişini yavaşlatabilir. Multidisipliner yaklaşımlar, semptomların yönetimi ve yaşam kalitesinin artırılmasında büyük önem taşır.

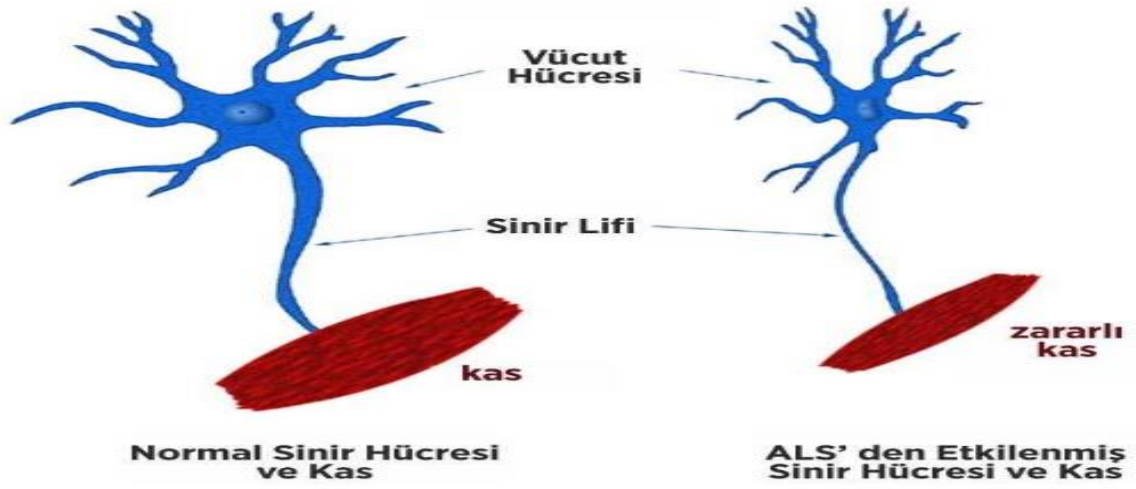
1.2. Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS)

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), motor nöronların progresif dejenerasyonu ile karakterize edilen ve hem üst hem de alt motor nöronları etkileyen bir nörodejeneratif hastalıktır. Motor nöronlar, kas hareketlerini kontrol eden sinir hücreleridir ve merkezi sinir sistemi (beyin ve omurilik) ile kaslar arasındaki sinyalleri iletirler. ALS, bu hücrelerin hasar görmesi veya ölmesi sonucunda kaslarda güçsüzlük, atrofi ve felç gelişmesine yol açar (Rowland ve Shneider, 2001). Hastalık, sıklıkla sporadik olarak ortaya çıkar, ancak bazı vakalar genetik faktörlere dayanmaktadır.

ALS, hem üst motor nöronların (beyinde yer alan motor nöronlar) hem de alt motor nöronların (omurilikte ve beyin sapında bulunan motor nöronlar) hasar görmesi ile karakterizedir. Üst motor nöronların hasarı spastisite ve artmış reflekslere yol açarken, alt motor nöronların hasarı kas güçsüzlüğü, fasikülasyonlar (kas seğirmeleri) ve atrofi ile sonuçlanır. Bu motor nöronların işlev kaybı, kasların düzgün bir şekilde uyarılmasını engeller ve hareket kabiliyetini kısıtlar. Hastalık ilerledikçe, yutma, konuşma ve nefes alma gibi hayati fonksiyonlar da etkilenir (Kiernan et al., 2011).

ALS, genellikle ekstremitelerde başlayan kas güçsüzlüğü ile kendini gösterir. İlk belirtiler arasında el ve ayaklarda ince motor becerilerin kaybı, kas krampları ve fasikülasyonlar bulunur. Hastalık ilerledikçe, güçsüzlük vücudun diğer kas gruplarına yayılır ve sonuçta yutma, konuşma ve nefes alma fonksiyonları etkilenir (Cleveland ve Rothstein, 2001). Klinik tablo, hastalığın başlangıç noktasına göre değişebilir. Bulber başlangıçlı ALS'de hastalar yutma ve konuşma zorlukları ile karşılaşırken, ekstremit başlangıçlı ALS'de ilk semptomlar genellikle kol veya bacaklardaki kas güçsüzlüğü ile başlar (Wijesekera ve Leigh, 2009).

Şekil 2
ALS' de Sinir Hücresi



Kaynak: Wijesekera, L. C., ve Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet Journal of Rare Diseases, 4(1), 3.

1.2.1. ALS Epidemiyolojisi

ALS, hem üst hem de alt motor nöronların ilerleyici kaybına yol açan nörodejeneratif bir hastalıktır. ALS, motor nöron hastalıkları arasında en yaygın olanıdır ve dünya genelinde önemli bir halk sağlığı sorunu oluşturmaktadır. ALS'nin etiyolojisi tam olarak anlaşılamamış olsa da, hastalığın genetik ve çevresel faktörlerin karmaşık etkileşimi sonucunda ortaya çıktığı düşünülmektedir (Chiò et al., 2009).

ALS'nin küresel prevalansı yaklaşık olarak 4-6/100.000 olarak tahmin edilmektedir (Chiò et al., 2013). Bununla birlikte, ALS'nin prevalansı ülkeden ülkeye farklılık gösterebilir. Örneğin, Kuzey Amerika, Avrupa ve Japonya gibi gelişmiş ülkelerde bu oran 5-8/100.000 arasında değişirken, daha az gelişmiş ülkelerde ALS prevalansının daha düşük olduğu gözlenmiştir (Marin et al., 2016). Bunun nedeni, hem genetik hem de çevresel faktörlerin yanı sıra sağlık hizmetlerine erişim, teşhis olanakları ve kayıt sistemlerinin yeterliliği olabilir.

ALS'nin insidans oranı, genellikle her yıl 1.5-2.5/100.000 kişide yeni vaka olarak bildirilmektedir (Alonso et al., 2019). İnsidans oranları, farklı coğrafi bölgelerde farklılık gösterse de genel olarak hastalığın başlangıcı yaşamın ilerleyen yıllarında, genellikle 50-70 yaş arasında görülür. Bununla birlikte, daha genç yaşlarda görülen ALS vakaları da nadir

değildir, özellikle ailesel ALS vakaları daha erken yaşlarda ortaya çıkma eğilimindedir (Kiernan et al., 2011).

ALS'nin coğrafi dağılımında dikkate değer farklılıklar vardır. Örneğin, Avrupa'da ALS prevalansı diğer bölgelere göre nispeten yüksektir. Avrupa'da yapılan büyük bir epidemiyolojik çalışmada, ortalama ALS prevalansı 7.4/100.000 olarak belirlenmiştir (Logroscino et al., 2010). Kuzey Amerika'da da benzer oranlar gözlemlenmiştir. Amerika Birleşik Devletleri'nde ALS insidansı yılda 1.7/100.000 civarındadır ve prevalans oranları yaklaşık 5-7/100.000 arasında değişir (Mehta et al., 2018).

Ancak, ALS prevalansının bazı bölgelerde daha düşük olduğu rapor edilmiştir. Örneğin, Asya ve Afrika'da ALS prevalansı Avrupa ve Kuzey Amerika'ya göre daha düşüktür (Okano et al., 2015). Japonya gibi bazı Asya ülkelerinde ALS'nin nispeten yüksek prevalans gösterdiği durumlar bulunsa da Çin ve Hindistan gibi ülkelerde bu oran daha düşüktür (Zhang et al., 2011). Afrika kıtasında ise ALS ile ilgili epidemiyolojik veriler sınırlıdır, ancak mevcut veriler ALS'nin bu bölgede daha nadir görüldüğüne işaret etmektedir (Baumann et al., 2014). Bu farklılıkların, genetik yatkınlıklar, çevresel etkenler ve raporlama yöntemlerindeki farklılıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir.

ALS, erkeklerde kadınlara göre biraz daha yaygın olarak görülür. Erkeklerin ALS'ye yakalanma oranı kadınlara kıyasla yaklaşık %20 daha yüksektir (Beghi et al., 2006). Bununla birlikte, cinsiyet farkı yaşa bağlı olarak değişiklik gösterebilir. Daha genç yaşlarda erkeklerde ALS gelişme olasılığı daha yüksekken, 70 yaşından sonra kadın ve erkekler arasındaki fark azalır ve hatta ileri yaşlarda kadınlarda ALS prevalansının erkeklerle göre daha yüksek olabileceği gözlenmiştir (Manjaly et al., 2010).

Bu cinsiyet farkının nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, hormonal faktörlerin ve erkeklerin bazı çevresel risk faktörlerine (örneğin, iş ortamında kimyasal maddelere maruz kalma) daha fazla maruz kalmasının rol oynayabileceği düşünülmektedir. Östrojenin nöroprotektif etkileri, kadınların hastalığa karşı bir miktar korunmasını sağlayabilirken, menopoz sonrası dönemde bu koruyucu etkinin azalması, yaşlı kadınlar arasındaki ALS riskini artırabilir (Mitchell et al., 2010).

ALS vakalarının %90-95'i sporadik olup, herhangi bir ailesel geçiş göstermez. Ancak vakaların %5-10'u ailesel ALS (FALS) olarak adlandırılır ve genetik mutasyonlarla ilişkilidir (Renton et al., 2014). Ailesel ALS vakaları, genellikle daha erken yaşta başlar ve hastalığın seyri sporadik ALS'ye göre daha hızlı olabilir.

ALS'nin genetik temelini açıklayan en önemli keşiflerden biri, C9ORF72 genindeki heksamer tekrar genişlemesi mutasyonudur. Bu mutasyon hem ALS hem de frontotemporal demans (FTD) vakalarının önemli bir kısmından sorumludur ve Kuzey Avrupa popülasyonlarında en sık görülen genetik mutasyondur (Majounie et al., 2012). Diğer yaygın genetik mutasyonlar arasında SOD1, TARDBP ve FUS gen mutasyonları yer alır (Renton et al., 2014). Genetik faktörler, ailesel ALS'nin yanı sıra sporadik ALS'de de önemli bir rol oynayabilir, bu da ALS'nin genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu geliştiğine dair kanıtları desteklemektedir.

ALS'nin çevresel ve mesleki faktörlerle ilişkisi uzun süredir araştırılmaktadır. Çeşitli çalışmalarda, bazı meslek gruplarında ALS riskinin arttığı gösterilmiştir. Örneğin, çiftçiler, askerler, elektrikçiler ve kaynakçılar gibi mesleklerde ALS insidansının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Kamel et al., 2012). Bu durum, bu mesleklerdeki bireylerin pestisitler, ağır metaller ve solventler gibi toksik maddelere maruz kalmaları ile ilişkilendirilmiştir.

Ayrıca, ALS riskini artırabilecek diğer çevresel faktörler arasında sigara içme, ağır egzersiz, travmatik beyin hasarı ve diyetteki bazı unsurlar yer alır. Sigara içmenin, özellikle kadınlarda ALS riskini artırdığı gösterilmiştir (Gallo et al., 2009). Bununla birlikte, aşırı fiziksel aktivitenin ve profesyonel sporcularda görülen yüksek ALS insidansının, oksidatif stres ve kas zedelenmesi ile ilişkili olabileceği öne sürülmektedir (Sutedja et al., 2009).

ALS'nin insidansı yaşla birlikte artar ve genellikle 50-70 yaş aralığında zirve yapar. Bununla birlikte, daha erken veya daha geç yaşlarda da ALS vakaları görülebilir. Ailesel ALS vakaları, genellikle sporadik vakalara kıyasla daha genç yaşta ortaya çıkma eğilimindedir (Turner et al., 2013). Ayrıca, etnik köken de ALS prevalansı üzerinde etkili olabilir. Beyaz ırkta ALS prevalansı, diğer etnik gruplara göre daha yüksek bulunmuştur (Alonso et al., 2019).

1.2.2. ALS'nin Tanı Kriterleri ve Teşhis Yöntemleri

ALS, motor nöronları etkileyen ilerleyici bir nörodejeneratif hastalıktır ve hem üst hem de alt motor nöronların kaybına yol açar. ALS'nin teşhisi, klinik bulgular, laboratuvar testleri ve görüntüleme yöntemlerinin bir arada kullanılmasıyla konur. Kesin bir biyobelirteç bulunmamasına rağmen, mevcut tanı kriterleri ve yöntemler hastalığın doğru bir şekilde teşhis edilmesinde kritik bir rol oynar.

ALS'nin tanısı, genellikle klinik belirtilerle başlar ve kesin tanı için belirli kriterlerin karşılanması gerekir. ALS için en yaygın kullanılan tanı kriterleri El Escorial kriterleri

olarak bilinir ve Dünya Sağlık Örgütü tarafından ALS tanısında uluslararası standart olarak kabul edilmiştir (Brooks, Miller, Swash, ve Munsat, 2000). El Escorial kriterleri, üst ve alt motor nöron bulgularının varlığı, bulguların yayılımı ve semptomların progresif doğası üzerine odaklanır.

- Üst Motor Nöron Bulguları: Hiperrefleksi, spastisite ve patolojik refleksler (örneğin Babinski işareti).
- Alt Motor Nöron Bulguları: Kas güçsüzlüğü, atrofi ve fasikülasyonlar.
- Bulguların Yayılımı: Semptomların vücudun farklı bölgelerine yayılması, özellikle bulber, servikal, torasik ve lomber bölgelerde.
- Progressif Doğa: Semptomların ilerleyici ve geri dönüşsüz olması.

ALS tanısının klinik olarak "kesin", "muhtemel", "muhtemel laboratuvar destekli" veya "mümkün" olarak sınıflandırılması için, bu kriterlerin belirli kombinasyonlarının karşılanması gerekir. Örneğin, "kesin ALS" tanısı, birden fazla bölgede hem üst hem de alt motor nöron bulgularının bulunmasını gerektirir (Ludolph et al., 2015).

Awaji Kriterleri, El Escorial kriterlerine göre daha duyarlı bir yaklaşımdır ve ALS tanısında alt motor nöron disfonksiyonunu tespit etmede elektromiyografi (EMG) sonuçlarına daha fazla önem verir. Bu kriterler, klinik bulgularla EMG bulgularının birlikte değerlendirilmesi ile tanı doğruluğunu artırır (de Carvalho et al., 2008).

1.2.3. Klinik Değerlendirme

ALS tanısında klinik değerlendirme ilk adımdır ve bu süreç, hastanın semptomlarını ve fiziksel bulgularını içerir. Hastaların genellikle kas güçsüzlüğü, kramplar, fasikülasyonlar ve spastisite gibi motor semptomları vardır. Bu semptomlar, alt motor nöron hasarını gösterirken, üst motor nöron hasarını hiperrefleksi ve patolojik refleksler (Babinski refleksi) gibi bulgularla tanımlamak mümkündür (Kiernan et al., 2011).

Anamnez (hasta hikayesi) de önemli bir rol oynar. Hastaların başlangıç semptomları, genellikle ekstremitelerdeki kas güçsüzlüğü ile başlar, ancak bulber başlangıçlı ALS'de konuşma ve yutma güçlüğü de erken semptomlar arasında olabilir. İlerleyici doğasıyla bilinen ALS'de semptomlar zamanla vücudun diğer bölgelerine yayılır ve solunum kasları da etkilenebilir.

1.2.3.1. Elektromiyografi (EMG)

ALS tanısında en önemli yardımcı testlerden biri elektromiyografidir (EMG). EMG, kaslarda denervasyon ve reinnervasyon süreçlerini tespit etmek için kullanılır ve alt motor nöronların işlevselliğini değerlendirir. ALS'de, EMG sonuçları yaygın olarak fasikülasyon potansiyelleri, motor ünite potansiyellerinde artış ve spontan aktivite (fibrilasyon ve pozitif keskin dalgalar) gösterir (de Carvalho ve Swash, 2016).

EMG sonuçları, klinik bulgularla birleştirildiğinde, alt motor nöron hasarını doğrulamada kritik bir rol oynar. Awaji kriterleri, EMG bulgularını ALS tanısında daha merkezi bir konuma getirmiştir ve bu test sayesinde alt motor nöron hasarının klinik bulgular olmadan bile tanınması mümkün olmuştur (de Carvalho et al., 2008).

1.2.3.2. Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRI)

ALS tanısında manyetik rezonans görüntüleme (MRI), özellikle merkezi sinir sistemi hastalıklarının dışlanması için kullanılır. ALS'nin tanısı için spesifik bir MRI bulgusu yoktur; ancak MRI, ALS benzeri semptomlara yol açabilecek diğer nörolojik bozuklukların (örneğin, omurilik kompresyonu, multipl skleroz) dışlanmasında yararlıdır (Turner et al., 2009).

Son yıllarda MRI teknolojisinde ilerlemeler, ALS'de kortikospinal trakt değişikliklerini tespit etmede yardımcı olmuştur. Diffüzyon tensor görüntüleme (DTI) gibi ileri MRI teknikleri, beyaz madde yollarındaki değişiklikleri ve motor nöron yollarındaki atrofiyi daha hassas bir şekilde göstermektedir (Kassubek et al., 2007).

1.2.3.3. Laboratuvar Testleri ve Biyomarkerler

ALS'nin tanısında yardımcı olabilecek biyomarkerler için yapılan araştırmalar devam etmektedir, ancak halen tanı koymak için spesifik bir biyomarker bulunmamaktadır. Kan ve BOS (beyin omurilik sıvısı) biyomarkerleri üzerinde çalışılmasına rağmen, bu testler rutin klinik uygulamada henüz yer bulamamıştır.

Cerebrospinal sıvı (BOS) incelemeleri, özellikle nöroinflamatuvar hastalıkları dışlamak için yapılır. ALS hastalarında BOS'ta inflamasyon görülmez, bu nedenle enfeksiyonlar ve multipl skleroz gibi inflamatuvar durumların dışlanması için BOS testleri yapılabilir (Turner et al., 2009).

Son dönemde, nörofilament hafif zincir (NfL) ve fosforile nörofilament ağır zincir (pNfH) gibi proteinlerin ALS için potansiyel biyomarker olabileceği önerilmiştir. Bu

biyomarkerlerin kanda ve BOS'ta yüksek seviyelerde bulunması, hastalığın erken teşhisinde kullanılabilecek umut verici bulgular olarak değerlendirilmektedir (Benatar et al., 2022).

1.2.3.4. Genetik Testler

Ailesel ALS vakalarında, hastalığın genetik yapısını anlamak için genetik testler kullanılır. ALS'nin %10 kadarı ailesel (familial ALS) olup, bu vakaların çoğu SOD1, TARDBP, FUS ve C9ORF72 gibi gen mutasyonlarına bağlıdır (Renton, Chio, ve Traynor, 2014). Genetik testler, ailesel ALS'nin doğrulanmasında önemli bir rol oynar ve gelecekte hastalığın etiyolojisini daha iyi anlamamıza yardımcı olabilir.

C9ORF72 mutasyonu, özellikle son yıllarda ALS'de en yaygın genetik neden olarak tanımlanmıştır. Hem ALS hem de frontotemporal demans (FTD) ile ilişkili olan bu mutasyon, hastalığın patogeneze ışık tutmakta ve genetik testlerin önemini artırmaktadır (Renton et al., 2014).

1.2.3.5. Diğer Teşhis Yöntemleri

ALS tanısında yardımcı olabilecek diğer yöntemler arasında nöropsikolojik testler ve solunum fonksiyon testleri bulunur. Nöropsikolojik değerlendirme, ALS hastalarında frontotemporal demans (FTD) gibi bilişsel bozuklukları tespit etmek için kullanılır. Solunum fonksiyon testleri ise hastalığın ileri evrelerinde solunum kaslarının durumunu değerlendirmek için yapılır.

ALS, ilerleyici bir hastalık olduğu için, solunum kaslarının zayıflaması hastalığın seyrinde kritik bir dönemeçtir. Zorlanmış vital kapasite (FVC) ve maksimum inspiratuar basınç (MIP) gibi testler, solunum kaslarının gücünü ölçerek solunum desteğinin ne zaman gerekli olduğunu belirlemede kullanılır (Miller et al., 2009).

1.2.4. ALS'nin Klinik Bulguları

ALS'nin başlangıç semptomları genellikle asimetriktir ve hastalığın başlangıç yerine göre değişiklik gösterir. ALS, bulbar başlangıçlı ve ekstremit başlangıçlı olmak üzere iki ana klinik formda kendini gösterebilir.

Bulbar Başlangıçlı ALS: Bu formda, hastalık ilk olarak konuşma, yutma ve nefes alma ile ilgili kasları kontrol eden bulbar motor nöronlarda başlar. Disfaji (yutma güçlüğü) ve dizartri (konuşma bozukluğu) bu hastalarda erken dönemde ortaya çıkar (Wijesekera ve Leigh, 2009). Bulbar başlangıçlı ALS, genellikle hızlı bir şekilde ilerler ve prognozu daha kötüdür.

Ekstremitte Başlangıçlı ALS: Çoğu ALS vakası ekstremitte başlangıçlıdır. Genellikle bir kol veya bacakta kas güçsüzlüğü ve atrofi ile kendini gösterir. Başlangıçta el becerileri ve ince motor hareketlerde güç kaybı görülür. Zamanla, güçsüzlük vücudun diğer taraflarına yayılır (Kiernan et al., 2011). Alt motor nöronlar etkilendiğinde kaslarda fasikülasyonlar (istemsiz kas seğirmeleri) ve hipotoni (kas tonusunda azalma) gözlemlenir.

Üst motor nöron (UMN) hasarının klinik bulguları arasında ise spastisite (kas sertliği), hiperrefleksi (artmış refleksler) ve patolojik refleksler (örneğin Babinski işareti) yer alır. Alt motor nöron (LMN) hasarına bağlı olarak gelişen kas atrofi ve fasikülasyonlar ise ALS'nin en tipik bulgularındandır (Cleveland ve Rothstein, 2001).

ALS'nin ilerlemesi ile motor fonksiyon kaybı tüm vücuda yayılır ve hastaların büyük çoğunluğu solunum kaslarının güçsüzlüğü nedeniyle solunum yetmezliği yaşar. ALS'nin son evresinde hastalar çoğunlukla noninvaziv ventilasyon veya invaziv mekanik ventilasyon ihtiyacı duyar (Jackson ve Bryan, 1998).

1.2.5. ALS Tanısında Hemşirelerin Rolü

ALS, motor nöronların ilerleyici dejenerasyonu ile karakterize olan bir hastalık olup, hem merkezi sinir sistemini hem de periferik sinir sistemini etkiler. Hastalık, motor fonksiyonların kaybına yol açarak kas güçsüzlüğü, atrofi ve zamanla solunum yetmezliğine neden olur. ALS'nin teşhis süreci karmaşık ve çok disiplinli bir yaklaşımı gerektirir. Bu sürecin önemli bir parçası olan hemşireler, hastanın erken dönemde tanı almasına ve ilerleyici semptomların yönetimine destek sağlar. Hemşireler, klinik gözlem, değerlendirme ve hasta takibinde kritik bir rol üstlenirler. Bu bölümde, ALS'nin teşhisinde hemşirelerin rolü ve kullandıkları yöntemler ele alınacaktır.

ALS'nin teşhisinde hemşirelerin en önemli rolü, hastanın klinik durumunu gözlemleyerek ve hastanın semptomlarını dikkatlice değerlendirerek teşhise katkıda bulunmaktır. ALS'nin belirtileri genellikle kas güçsüzlüğü, kramp ve fasikülasyonlarla başlar. Bu semptomlar hem alt motor nöronların hem de üst motor nöronların hasarına bağlı olarak ortaya çıkar (Wijesekera ve Leigh, 2009). Hemşireler, bu semptomların erken dönemde tespit edilmesinde kritik bir öneme sahiptir, çünkü ALS'nin erken tanısı, hastanın yaşam kalitesinin korunmasında büyük rol oynar.

Hemşireler, ALS'nin ilk belirtilerini fark ettiklerinde, bu bulguları doktora bildirerek daha ileri tanı yöntemlerinin kullanılmasına olanak sağlarlar. ALS tanısında kullanılan testler genellikle elektromyografi (EMG), manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ve laboratuvar

testlerini içerir. Hemşireler, bu testlerin uygulanması sürecinde hastaları bilgilendirir ve testlerin ardından hastaların bakımını üstlenirler.

ALS'nin tanısal süreci, klinik değerlendirmelere ve hastanın motor yeteneklerinin detaylı bir şekilde izlenmesine dayanır. Hemşireler, hastanın öyküsünü alırken detaylı sorular sorar ve motor fonksiyonları değerlendirir. Kas güçsüzlüğü, konuşma bozuklukları, yutma güçlüğü ve solunum problemleri gibi semptomlar dikkatle gözlemlenir (Miller et al., 2009).

Hemşireler ayrıca, hastanın yaşam kalitesini belirleyen faktörleri değerlendirir. Bu, hastanın fiziksel işlevselliği, ağrı yönetimi, beslenme durumu ve psikososyal destek ihtiyacını kapsar. Hemşireler, hastanın fonksiyonel yeteneklerini izleyerek ilerleyici semptomların yönetiminde önemli bir rol oynar. Hastaların yutma ve solunum problemlerini değerlendirmek ve bu sorunlar ortaya çıktığında gerekli müdahalelerde bulunmak hemşirelerin görevleri arasında yer alır (Jackson ve Bryan, 1998).

Hemşireler, ALS tanısı konan hastalara ve ailelerine hastalık hakkında bilgi vermede kritik bir rol oynar. ALS'nin ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle, hastalar ve aileleri hastalığın seyri ve semptom yönetimi hakkında bilgilendirilmelidir. Hemşireler, hastalık ilerledikçe beslenme, solunum desteği ve palyatif bakım gibi konularda hasta ve ailelere rehberlik ederler (Miller et al., 2009). Ayrıca, ALS'nin semptomlarına yönelik evde bakım hizmetleri ve yardımcı cihazlar hakkında bilgi vererek, hastaların yaşam kalitesini artırmayı hedeflerler.

ALS tanı süreci, genellikle bir multidisipliner ekip tarafından yürütülür ve hemşireler bu ekipte önemli bir yer tutar. Nörologlar, fizyoterapistler, solunum terapistleri ve diyetisyenlerle birlikte çalışan hemşireler, hastanın günlük bakımını koordine ederler. Hemşireler, ALS hastalarının tanı sürecinde multidisipliner ekibin geri kalanına klinik gözlemlerini ileterek teşhis sürecine katkıda bulunur. Bu gözlemler, hastalığın ilerlemesi ve komplikasyonların ortaya çıkmasına ilişkin önemli veriler sunar (Radunovic, Annane, ve Rafiq, 2017).

1.2.5.1. ALS Hemşirelik Bakımı

ALS, motor nöronların progresif dejenerasyonu ile karakterize edilen, genellikle fatal seyreden bir nörodejeneratif hastalıktır. Hastalık kas güçsüzlüğü, konuşma, yutma ve solunum güçlüğü gibi semptomlarla kendini gösterir ve ilerleyici bir şekilde hastanın motor fonksiyonlarını kaybetmesine yol açar (Wijesekera ve Leigh, 2009). ALS hastalarının bakımında multidisipliner bir yaklaşım büyük önem taşır ve bu bağlamda hemşirelik bakımı

hastaların yaşam kalitesini artırmada merkezi bir rol oynar. Hemşirelik bakımı, hastalığın her aşamasında, semptom yönetimi, psiko-sosyal destek, hasta ve aile eğitimi gibi pek çok alanda kritik görevler üstlenir.

1.2.5.2. ALS Hemşirelik Bakımının Temel İlkeleri

ALS'de hemşirelik bakımı, hastaların bireysel ihtiyaçlarına odaklanan bütüncül bir yaklaşımla gerçekleştirilmelidir. Hastalığın ilerleyici doğası nedeniyle, bakım süreci farklı evrelere göre şekillenir ve her bir evrede hasta ve ailesinin gereksinimleri farklılık gösterebilir. Bu süreçte hemşirelerin dikkat etmesi gereken temel ilkeler şunlardır:

- **Semptom Yönetimi:** ALS hastaları kas güçsüzlüğü, fasikülasyonlar, spastisite, solunum ve beslenme sorunları gibi çok sayıda fiziksel semptomla karşı karşıya kalır. Hemşireler, bu semptomların etkin yönetiminde önemli rol oynar ve hastalara günlük yaşam aktivitelerinde yardımcı olur (Miller et al., 2009). Hemşire hastanın yapabildiği kadarıyla işlerini kendilerinin yapmasını izin vermeli, aile ya da diğer bakım vericileri bilgilendirmelidir. Eğer günlük yaşam aktivitelerini kolaylaştırmak için yardımcı cihazlar kullanılabilir, hareket kısıtlılığı olan bireylerin tekerlekli sandalye edinmeleri sağlanmalıdır. Mobilitiyi artırmak için daha iyi yöntemler öğrenmek amacıyla gerekirse bir fizyoterapist veya mesleki terapistinden yardım alınmalıdır. Asansörlü sandalye, elektrikli yatak, tekerlekli lazımlık iskemlesi (klozet) ve banyo küveti gibi ev aletlerinin kullanımı, evi daha erişilebilir hale getirir ve hayatı da daha kolaylaştırabilir. Hastalar belirli aralıklarla tuvalete götürülmeli (gündüzleri 2 saat arayla geceleri daha seyrek olmak üzere) ya da ördek, sürgü gibi araçlar olduğunca hastanın yanı başında veya kolay ulaşabileceği yerde bulundurulmalıdır. • Hemşire hastanın yeterli sıvı almasını teşvik etmelidir, çünkü hastalar ve bakım verenler idrar inkontinansından korktukları için hastanın sıvı almasını kısıtlamış olabilirler. Hemşire solunum makinesine bağlı olan hastaların evde bakımı ile ilgili hasta yakınlarına eğitim vermeli ve kontrolü sağlanmalıdır.
- **Eğitim ve Destek:** ALS, hasta ve aileler için karmaşık ve zorlayıcı bir süreçtir. Hemşireler, hastalık hakkında bilgilendirme yaparak hastalara ve ailelerine bakım sürecini daha iyi anlamaları ve buna uyum sağlamaları için eğitim ve destek sağlar (Jackson et al., 1998). Bireyin yorgunlukla başa çıkabilmesi için aktivitelerinin düzenlenmesi, var olan kaynaklardan yararlanılması, gereksinimlerinin belirlenmesi gerekir. Bu kapsamda bireylere yapılacak öneriler şunlar olabilir; günlük işlerini

planlamalı aktiviteleri dinlenme ile ağır işleri hafif işlerle dengelemeli, bir işe başlamadan önce tüm malzemeyi kolay ulaşılacak şekilde hazırlamalı, depresyon yorgunluk duygusuna, yorgunluk depresyona neden olabileceğinden duygularla ilgili danışmanlık alınmalısına yardımcı olmalı, günde en fazla 8 saat çalışmalı gün içinde de sık aralarla dinlenmeli, kendini zorlamalıdır.

- **Psiko-sosyal Destek:** ALS hem hastalar hem de aileleri için duygusal ve psikolojik açıdan yıpratıcı olabilir. Hemşireler, psiko-sosyal destek sağlayarak depresyon, anksiyete ve stres yönetimi konusunda hasta ve ailelerine yardımcı olabilir (Miller et al., 2009). Hastalığın birey ve ailesi üzerindeki baskısı bireyin olumsuz bir tutum sergilemesine neden olabilmektedir. Bireyin yaşadığı korku ve endişelerini belirtebilmesine olanak verilmeli, hastalığa karşı duygusal tepkilerini anlamaya çalışılmalıdır. Bireyin bakımına ailesinin katılması, kişinin yakınlık, sevgi, paylaşma gereksinimlerini karşılamasına ve yaşamlarına düzenlemelerine yardım eder. Bu yönde bireyin bakımına, hastaya yakın kişilerinde katılması sağlanmalıdır. ALS’li hastalarda anksiyete, huzursuzluk ve depresyon hem hemşireler hem de hasta yakınları için en önemli konulardan biridir. Hastayı anksiyete yaratan durumlardan uzaklaştırmak gerekmektedir. Aşırı uyaranlar anksiyete ve ajitasyonu artırır. Günlük rutinlerin olabildiğince sürdürülmeye çalışılması gerekmektedir.
- **Multidisipliner Ekip ile İş birliği:** ALS hastalarının bakımında, nörologlar, solunum terapistleri, fizyoterapistler, beslenme uzmanları gibi farklı disiplinlerden uzmanlarla iş birliği yapmak önemlidir. Hemşireler bu ekip içinde koordinasyon sağlar ve hastaların bakım sürecinde bütünsel bir yaklaşımla hizmet almalarını temin eder (Radunovic et al., 2017).

1.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve Önemi

Evde bakım hizmetleri, bireylerin sağlık durumlarını koruma, iyileştirme ve hastalıklarla baş etme süreçlerinde ihtiyaç duydukları sağlık hizmetlerini, kendi ev ortamlarında alabilmelerini sağlayan bir sağlık modeli olarak tanımlanır. Evde bakım hizmetleri; yaşlılar, kronik hastalığı olanlar, engelli bireyler ve uzun süreli tıbbi desteğe ihtiyaç duyan hastalar için hayati önem taşımaktadır (DSÖ, 2012; Çoban ve Esatoğlu, 2004). DSÖ’ye göre evde bakım hizmetleri, bireyin fiziksel, duygusal ve sosyal sağlığını koruyarak, onların bağımsız bir şekilde yaşam sürmelerine katkıda bulunur (Erdoğan ve Esin, 2004; Akdemir et al., 2011).

Evde bakım hizmetlerinin temel amacı, bireyin mevcut sağlık durumunun iyileştirilmesi, rehabilitasyonu ve günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesinin sağlanmasıdır. Evde sunulan hizmetler, hastanede sunulan tedavilerin bir uzantısı olarak değerlendirilmekte olup, bireylerin hastaneye tekrar yatışlarını önlemek ve yaşam kalitesini artırmak hedeflenir (Kulakçı ve Emiroğlu, 2011; Taşdelen ve Ateş, 2012). Ayrıca bu hizmetler, hasta bireylerin aileleri üzerinde oluşan bakım yükünü hafifletmekte ve sağlık sistemine ekonomik katkılar sağlamaktadır (Aktas et al., 2016; Altuntaş et al., 2010).

Evde bakım hizmetleri, geniş bir hizmet yelpazesini kapsar. Bu hizmetler arasında tıbbi tedavi ve bakım, rehabilitasyon, psikolojik ve sosyal destek, kişisel bakım yardımı (beslenme, giyinme, hijyen gibi) ve palyatif bakım yer alır (Gürbüz ve Yakupoğulları, 2015; Kalıncara ve Kalaycı, 2017). Evde bakımın amacı sadece fiziksel sağlık desteği sağlamak değil, aynı zamanda hastaların psikososyal durumlarına da odaklanmaktır. Bu hizmetler, hastaların kendilerini evde daha güvende ve rahat hissetmelerine yardımcı olurken, onların psikolojik sağlıklarını da destekler (Örnek et al., 2022; Akaltun ve Ersin, 2016).

Evde bakım hizmetleri, eğitilmiş sağlık profesyonelleri tarafından sunulmakla birlikte, hasta yakınları veya ücretli bakıcılar tarafından da informal olarak sağlanabilir. Bu hizmetler, multidisipliner bir yaklaşımla hemşireler, fizyoterapistler, sosyal hizmet uzmanları ve bakım elemanları tarafından organize edilmektedir (Törüner ve Büyükgöncü, 2017; Tekin, 2018). Bu ekiplerin koordineli çalışması, hastanın sağlık durumunu stabil tutmak ve hastalığa bağlı komplikasyonları en aza indirmek amacıyla büyük önem taşır.

Evde bakım hizmetlerinin finansmanı hem kamu hem de özel sektörden gelebilir. Türkiye'de evde bakım hizmetleri, Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen Evde Sağlık Hizmetleri Programı kapsamında ücretsiz olarak sunulabilmektedir (Ağcasulu, 2021; Ekinci ve Sur, 2012). Ancak, hasta yakınları çoğu zaman hizmetlerin mali yükünü üstlenmektedir. Hasta bakımı için gerekli olan tıbbi malzemeler, ilaçlar ve bakım ekipmanları gibi giderler, aileler için büyük bir maddi yük oluşturabilir (Örnek et al., 2022; Erdoğan, 2013).

Sosyoekonomik düzeyin hizmet maliyetlerine etkisi büyüktür. Gelir düzeyi düşük aileler, evde bakım hizmetlerinin finansmanında zorluklar yaşarken, gelir düzeyi yüksek aileler bu hizmetleri daha rahat karşılayabilmektedir (Erdoğan ve Esin, 2004; Boyoğlu et al., 2002). Bu durum, sağlık hizmetlerine erişimde sosyal eşitsizliklere yol açabilir. Ayrıca, hasta yakınları, evde bakım hizmetlerinin maliyetlerine ek olarak, bakım sürecinde yaşadıkları duygusal ve fiziksel yüklerle de başa çıkmak zorunda kalmaktadır (DSÖ, 2012; Gündoğdu, 2014).

Evde bakım hizmetlerinin etkin bir şekilde sunulabilmesi hem sađlık personelinin hem de hasta yakınlarının sađlık okuryazarlıđı seviyelerine bađlıdır. Sađlık okuryazarlıđı, bireylerin sađlıkla ilgili bilgileri anlama, kullanma ve dođru kararlar verme kapasiteleriyle ilgilidir (Erdođan ve Esin, 2004; Öztıp et al., 2008). Evde bakım hizmetlerinde, hasta ve yakınlarının ila kullanımı, yara bakımı, enfeksiyon kontrolü gibi konularda yeterli bilgi ve beceriye sahip olmaları büyük önem taşıır.

Sađlık okuryazarlıđı düşük olan bireyler, hastalarının bakımı konusunda zorluklar yaşıyabilir ve bu durum, hastanın sađlık durumunun kötüleşmesine neden olabilir. Bu nedenle, evde bakım hizmetleri sunan sađlık profesyonellerinin, hasta ve ailelerini sürekli bilgilendirmeleri ve eğitmeleri gerekmektedir (Ađcasulu, 2021; Adıgüzel ve Tek, 2018). E-sađlık okuryazarlıđı, yani dijital sađlık bilgilerine erişim ve kullanma yeteneđi de bu süreçte giderek önem kazanmaktadır (Gürbüz ve Yakupođulları, 2015).

Kronik hastalıklara sahip bireyler için evde bakım hizmetlerinin önemi daha da artmaktadır. Astım, diyabet, kalp hastalıkları, epilepsi ve romatoid artrit gibi kronik hastalıklara sahip bireyler, uzun süreli bakım ve sürekli izleme gerektirir (Törüner ve Büyükgönen, 2017; Bahar ve Ersin, 2016). Bu hastalıklar, hastaların yaşıam kalitesini düşürebilir ve sürekli tıbbi müdahalelere ihtiyaç duyulabilir.

Evde bakım hizmetleri, kronik hastalık yönetiminde bireylerin evde güvenli bir şekilde bakım almalarını sađlayarak hastaneye yatış oranlarını azaltır. Örneđin, solunum yetmezliđi olan hastalar için evde oksijen tedavisi ve solunum cihazlarının kullanımı sađlanabilir (Erdođan ve Esin, 2004; Akdemir et al., 2011). Aynı şekilde, diyabet hastaları için kan şekeri kontrolü ve diyet takibi yapılabilir. Bu hizmetler hem hastaların yaşıam kalitesini artırmakta hem de sađlık sistemi üzerindeki yükü hafifletmektedir (Örnek et al., 2022; Bahar ve Ersin, 2016).

1.3.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Kapsamı

Evde bakım hizmetleri, bireylerin yaşıam kalitesini korumak ve iyileştirmek amacıyla sunulan sađlık ve sosyal hizmetlerin bütünüdür. Hastanede verilen bakımın devamı niteliğinde olan bu hizmetler, ev ortamında bireylerin ihtiyaçlarını karşılamak için çeşitli profesyonel destek sunar. Özellikle kronik hastalıklar, yaşıllık, engellilik veya palyatif bakım gerektiren durumlar gibi uzun süreli bakım ihtiyacı olan bireylere yöneliktir (oban ve Esatođlu, 2004). Bu hizmetler, bireyin fizyolojik, psikososyal ve çevresel alanlardaki ihtiyaçlarını karşılamak üzere kapsamlı bir yapıda sunulur. Dünya Sađlık Örgütü (2008),

evde bakım hizmetlerinin hastane yatışlarını azaltarak hastaların yaşam kalitesini yükselttiğini vurgulamaktadır (Abe et al., 2021).

Evde bakım hizmetlerinin temelinde tıbbi bakım ve tedavi yer alır. Hastaların tedavi süreçlerinin evde devam etmesi, sağlık personeli tarafından ilaç yönetimi, yara bakımı, intravenöz tedavi gibi hizmetlerin sunulmasını gerektirir. Solunum yolu rahatsızlıkları olan bireylere evde oksijen desteği sağlanabilirken, yutma güçlüğü yaşayan hastalar için enteral beslenme hizmeti verilmektedir (Nutbeam, 2000; Helgheim ve Sandbaek, 2021). Tıbbi bakım, hastaların tekrar hastaneye yatışlarını engelleyerek sağlık sistemine olan yükü hafifletir. Astım veya KOAH gibi kronik rahatsızlıkları olan bireyler için evde kullanılan nebulizatörler ve oksijen tüpleri, hastanede geçirilen süreyi kısaltmada önemli rol oynar (Kerkez, 2022).

Rehabilitasyon hizmetleri, hastaların fiziksel ve fonksiyonel kapasitelerini artırmayı amaçlar. Evde uygulanan bu hizmetler, özellikle nörolojik hastalıklarda büyük önem taşır. Spinal müsküler atrofi (SMA) gibi nörolojik hastalıklarda, evde yapılan fizik tedavi, kas zayıflığı ve hareket kısıtlılığını azaltmayı hedefler (Penque et al., 1999). Rehabilitasyon hizmetleri, hastaların bağımsız hareket edebilme kapasitelerini koruyarak günlük yaşam aktivitelerine katılmalarını sağlar. Ayrıca, fizik tedavi uygulamaları, hastanın hastaneye tekrar yatışını önlemekte önemli bir rol oynar (Burton et al., 2019).

Evde bakım hizmetleri, sadece fizyolojik bakım değil, aynı zamanda psikososyal destek hizmetlerini de içerir. Kronik hastalıklar, yaşlılık ve diğer sağlık sorunları, hastaların psikolojik ve sosyal durumlarını etkileyebilir. Bu bağlamda, psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları, hastalar ve ailelerine uygun danışmanlık hizmetleri sunarak bu süreci yönetmelerine yardımcı olur (Sayan, 2004; Golden et al., 2019). Yaşlı bireylerde sosyal izolasyon, depresyon ve anksiyete gibi durumlarla karşılaşılabilir. Psikososyal destek, bu tür olumsuz etkilerin azaltılmasına yardımcı olur ve bireylerin sosyal bağlarını güçlendirir (Odzakovic et al., 2019).

Evde bakımın önemli bir diğer unsuru, palyatif bakım hizmetleridir. Palyatif bakım, tedavisi mümkün olmayan hastalıklarda, hastaların yaşam kalitesini artırmayı ve semptomları yönetmeyi hedefler. İleri safhadaki kanser, kalp hastalığı veya nörolojik bozukluklar gibi hastalıklara sahip bireylere yöneliktir. Palyatif bakım hizmetleri, ağrı yönetimi, solunum desteği ve semptom kontrolü gibi müdahaleleri içerir. Aynı zamanda, palyatif bakım, hastaların psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını da karşılayarak, onların ve ailelerinin bu süreci daha kolay atlattıklarını sağlar (Bundorf et al., 2006; Sandberg et al., 2019).

Evde bakım hizmetlerinin bir diğer boyutu, hastaların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerine yardımcı olmaktır. Bu kapsamda, hastaların beslenme, kişisel temizlik ve giyinme gibi ihtiyaçlarına destek sağlanır. Yatağa bağımlı hastalarda cilt bakımı, pozisyon değişimi ve tuvalet ihtiyacının karşılanması gibi temel gereksinimlerin düzenli olarak karşılanması hayati önem taşır. Doğru pozisyonlama ve cilt bakımı, bası yaraları gibi komplikasyonların önlenmesine yardımcı olur. Böylece hastaların genel sağlığı korunurken, yaşam kaliteleri de artar (Penque et al., 1999; Akdemir et al., 2011).

Evde bakım hizmetleri, bireylerin sosyal ihtiyaçlarını karşılamak üzere sosyal destek ve danışmanlık hizmetlerini de içerir. Sosyal hizmet uzmanları, hastaların hakları, sosyal yardımlar ve diğer sosyal hizmetler konusunda bilgilendirme yaparak hastaların evde rahat edebilmelerini sağlar (Kerkez, 2022; Lousada et al., 2020). Ayrıca, ev işlerine yardım, alışveriş desteği ve diğer sosyal hizmetler de sunularak bireylerin günlük yaşamlarını sürdürmelerine destek olunur.

Evde bakım hizmetlerinin en büyük faydalarından biri, maliyetlerin düşmesi ve hastaların kendi yaşam alanlarında tedavi olabilesidir. Hastanede geçirilen süreyi kısaltarak, hastane yatışlarına bağlı maliyetlerin azaltılmasına olanak sağlar. Ayrıca, evde bakım hizmetleri hastane enfeksiyonu gibi risklerin ortadan kalkmasına da katkıda bulunur. Bu durum, hasta ve ailelerinin bakım sürecine daha aktif katılmalarını teşvik eder, bu da hastaların iyileşme sürecine olumlu etkiler yapar (Nutbeam, 2000; Amilon et al., 2020).

1.3.2. Evde Bakım Hizmetlerinde Görev Alan Sağlık Çalışanları

Evde bakım hizmetleri, hasta bireylerin kendi yaşam ortamlarında sağlık hizmeti alabilmesini sağlayan ve giderek önemi artan bir sağlık hizmeti modelidir. Bu hizmetler, hastaların günlük yaşam aktivitelerini sürdürmelerine yardımcı olmak, tedavi süreçlerini evlerinde devam ettirmek ve yaşam kalitelerini artırmak amacıyla sunulmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin etkin bir şekilde yürütülmesinde en önemli role sahip olanlar sağlık çalışanlarıdır. Hemşireler, doktorlar, fizyoterapistler ve sosyal hizmet uzmanları gibi sağlık profesyonelleri, hastaların sağlık gereksinimlerini karşılayarak onların yaşam kalitelerini artırmaya yönelik çalışmalar yürütmektedir (Abe et al., 2021). Sağlık çalışanlarının rolleri, yalnızca tıbbi müdahalelerle sınırlı kalmayıp, hastaların psikososyal destek ihtiyaçlarını da kapsayan geniş bir alanı içermektedir.

Evde bakım hizmetlerinde görev alan sağlık çalışanlarının rolleri, hastaların sağlık durumlarını değerlendirme, tedavi planlarını oluşturma ve hastalara sürekli destek sağlama

gibi çok yönlü görevleri kapsamaktadır. Hemşireler, evde bakım hizmetlerinde önemli bir yere sahiptir ve hastaların günlük yaşam aktivitelerini sürdürmelerine yardımcı olurken, aynı zamanda yara bakımı, ilaç yönetimi, beslenme takibi ve enfeksiyon kontrolü gibi tıbbi hizmetleri de sunarlar (Nutbeam, 1998). Hemşireler ayrıca, hastaların sağlık durumlarını sürekli izleyerek, tedavi süreçlerine uyum sağlamalarını desteklemek amacıyla hastalara ve ailelerine eğitimler vermektedir (Kickbusch et al., 2005). Bu eğitimler, hastaların sağlık bilgilerini artırarak, kendi sağlıklarını yönetmelerine yardımcı olur (Dodson et al., 2015; Lousada et al., 2020).

Doktorlar, evde bakım hizmetlerinde danışmanlık ve denetleyici bir rol üstlenirler. Hastaların genel sağlık durumlarını değerlendirir, gerekli tedavi planlarını oluşturur ve hastaların sağlık hizmetlerine erişimlerini kolaylaştırırlar (Pearlin et al., 1990). Doktorlar aynı zamanda, evde bakım sürecinde ortaya çıkabilecek akut sağlık sorunlarına müdahale eder ve hastaların tedavi süreçlerini izleyerek, gerektiğinde hastaneye sevk işlemlerini gerçekleştirirler. Özellikle kronik hastalıklara sahip bireylerin evde bakım hizmetlerinden yararlanırken doktorların rehberliğinde olmaları, tedavi süreçlerinin daha etkili ve güvenli bir şekilde yürütülmesine olanak tanır (Golden et al., 2019).

Fizyoterapistler, evde bakım hizmetlerinde görev alarak hastaların fiziksel kapasitelerini artırmak ve hareket kabiliyetlerini geri kazanmalarına yardımcı olmak amacıyla çeşitli egzersiz programları düzenlerler (Demir Avcı ve Gözüm, 2022). Fizyoterapistler, özellikle hareket kısıtlılığı yaşayan hastalar için egzersiz programları hazırlar ve bu programların hastaların günlük yaşam aktivitelerini daha bağımsız bir şekilde sürdürebilmelerine olanak sağladığını belirtirler. Hastaların kas-iskelet sistemlerini güçlendiren fizyoterapi uygulamaları, uzun süreli yatak istirahati gibi nedenlerle ortaya çıkabilecek komplikasyonların önlenmesinde de büyük önem taşır (Ahorsu et al., 2020; Burton et al., 2019).

Sosyal hizmet uzmanları ise evde bakım hizmetlerinin sosyal boyutunda görev alırlar. Bu uzmanlar, hastaların sosyal destek ihtiyaçlarını belirler, psikososyal destek sunar ve hastaların sosyal çevreleri ile olan ilişkilerini güçlendirmeye yönelik çalışmalarda bulunurlar (Kickbusch et al., 2013; Odzakovic et al., 2019). Aynı zamanda, hastaların sosyal yardım programlarına yönlendirilmesi, psikolojik danışmanlık hizmeti verilmesi ve hasta yakınlarına da destek sunulması gibi konular da sosyal hizmet uzmanlarının sorumlulukları arasındadır. Bu hizmetler, hastaların sadece fiziksel sağlıklarını değil, aynı zamanda psikolojik ve sosyal sağlıklarını da iyileştirmeye yönelik bir yaklaşım sunar (Dodson et al., 2015).

Evde bakım hizmetleri, bireylerin sađlık hizmetlerini kendi yařam ortamlarında almasını sađlayarak, hastaneye yatıř oranlarını dūřürmek ve yařam kalitesini artırmak amacıyla tasarlanmış bir sađlık modeli sunar. Bu hizmetler, yařlılar, kronik hastalıklara sahip bireyler ve uzun süreli bakım gereksinimi duyan hastalar için son derece önemlidir. Evde bakım hizmetlerinde hemřirelerin rolü ise kritik bir öneme sahiptir. Hemřireler, hastaların sađlık durumlarını izlemekten, tedavi süreçlerini yönetmekten ve hasta ve ailelerine eđitim sađlamaktan sorumludur (Bilge et al., 2014; Amilon et al., 2020).

Evde bakım hizmetlerinde hemřireler, hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karřılamada merkezi bir rol oynar. Bu kapsamda hemřirelerin üstlendiđi roller çok yönlüdür. Hemřireler, hastaların genel sađlık durumunu izler, tedavi süreçlerini koordine eder ve gerekli tıbbi müdahaleleri gerçekleştirirler. Bunun yanı sıra, hemřireler hastaların ilaç tedavilerini yönetir, yara bakımı yapar ve hastaların beslenme durumunu izler (Yılmaz et al., 2010; Burton et al., 2019).

Evde bakım hemřireleri ayrıca, hastaların ve bakım veren aile üyelerinin sađlık bilgilerini artırmak amacıyla eđitim hizmeti sunar. Kronik hastalıkların yönetiminde hastaların dođru bilgiye eriřimi ve tedaviye uyumu büyük önem tařır. Hemřireler, hastaların hastalıklarını daha iyi yönetmelerine yardımcı olurken, aynı zamanda onların tedavi süreçlerine katılımlarını teřvik eder (Ađcasulu, 2021).

Hemřirelerin evde bakım hizmetlerindeki bir diđer önemli rolü, psikososyal destek sađlamaktır. Kronik hastalıklara sahip bireyler, hastalıklarıyla bařa çıkarken duygusal ve sosyal desteđe ihtiyaç duyarlar. Hemřireler, hastaların psikolojik durumlarını deđerlendirir, onlara duygusal destek sađlar ve gerektiđinde ruh sađlıđı profesyonellerine yönlendirme yapar (Sezek, 2021; Lousada et al., 2020). Aynı zamanda, hemřireler aile üyelerine de rehberlik ederek, onların bakım sürecine daha etkili bir řekilde katılmalarını sađlarlar.

Hemřireler, hastaların ev ortamında daha bađımsız ve güvenli bir yařam sürdürebilmeleri için gerekli eđitimleri verirler. Örneđin, ilaçların dođru kullanımı, enfeksiyon kontrolü ve yara bakımı gibi temel konular hakkında hastalar ve aile üyelerine bilgi sađlarlar (Yılmaz et al., 2010; Golden et al., 2019). Bu eđitimler, evde bakım hizmetlerinin etkinliđini artırmakta ve hstaların sađlık durumlarının iyileřtirilmesine katkıda bulunmaktadır.

Evde bakım hizmetleri, özellikle yařlı bireyler ve kronik hastalıđı olan bireyler için hayati bir öneme sahiptir. Bu hizmetler, hastaların yařam kalitelerini artırmakla kalmayıp, aynı zamanda hastaların hastane ortamına bađımlı kalmalarını da engeller. Evde bakım

hizmetlerinin en önemli avantajlarından biri, hastaların kendi yaşam alanlarında, tanıdık bir ortamda tedavi ve bakım alabilmelerine olanak sağlamasıdır (Joint Committee on National Health Education Standards, 1995). Bu durum, hastaların kendilerini daha güvende hissetmelerine ve hastane kaynaklı stresin azalmasına yardımcı olur. Özellikle yaşlı bireyler için, evde bakım hizmetleri sayesinde uzun süre hastanede kalmalarına gerek kalmadan tedavi süreçlerini evlerinde sürdürebilmeleri mümkündür (Ahorsu et al., 2020; Sandberg et al., 2019).

Evde bakım hizmetlerinin bir diğer önemli avantajı, sağlık sistemi üzerindeki mali yükü azaltmasıdır. Evde bakım hizmetleri, hastaların hastaneye yeniden yatış oranlarını düşürerek sağlık sistemi üzerindeki baskıyı hafifletir ve sağlık hizmetlerinin maliyetini azaltır (Demir Avcı ve Gözüm, 2022; Amilon et al., 2020). Bu hizmetler, sağlık profesyonellerinin hastanede yatak işgal oranlarını azaltarak, hastanelerin kapasitesinin daha etkin bir şekilde kullanılmasına olanak tanır.

Evde bakım hizmetlerinde görev alan sağlık çalışanları, hizmet sunarken çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu zorlukların başında, evde bakım ortamında çalışan sağlık profesyonellerinin hastaların sosyal çevreleri ile sürekli etkileşim halinde olmaları ve bu durumun zaman zaman zorlayıcı olması gelmektedir (Pearlin et al., 1990; Helgheim ve Sandbaek, 2021). Ayrıca, sağlık çalışanları hastalarla birebir çalışırken psikolojik olarak zorlayıcı durumlarla karşılaşabilmektedirler (Demir Avcı ve Gözüm, 2022). Bu durum, özellikle uzun süreli bakım hizmeti sunan sağlık çalışanlarında tükenmişlik sendromuna neden olabilmektedir (Ahorsu et al., 2020).

Pandemi döneminde evde bakım hizmetlerinde görev alan sağlık çalışanlarının yaşadığı en önemli zorluklardan biri, artan iş yükü olmuştur. Pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine olan talebin artması ve hastane dışı sağlık hizmetlerine yönelimin artmasıyla birlikte, evde bakım hizmetlerinde görev alan sağlık çalışanlarının iş yükü önemli ölçüde artmıştır. Bu durum, sağlık çalışanlarının hizmet sunarken yaşadıkları stresi artırmış ve tükenmişlik sendromunun ortaya çıkmasına neden olmuştur (Ahorsu et al., 2020).

1.3.3. Evde Bakımın Psikososyal ve Psikolojik Boyutu

Evde bakım hizmetleri, sadece fiziksel ve tıbbi müdahalelerle sınırlı kalmayıp, aynı zamanda hastaların psikososyal ve psikolojik gereksinimlerini de kapsamaktadır. Kronik hastalıklara sahip bireylerin tedavi süreçlerinde psikososyal desteklerin varlığı, bireylerin genel iyilik hallerini artırmakta, hastalığın yönetiminde daha etkili sonuçlar elde edilmesine

katkı sağlamaktadır. Evde bakım hizmetlerinin bu boyutu, hastaların sosyal çevreleriyle olan bağlarını güçlendirirken, aynı zamanda duygusal sağlıklarını da koruma altına almayı hedefler (Golden et al., 2019).

Kronik hastalıklar ve yaşlılık gibi uzun süreli bakım gerektiren durumlar, bireylerin sadece sağlıklarını değil, aynı zamanda sosyal ilişkilerini, özgüvenlerini ve yaşam doyumlarını da etkilemektedir. Bu hastaların bakım süreçlerinde ailelerin ve bakım verenlerin oynadığı roller son derece kritiktir. Yapılan araştırmalar, bakım verenlerin özellikle duygusal ve fiziksel olarak ciddi bir bakım yükü altına girebileceğini göstermektedir. Bu nedenle evde bakım hizmetleri, yalnızca hasta bireylere değil, aynı zamanda onların bakımını üstlenen yakınlarına da psikososyal destek sunmalıdır (Pearlin et al., 1990; Helgheim ve Sandbaek, 2021).

Aile içindeki bu bakım rolü, hasta ile bakım veren arasındaki duygusal bağı kuvvetlendirmekte, ancak aynı zamanda bakım verenlerin psikolojik sağlıklarını da tehdit edebilmektedir. Bakım veren bireylerin stresle başa çıkabilme kapasitelerinin artırılması ve sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, bu süreçte büyük önem taşır (Schulz ve Sherwood, 2008). Bu tür psikososyal destekler, bakım sürecinin kalitesini artırırken, aynı zamanda bakım verenlerin ruh sağlığını da korur (Amilon et al., 2020).

Kronik hastalıklara sahip bireylerde, hastalıkla baş etme sürecinde psikolojik sorunlar yaygın olarak görülmektedir. Bu hastalarda sıklıkla depresyon, kaygı bozukluğu ve sosyal izolasyon gibi ruhsal sorunlar ortaya çıkabilir. Evde bakım hizmetleri, bu bireylerin duygusal sağlıklarını korumak amacıyla çeşitli psikolojik destek mekanizmaları sunmaktadır (Ahorsu et al., 2020). Hemşireler ve sosyal hizmet uzmanları, hastaların ruhsal durumlarını izleyerek, onlara duygusal destek sağlar ve gerektiğinde onları ruh sağlığı profesyonellerine yönlendirirler (Lousada et al., 2020).

Pandemi döneminde evde bakım hizmetlerinin psikolojik boyutu daha da ön plana çıkmıştır. COVID-19 salgını sırasında evde bakım hizmeti alan bireylerde kaygı ve stres seviyelerinin artış gösterdiği bilinmektedir (Brooks et al., 2020). Bu süreçte sağlık çalışanları, bireylerin pandeminin olumsuz psikolojik etkileriyle başa çıkmalarına yardımcı olmak için yoğun bir şekilde danışmanlık hizmeti sunmuşlardır. Aynı zamanda, pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan kısıtlamalar, evde bakımın önemini daha da artırmıştır.

Evde bakım hizmetlerinin psikososyal destekleri, bireylerin sosyal ilişkilerini sürdürmeleri ve topluma katılım sağlamaları açısından önemlidir. Yaşlı bireylerde sosyal izolasyonun önüne geçmek için psikososyal destekler kritik bir rol oynar. Sosyal hizmet uzmanları, bu süreçte hastaların sosyal ilişkilerini güçlendirmek ve onların sosyal yardım programlarına erişimlerini sağlamak için aktif bir rol üstlenirler (Kickbusch et al., 2013; Odzakovic et al., 2019).

Ayrıca, evde bakım hizmetlerinde hem hasta hem de bakım veren bireyler için eğitim programları düzenlenmelidir. Bu eğitimler, stres yönetimi, hastalıkla başa çıkma stratejileri ve sosyal destek kaynaklarına erişim konularında bilinçlenmeyi sağlar. Özellikle bakım veren bireylerin tükenmişlik sendromu yaşamamaları için psikolojik danışmanlık ve eğitim programlarına erişimleri artırılmalıdır (Zarit et al., 1980).

1.3.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Karşılaşılan Zorluklar

Evde bakım hizmetleri, hastaların kendi yaşam ortamlarında sağlık hizmeti almasını sağlayan ve hastaneye olan bağımlılığı azaltan bir sistemdir. Bu hizmet modeli, özellikle kronik hastalığı olan bireyler, yaşlılar ve sürekli bakım gereksinimi olan hastalar için son derece kritiktir. Ancak, bu hizmetin sunulması sırasında hem sağlık çalışanları hem de hastalar açısından çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır (Amilon et al., 2020).

Sağlık çalışanları, evde bakım hizmetlerini sunarken sınırlı ekipman ve kaynaklarla hizmet vermek zorunda kalabilirler. Hastane ortamındaki donanım ve teknolojiye erişim, evde sunulan sağlık hizmetlerinde genellikle sınırlıdır. Bu durum, sağlık hizmetlerinin kalitesini etkileyebilir ve çalışanların iş yükünü artırabilir. Özellikle kırsal alanlarda, hastalara ulaşım sorunları da önemli bir zorluk olarak karşımıza çıkar. Evde bakım hizmetlerinin ulaşılabilirliği, coğrafi koşullar ve altyapı eksiklikleri nedeniyle sınırlı olabilir (Bilge et al., 2014; Helgheim ve Sandbaek, 2021).

Bunun yanı sıra, pandemi döneminde sağlık çalışanlarının iş yükü artmış, psikolojik zorlanmalar ve tükenmişlik vakaları yaygınlaşmıştır. Pandemi sürecinde sağlık çalışanlarının yaşadığı korku, kaygı ve iş yükü, evde bakım hizmetlerinin etkin bir şekilde sunulmasını zorlaştırmıştır (Sezek, 2021). Ayrıca, sağlık çalışanlarının hastaların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını da karşılaması gerektiği için bu süreç daha da karmaşık hale gelmektedir (Brooks et al., 2020).

Evde bakım hizmeti alan hastalar ve aileleri de bu süreçte çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır. Kronik hastalığa sahip bireyler, genellikle uzun süreli ve sürekli bir bakım

ihtiyacı duyarlar. Bu durum, hastaların yakınları için ciddi bir bakım yükü oluşturabilir. Bakım verenlerin yaşadığı stres, tükenmişlik sendromu ve psikolojik sorunlar, bakım sürecinin kalitesini etkileyebilir. Araştırmalar, bakım veren aile bireylerinin bu süreçte sosyal izolasyon ve duygusal zorluklar yaşadığını göstermektedir (Karadağ, 2003; Pearlin et al., 1990).

Ek olarak, evde bakım hizmeti alan hastaların ekonomik durumu da önemli bir engel teşkil edebilir. Evde bakım hizmetleri, bazı hastalar ve aileler için maliyetli olabilir. Sağlık sigortasının kapsamı, sosyal güvenceye sahip olmayan hastaların hizmete erişimini kısıtlayabilir (Ağcasulu, 2021). Sosyoekonomik düzeyin düşük olduğu bölgelerde bu hizmetlerin sürdürülebilirliği daha zordur ve hastalar yeterli sağlık hizmeti alamayabilirler (Amilon et al., 2020).

Evde bakım hizmetlerinde psikososyal zorluklar da yaygın olarak karşılaşılan bir diğer sorundur. Hastalar, evde bakım sürecinde yalnızlık, sosyal izolasyon ve psikolojik sorunlar yaşayabilirler. Özellikle yaşlı bireyler, sosyal çevrelerinden koparak depresyon ve kaygı bozukluğu gibi psikolojik rahatsızlıklar geliştirebilirler. Bu süreçte sosyal hizmet uzmanları ve hemşireler, hastaların sosyal destek sistemlerine erişimini sağlamakta önemli bir rol oynar (Yılmaz et al., 2010; Golden et al., 2019).

Pandemi süreci, bu psikososyal zorlukları daha da artırmıştır. Evde bakım hizmeti alan hastaların psikolojik desteğe olan ihtiyaçları artmış, sosyal hizmet uzmanları ve psikologlar bu dönemde daha fazla danışmanlık ve destek hizmeti sunmuştur. Hastaların sosyal çevreleriyle olan bağlarının kopmaması için çeşitli stratejiler geliştirilmiş ve bu süreçte evde bakım hizmetlerinin psikolojik boyutu daha da önemli hale gelmiştir (Çoban ve Esatoğlu, 2004).

1.3.5. Evde Bakım Hizmetleri ve Hemşirelik

Evde bakım hizmetleri, bireylerin sağlık hizmetlerini kendi yaşam ortamlarında almasını sağlayarak, hastaneye yatış oranlarını düşürmek ve yaşam kalitesini artırmak amacıyla tasarlanmış bir sağlık modeli sunar. Bu hizmetler, yaşlılar, kronik hastalıklara sahip bireyler ve uzun süreli bakım gereksinimi duyan hastalar için son derece önemlidir. Evde bakım hizmetlerinde hemşirelerin rolü ise kritik bir öneme sahiptir. Hemşireler, hastaların sağlık durumlarını izlemekten, tedavi süreçlerini yönetmekten ve hasta ve ailelerine eğitim sağlamaktan sorumludur (Bilge et al., 2014; Amilon et al., 2020).

Evde bakım hizmetlerinde hemşireler, hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamada merkezi bir rol oynar. Bu kapsamda hemşirelerin üstlendiği roller çok yönlüdür. Hemşireler, hastaların genel sağlık durumunu izler, tedavi süreçlerini koordine eder ve gerekli tıbbi müdahaleleri gerçekleştirirler. Bunun yanı sıra, hemşireler hastaların ilaç tedavilerini yönetir, yara bakımı yapar ve hastaların beslenme durumunu izler (Yılmaz et al., 2010; Burton et al., 2019).

Evde bakım hemşireleri ayrıca, hastaların ve bakım veren aile üyelerinin sağlık bilgilerini artırmak amacıyla eğitim hizmeti sunar. Kronik hastalıkların yönetiminde hastaların doğru bilgiye erişimi ve tedaviye uyumu büyük önem taşır. Hemşireler, hastaların hastalıklarını daha iyi yönetmelerine yardımcı olurken, aynı zamanda onların tedavi süreçlerine katılımlarını teşvik eder (Ağcasulu, 2021).

Hemşirelerin evde bakım hizmetlerindeki bir diğer önemli rolü, psikososyal destek sağlamaktır. Kronik hastalıklara sahip bireyler, hastalıklarıyla başa çıkarken duygusal ve sosyal desteğe ihtiyaç duyarlar. Hemşireler, hastaların psikolojik durumlarını değerlendirir, onlara duygusal destek sağlar ve gerektiğinde ruh sağlığı profesyonellerine yönlendirme yapar (Sezek, 2021; Lousada et al., 2020). Aynı zamanda, hemşireler aile üyelerine de rehberlik ederek, onların bakım sürecine daha etkili bir şekilde katılmalarını sağlarlar.

Hemşireler, hastaların ev ortamında daha bağımsız ve güvenli bir yaşam sürdürebilmeleri için gerekli eğitimleri verirler. Örneğin, ilaçların doğru kullanımı, enfeksiyon kontrolü ve yara bakımı gibi temel konular hakkında hastalar ve aile üyelerine bilgi sağlarlar (Yılmaz et al., 2010; Golden et al., 2019). Bu eğitimler, evde bakım hizmetlerinin etkinliğini artırmakta ve hastaların sağlık durumlarının iyileştirilmesine katkıda bulunmaktadır.

1.4. Bakım Verme Yükünün Tanımı ve Tarihsel Gelişimi

Bakım verme yükü, bireylerin uzun süreli hastalıklar, kronik rahatsızlıklar veya yaşamlarını idame ettiremeyecek durumda olan kişilere bakım verirken karşılaştıkları fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik zorlukların toplamını ifade eder. Bakım verme yükü, bakım veren bireyin günlük yaşamında fiziksel ve duygusal yorgunluk, sosyal ilişkilerde kısıtlanma, ekonomik zorluklar ve psikolojik stres gibi etkileri içerir. Grad ve Sainsbury (1963) ilk olarak bakım verme yükü kavramını ortaya koymuş ve zihinsel engelli bireylere bakım veren ailelerin yaşadıkları zorlukları incelemiştir. Bu çalışma, bakım verme yükünün sosyal, ekonomik ve duygusal etkilerini açıklayarak bu kavramın bilimsel literatüre kazandırılmasını sağlamıştır (Grad ve Sainsbury, 1963).

Zamanla, bakım verme yükü, yalnızca zihinsel engelli bireylerle sınırlı kalmamış, yaşlılar, kronik hastalar ve mental yetersizliği olan bireylere bakım veren ailelerin yaşadığı zorlukları da kapsamaya başlamıştır. Hoenig ve Hamilton (1966), bakım verme yükünü iki ana başlık altında incelemiştir: objektif ve sübjektif yük. Objektif yük, bakım verenin hayatında meydana gelen somut değişiklikler (fiziksel yorgunluk, ekonomik sıkıntılar) iken, sübjektif yük ise bakım verenin duygusal tepkilerini (stres, endişe, suçluluk) ifade eder (Hoenig ve Hamilton, 1966).

Bakım verme yükünün tarihsel gelişimi süresince birçok araştırmacı, bu kavramı genişleterek farklı boyutlarıyla ele almıştır. Bakım verenin yaşam kalitesi, sağlık durumu, sosyal ilişkileri ve ekonomik durumu üzerindeki olumsuz etkileri incelenmiştir. 1980'lerde Zarit ve Reeve tarafından geliştirilen "Bakım Verme Yüğü Ölçeğı", bakım verenin yaşadığı stres ve duygusal yorgunluğu ölçmek amacıyla kullanılmıştır (Zarit, Reeve ve Bach-Peterson, 1980). Bu ölçek, bakım verme sürecinde karşılaşılan zorlukları daha sistematik bir şekilde inceleme fırsatı sunmuştur.

Tarihsel süreçte, özellikle kronik hastalıkların ve yaşlı nüfusun artması ile birlikte, bakım verme yükünün önemi daha da artmış ve bu konu sağlık politikalarında ve sosyal hizmetlerde önemli bir yer edinmiştir. Ayrıca, bakım verenlerin desteklenmesi gerektiğı ve onların da sağlıklarının korunması için müdahalelerin gerekli olduğu vurgulanmıştır (Zarit et al., 1980).

Bakım yükü, bakım veren bireylerin karşılaştıkları zorlukları daha detaylı bir şekilde inceleyebilmek adına objektif ve sübjektif olmak üzere iki ana kategoriye ayrılmıştır. Bu sınıflandırma, bakım verenin fiziksel, duygusal ve sosyal zorluklarını daha iyi kavramamıza yardımcı olur (Bilgehan ve İnkaya, 2021)

1.4.1. Bakım Yüğüünün Sınıflandırılması

Bakım yükünün objektif ve sübjektif olarak sınıflandırılması, bakım veren bireylerin yaşadığı zorlukları anlamayı kolaylaştırır. Objektif yük, fiziksel sağlığa ve günlük rutinlere odaklanırken, sübjektif yük daha çok psikolojik iyi oluş üzerinde yoğunlaşır. Her iki yük türü de bakım verenin hayatını etkiler ve genellikle birbiriyle bağlantılıdır. Örneğın, fiziksel zorlanmalar zamanla duygusal tükenmişliğe yol açabilir; benzer şekilde, duygusal stres de bireyin fiziksel sağlığını olumsuz etkileyebilir (Ören ve Aydın, 2020).

Bu nedenle, bakım verenlerin her iki yük kategorisi açısından da desteklenmesi önemlidir. Bakım sürecinde hem fiziksel hem de psikolojik yükün azaltılmasına yönelik müdahaleler,

bakım verenin yaşam kalitesini artırabilir ve bakım verme sürecini sürdürülebilir kılabilir (Öner ve Karabulutlu, 2023).

Objektif Yük

Objektif yük, bakım verenin günlük yaşamında meydana gelen somut değişiklikleri ifade eder. Bakım verenin fiziksel, sosyal ve ekonomik anlamda yaşadığı zorluklar bu kategoriye dahildir. Örneğin:

- Bakım verenin sosyal aktivitelerinden mahrum kalması,
- İş yaşamındaki kesintiler ve verim kaybı,
- Aile içi ilişkilerde rol değişiklikleri ve diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarının ihmal edilmesi,
- Ekonomik baskılar ve bakım masraflarının artması,
- Fiziksel yorgunluk ve sağlık sorunları (İlaslan et al., 2021).

Objektif yükün en belirgin sonuçları arasında, bakım verenin iş yükünün artması ve fiziksel olarak yıpranması yer alır. Fiziksel yorgunluk, uykusuzluk ve hastanın bakımı için harcanan zamanın artması, bakım verenin sosyal çevresinden kopmasına yol açabilir. Bu tür somut zorluklar, bakım verenin genel yaşam kalitesini ciddi şekilde etkiler (Emir, Tarakcı ve Doğan, 2020).

Sübjektif Yük

Sübjektif yük, bakım verenin bakım sürecinde yaşadığı psikolojik ve duygusal zorlukları ifade eder. Bu yük, bakım verenin bakım verme sürecine dair hissettiği stres, endişe ve duygusal tükenmişliği içerir. Sübjektif yük, bakım verme görevine yönelik algılarla yakından ilişkilidir ve şu durumlarla kendini gösterir:

- Bakım verenin bakım verme rolüyle ilgili hissettiği suçluluk, keder ve stres,
- Bakım sürecine dair hayal kırıklığı ve utanma,
- Bakım verenin yalnızlık hissetmesi ve sosyal desteğin eksikliği (Ören ve Aydın, 2020).

Sübjektif yük, genellikle bakım verenin duygusal durumuyla bağlantılıdır ve bu nedenle objektif yük kadar açıkça gözlemlenmeyebilir. Ancak sübjektif yük, bakım verenin psikolojik sağlığını derinden etkileyerek depresyon, anksiyete gibi ruhsal bozukluklara neden olabilir. Duygusal stres, zamanla bakım verenin genel yaşam kalitesini ve bakım sürecindeki motivasyonunu olumsuz yönde etkiler (Bilgehan ve İnkaya, 2021).

Bu sınıflandırma ile bakım verenin yaşadığı duygusal zorluklar daha iyi anlaşılabilir ve uygun müdahalelerle bu yükün hafifletilmesi sağlanabilir (Öner ve Karabulutlu, 2023).

1.4.2. Bakım Verme Yükünün Etkileyen Faktörler

Bakım verme yükü, kronik hastalıklar, yaşlılık ya da engellilik gibi sebeplerle bir bireye sürekli bakım sağlayan kişilerin karşılaştığı zorluklar ve bu sürecin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yansımalarını ifade eder. Bakım veren bireyler, genellikle kendilerini yıpratıcı bir süreç içinde bulur ve bu süreçte çeşitli faktörler, yükün ağırlığını artırabilir. Bakım verenlerin üzerindeki bu yük, kişinin psikolojik sağlığından fiziksel sağlığına, sosyal hayatından iş yaşamına kadar pek çok alanı etkileyebilir. Bu nedenle, bakım verme yükünü etkileyen faktörlerin detaylı bir şekilde anlaşılması önemlidir (Sezgin ve Bektaş, 2021).

1.4.3. Bakım Verilen Kişinin Sağlık Durumu ve İhtiyaçları

Bakım verme yükü üzerinde en önemli belirleyici faktörlerden biri, bakım verilen kişinin sağlık durumu ve ihtiyaçlarının karmaşıklığıdır. Bakım verilen kişinin sağlık durumu ne kadar ağırsa, bakım verme yükü de o kadar artar. Özellikle Alzheimer, demans gibi bilişsel işlev kaybına yol açan hastalıklarda, hastanın ihtiyaçları daha karmaşık hale gelir ve bakım verenin sorumlulukları artar (Arslantatar ve Topçuoğlu, 2021). Bu tür hastalıklarda hasta, sürekli gözetim, fiziksel destek ve psikolojik yardıma ihtiyaç duyar. Bakım veren, hastanın beslenme, hijyen ve güvenlik gibi temel ihtiyaçlarını karşılamakla sorumlu olur. Bu durum, bakım verenin hem fiziksel hem de duygusal olarak zorlanmasına yol açar.

Ayrıca, hastanın fiziksel durumu da bakım verme yükünü doğrudan etkiler. Yatağa bağımlı hastalar ya da hareket kabiliyeti sınırlı olan bireyler, fiziksel olarak daha fazla bakım gerektirir. Bakım verenin bu hastalara sürekli fiziksel destek sağlaması gerekir. Zarit ve arkadaşları (1980), fiziksel olarak hareket edemeyen hastaların bakım verenler üzerinde daha büyük bir yük oluşturduğunu belirtmiştir. Bu durumda, bakım veren bireyin fiziksel yorgunluğu ve bitkinliği artar (Lafci et al., 2020).

1.4.4. Bakım Yükünün Sonuçları ve Yönetimi

Bakım verme yükü, kronik hastalığı veya ciddi sağlık sorunları olan bireylere bakım sağlamak zorunda kalan kişilerin karşılaştıkları fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik baskılardan kaynaklanır. Bu yük, sadece bakım verilen kişi için değil, bakım veren için de yıpratıcı olabilir. Bakım verenin karşılaştığı zorluklar, hem fiziksel hem de psikolojik sonuçlara yol açarak bireyin yaşam kalitesini ciddi şekilde etkiler. Bu nedenle, bakım

yükünün sonuçlarının anlaşılması ve etkili yönetim stratejilerinin geliştirilmesi kritik önemdedir (Zarit et al., 1980; Pearlin et al., 1990).

Bakım verme süreci, bakım verenin fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkileyebilir. Özellikle fiziksel olarak bağımlı bireylere bakım veren kişiler, ağır fiziksel işler yapmak zorunda kalırlar. Bu süreç, kas-iskelet sistemi sorunlarına neden olabilir. Zarit ve arkadaşları (1980), fiziksel yükün bakım verenlerde sırt ve eklem ağrılarına, kas yorgunluğuna ve uykusuzluğa yol açtığını belirtmiştir. Yatağa bağımlı hastalara fiziksel destek sağlamak, kas ve eklem sağlığı üzerinde ciddi baskı yaratır (Savundranayagam et al., 2005).

Fiziksel yorgunluk zamanla daha ciddi sağlık sorunlarına neden olabilir. Sürekli kaldırma, taşıma ve besleme gibi fiziksel efor gerektiren görevler, bakım verenin genel sağlığını olumsuz etkileyerek uzun vadede kronik sağlık sorunlarına yol açabilir (Schulz ve Beach, 1999).

Bakım yükü, psikolojik sağlık üzerinde de önemli etkilere sahiptir. Kronik stres, depresyon, anksiyete ve tükenmişlik sendromu, bakım verenlerde sıkça karşılaşılan sorunlar arasındadır. Özellikle sürekli bakım gerektiren hastalarla ilgilenen bireyler, duygusal olarak tükenmişlik yaşar. Pearlin ve arkadaşları (1990), bakım sürecinde stresin artmasının duygusal tükenmişliğe ve ruhsal bozukluklara neden olabileceğini belirtmiştir.

Bakım veren birey, hastanın iyileşememesi ya da sağlık durumunun kötüleşmesi gibi durumlarla sürekli yüzleşmek zorunda kaldığında, umutsuzluk ve çaresizlik hissetmeye başlar. Aynı zamanda, bakım verenin sosyal yaşamından izole olması da bu duygusal yükü artırır (Vitaliano et al., 2003).

Bakım veren bireylerin sosyal yaşamları, genellikle bakım verme sürecinden olumsuz etkilenir. Bakım veren bireyler, hastanın bakımını üstlenirken sosyal aktivitelerini ve hobilerini ihmal etmek zorunda kalabilir. Özellikle sürekli bakım gerektiren hastalarla ilgilenmek, bakım verenin sosyal çevresinden uzaklaşmasına neden olabilir. Hoenig ve Hamilton (1966), sosyal desteğin eksikliğinin bakım verenlerin izolasyonunu artırdığını ve bu durumun duygusal sağlığı olumsuz etkilediğini belirtmiştir.

Sosyal izolasyon, yalnızlık ve tükenmişlik hislerine yol açabilir. Sosyal destek eksikliği, bireyin daha izole hissetmesine ve bu durumun psikolojik sorunları daha da derinleştirmesine neden olabilir (Savundranayagam et al., 2005).

Bakım verme süreci, aynı zamanda ekonomik anlamda da büyük bir yük oluşturabilir. Bakım veren bireyler, hastanın ilaçları, medikal cihazları ve diğer sağlık ihtiyaçları için sürekli harcamalar yapmak zorunda kalabilirler. Özellikle düşük gelirli bireyler için bu

süreç maddi olarak büyük bir sıkıntı yaratır. Schulz ve Beach (1999), ekonomik zorlukların bakım verenin psikolojik sağlığını da olumsuz etkilediğini belirtmiştir.

1.5. ALS Hastalığı ve Bakım Veren Yükü

ALS, merkezi sinir sisteminin motor nöronlarını etkileyen ve kas zayıflığı ile fonksiyon kaybına neden olan ilerleyici bir nörodejeneratif hastalıktır. ALS hastaları zamanla hareket kabiliyetlerini kaybederler ve yaşamlarını sürdürebilmek için başkalarına bağımlı hale gelirler. Bu süreç, yalnızca ALS hastalarını değil, onlara bakım veren kişileri de derinden etkiler (Goldstein et al., 2006). Bakım veren yükü, özellikle ALS gibi ilerleyici ve tedavisi olmayan hastalıklarda daha belirgin hale gelir (Rabkin et al., 2000). ALS hastalarına bakım veren bireyler, fiziksel, duygusal ve sosyal zorluklarla karşı karşıya kalır ve bu da onların yaşam kalitesini ciddi şekilde etkiler (Roach et al., 2009).

ALS hastalığında bakım verme süreci, uzun süreli fiziksel çaba ve duygusal zorluk anlamına gelir. ALS hastalarına genellikle evde bakım verilir ve bu bakım genellikle aile bireylerinden biri tarafından sağlanır (Pagnini ve Simmons, 2018). Bakım verenler, hastanın günlük ihtiyaçlarını karşılamak için önemli sorumluluklar üstlenir ve bu da onların üzerindeki bakım verme yükünü artırır (Coffey ve McCarthy, 2013). Hastalık ilerledikçe ve hasta daha fazla bağımlı hale geldikçe, bakım verenin sorumlulukları da daha zorlayıcı hale gelir (Lillo et al., 2012).

ALS hastalarına bakım verme süreci dört temel aşamada ele alınabilir:

- **Erken aşama:** Bakım veren, hastalığın etkilerini ve gelecekteki sorumluluklarını anlamaya çalışır.
- **Bakım aşaması:** Hastanın bağımsızlık kaybı arttıkça bakım verenin fiziksel ve duygusal desteği daha belirgin hale gelir.
- **İleri aşama:** Hastalığın ilerlemesiyle birlikte, hastanın bağımlılığı artar ve bakım verenin sorumlulukları daha da ağırlaşır (Chiò et al., 2005).
- **Kaybın yönetimi:** Hastanın durumunun kötüleşmesi ve ölüm sürecine girilmesi, bakım verenin duygusal yükünü artırır (Hecht et al., 2003).

ALS hastalığının ilerleyici doğası, bakım veren bireylerin üzerinde hem fiziksel hem de psikolojik baskılar oluşturur. Bakım veren bireyler, hastanın hareket etmesine, beslenmesine ve hijyenine yardımcı olmak gibi günlük fiziksel işlerle karşı karşıya kalır (Czaplinski et al., 2006). Bu yük, zamanla kas-iskelet sistemi problemleri ve yorgunluk gibi fiziksel sorunlara

yol açabilir. Özellikle uzun süreli fiziksel bakım, bakım verenin sağlığını olumsuz etkileyebilir (Olney ve Lomen-Hoerth, 2005).

Psikolojik açıdan ise ALS hastalarına bakım veren bireylerde depresyon, anksiyete ve tükenmişlik sendromu sıkça görülmektedir (Pagnini et al., 2012). Hastalığın ilerleyici doğası ve tedavi edilememesi, bakım verenlerde çaresizlik ve umutsuzluk hissi yaratabilir (Rabkin et al., 2000). Ayrıca, ALS hastalarının davranışsal ve bilişsel sorunları, bakım verenin duygusal yükünü daha da artırabilir (Lillo et al., 2012). Bu tür semptomlar, bakım verenin stres düzeyini artırarak duygusal tükenmeye yol açabilir (Tramonti et al., 2015).

ALS hastalarına bakım veren bireylerin yaşadığı yük, çeşitli faktörler tarafından etkilenir. Bunlar arasında hastanın fiziksel durumu, bilişsel yetenekleri, hastalığın ilerleme hızı ve bakım süresinin uzunluğu yer alır (Pagnini et al., 2012). ALS hastaları zamanla hareket kabiliyetlerini, konuşma yetilerini ve hatta nefes alma yeteneklerini kaybeder. Bu durum, bakım verenin sorumluluklarını artırarak fiziksel ve duygusal zorlukları büyütür (Goldstein et al., 2006).

Bunun yanı sıra, ALS hastalarında bilişsel ve davranışsal bozuklukların varlığı, bakım verenin duygusal sağlığını ciddi şekilde etkiler. Hastanın sosyal davranışlarında bozulmalar, agresif tutumlar ve iletişim zorlukları, bakım verenin ruhsal yükünü artırır (Lillo et al., 2012). Ekonomik zorluklar da bakım veren yükünü artıran önemli bir faktördür (Boise ve Neal, 1996). ALS gibi kronik ve ilerleyici hastalıklarda tedavi ve bakım maliyetleri genellikle yüksek olur ve bakım verenler bu maliyetlerle başa çıkmakta zorlanabilir (Miller et al., 2009). Bu da bireylerin stres düzeyini artırır ve psikolojik olarak tükenmelerine yol açar (Gauthier et al., 2007).

ALS hastalarına bakım veren bireylerin yükünü hafifletmek için çeşitli stratejiler geliştirilebilir. İlk olarak, profesyonel bakım hizmetlerine erişim sağlanması, bakım verenin fiziksel ve duygusal yükünü azaltmada etkili olabilir (Hecht et al., 2003). Evde bakım hizmetleri, profesyonel sağlık çalışanlarının yardımıyla hastanın bakım ihtiyaçlarını karşılamada destek sunarak bakım verenin iş yükünü hafifletebilir (Tramonti et al., 2015).

Psikolojik destek de bakım verenler için kritik bir öneme sahiptir. Psikoterapi ve danışmanlık hizmetleri, bireylerin stres, depresyon ve kaygı gibi duygusal zorluklarla başa çıkmalarına yardımcı olabilir (Pagnini et al., 2012). Bakım veren bireyler, bu tür hizmetler aracılığıyla duygusal dayanıklılıklarını artırabilir ve bakım sürecinde daha sağlam bir ruh sağlığına sahip olabilir (Goldstein et al., 2006).

Sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi de bakım verenin yükünü hafifletmede önemli bir stratejidir. Aile üyeleri, arkadaşlar ve sosyal gruplar, bakım sürecinde destek sağlayarak

bakım verenin yalnızlık hissini azaltabilir (Boise ve Neal, 1996). Ayrıca, destek gruplarına katılmak, bireylerin benzer zorlukları yaşayan diğer insanlarla duygusal paylaşım yapmasını ve deneyimlerini paylaşmasını sağlar (Coffey ve McCarthy, 2013). Bu tür gruplar, bakım verenlerin duygusal yükünü hafifletir ve sosyal dayanışmayı güçlendirir (Pagnini ve Simmons, 2018).

Teknolojik çözümler de ALS hastalarına bakım vermeyi kolaylaştırabilir. Örneğin, göz izleme cihazları gibi iletişim araçları, ALS hastalarının iletişim kurmasını kolaylaştırarak bakım verenin işini hafifletebilir (Hecht et al., 2003). Bu tür teknolojiler, hastanın bağımsızlığını bir nebze artırarak bakım verenin duygusal yükünü azaltabilir (Pagnini et al., 2012).



BÖLÜM 2: MATERYAL VE METOD

2.1. Araştırmanın Amacı ve Türü

Bu çalışma; Amyotrofik Lateral Skleroz hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerine yönelik beklentilerinin ve bakım verici yükünün belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma tanımlayıcı türdedir.

2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu araştırma Eylül 2023- Kasım 2024 tarihine kadar ALS- MNH derneği iş birliğiyle tüm Türkiye'de bulunan ALS hastaların online anket formu doldurularak gerçekleştirilmiştir.

2.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmaya, Türkiye’de bulunan tüm ALS hastalarının bakım vericileri dahil edilmiştir (N=700). Örneklem yapılmayıp tüm evrene ulaşılması hedeflenmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden ve verileri eksiksiz dolduran 260 kişi ile çalışma yürütülmüştür.

2.4. Araştırmaya Alınma Kriteri

- Sözel iletişim kurabilen,
- Araştırmaya 18 yaş ve üzeri onaylayan katılmaya gönüllü olan
- Psikiyatrik hastalık tanısı almayanlar,
- Okuma yazması olan

2.5. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında ‘Sosyodemografik Anket Formu, ‘Zarit Bakım Verme Yükü ölçeği kullanılmıştır.

2.5.1. Demografik Anket Formu

Tanıttıcı Bilgi Formu araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Form iki bölüm ve 32 sorudan oluşmaktadır. Birinci bölümde sosyo-demografik özellikleri içeren 11 soru, İkinci bölümde ise ALS-MNH hastalarının ve yakınlarının evde bakım hizmetlerine yönelik beklentilerinin ve bakım verici yükünün belirlenmesi yönelik 21 soru yer almaktadır. Online anket formu doldurularak gerçekleştirilmiştir.

2.5.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson, 1980 yılında, yaşlılarda bakım verenin yükünü, yaşadığı stresi hesaplamak için geliştirilmiş olup Fadime Hatice İnci ve arkadaşları tarafından 2017 yılında Türkçe uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliğine uyarlanmıştır. Bakıcıların bakım verme sürecinde yaşadıkları yükü değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir. Bu ölçek, genellikle yaşlı, kronik hastalığı olan veya zihinsel engelli bireylere bakım veren kişilerin yaşadıkları duygusal, fiziksel ve sosyal zorlukları belirlemek için kullanılır. Ölçek, bakıcıların günlük yaşam aktivitelerindeki zorlukları, bakım verme sürecindeki stres düzeylerini ve genel olarak yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik sorular içerir.

Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi, 22 maddeden oluşur ve her bir madde, bakıcının yaşadığı belirli bir sorunu veya zorluğu ölçer. Maddeler, Likert tipi bir ölçek kullanılarak değerlendirilir. Yanıtlar 0 (hiçbir zaman) ile 4 (her zaman) arasında değişen beşli bir skalada yer alır. Bu sayede, her bir maddeye verilen puanlar toplanarak genel bir yük puanı elde edilir.

Her bir maddenin yanıtları toplanarak genel bir puan elde edilir. Toplam puan, bakıcının yaşadığı genel bakım yükünü gösterir. Puan aralıkları şöyle değerlendirilir:

0-20: Hafif bakım yükü

21-40: Orta düzeyde bakım yükü

41-60: Şiddetli bakım yükü

61 ve üzeri: Çok şiddetli bakım yükü

Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach's Alpha 0.95 olduğu belirlenmiştir (İnci ve Erdem, 2008).

Bu araştırmada Zarit bakım yükü ölçeğinin güvenilirliği Cronbach's Alpha 0.94 olarak yüksek bulunmuştur.

2.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA) istatistik programı aracılığıyla değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinin belirlenmesinde frekans ve yüzde analizlerinden, ölçeğin incelenmesinde ortalama ve standart sapma istatistiklerinden faydalanılmıştır. Araştırma değişkenlerinin normal

dağılım gösterip göstermediğini belirlemek üzere Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) değerleri incelenmiştir.

İlgili literatürde, değişkenlerin basıklık çarpıklık değerlerine ilişkin sonuçların +1.5 ile -1.5 (Tabachnick ve Fidell, 2013), +2.0 ile -2.0 (George, ve Mallery, 2010) arasında olması normal dağılım olarak kabul edilmektedir. Değişkenlerin normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Verilerin analizinde parametrik testler kullanılmıştır.

Bakım verenlerin ölçek puanı ile sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler pearson korelasyon analizleri aracılığıyla incelenmiştir. Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre ölçek düzeylerindeki farklılaşmaların incelenmesinde bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve post hoc (Tukey, LSD) analizlerinden faydalanılmıştır.

Tablo 1
Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Normallik Analizi Sonuçları

	Basıklık	Çarpıklık	Z	p
Bakım Yüğü Toplam	-0.391	0.282	0.973	0.300

2.7.Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın izinleri ALS-MNH derneği etik kurul izni ve İstanbul Kent Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 08.12.2023 tarihli,2023-08 sayılı etik kurul izni alınmıştır. Katılımcılara gizlilik ilkesine uyulacağı, istedikleri zaman araştırmadan çıkabilecekleri ve bilgilerinin üçüncü şahıslarla paylaşılmayacağı konusunda onlie olarak hem sözlü hem de yazılı bilgi verilmiştir.

2.8.Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma ALS-MNH derneği tarafından ulaşılan kişiler ile yürütülmüştür. Bu nedenle araştırma sonuçları sadece bu örnekleme özgüdür.

BÖLÜM 3: BULGULAR

Bireylerin Sosyo-demografik ilişkin özelliklerinin dağılımı Tablo 2 de verilmiştir.

Tablo 2

Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımı

Cinsiyet		
Erkek	110	42.3
Kadın	150	57.7
Yaş		
20-30	58	22.3
31-40	65	25.0
41-50	74	28.5
51 ve Üzeri	63	24.2
Yaşanılan Yer		
Köy-kasaba	17	6.5
İlçe	96	36.9
İl Merkezi	147	56.5
Medeni Durum		
Evli	183	70.4
Bekar	77	29.6
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	219	84.2
Geniş Aile	41	15.8
Sosyal Güvence Durumu		
Var	214	82.3
Yok	46	17.7
Çalışma Durumu		
Evet	112	43.1
Hayır	148	56.9
Gelir Durumu		
Gelir Giderden Az	92	35.4
Gelir Gidere Eşit	119	45.8
Gelir Giderden Fazla	49	18.8
Öğrenim Düzeyi		
İlköğretim	76	29.2
Lise	72	27.7
Önlisans	28	10.8
Lisans	84	32.3
Sigara Kullanma Durumu		
Evet	98	37.7
Hayır	162	62.3
Alkol Kullanma Durumu		
Evet	28	10.8
Hayır	232	89.2
Bakmakla Yükümlü Olunan Başka Kişi Varlığı		
Evet	52	20.0
Hayır	208	80.0
Evde Bakım Eğitimi Alma İsteği		
Evet	165	63.5
Hayır	95	36.5
Hemşirelerin Bilgilendirmelerini Yeterli Bulma		
Yeterli	55	21.2
Kısmen Yeterli	134	51.5
Yetersiz	71	27.3

Sağlık Algısı		
Kötü	24	9.2
Orta	157	60.4
İyi	79	30.4
Kronik Hastalık Varlığı		
Var	101	38.8
Yok	159	61.2
Hastalıklar (n=101)		
Dolaşım Sistemi Hastalıkları	19	18.8
Kalp Hastalıkları	12	11.9
Kronik Böbrek Hastalığı	3	3.0
Metabolik ve Endokrin Hastalıkları	16	15.8
Nörolojik Hastalık	23	22.8
Ortopedik Hastalıklar	9	8.9
Sindirim Sistemi Hastalıkları	11	10.9
Solunum Sistemi Hastalıkları	8	7.9
Düzenli İlaç Kullanma Durumu		
Evet	87	33.5
Hayır	173	66.5
Düzenli Sağlık Kontrollerine Gitme Durumu		
Evet	107	41.2
Hayır	153	58.8
Kendi Sağlığı ile İlgilenebildiğini Düşünme Durumu		
Evet	96	36.9
Hayır	35	13.5
Ara Sıra	129	49.6
Kişisel Bakım İhtiyaçlarına Vakit Ayırabilme Durumu		
Evet	147	56.5
Hayır	18	6.9
Ara Sıra	95	36.5
Katılınan Sosyal veya Sportif Faaliyet Varlığı		
Var	68	26.2
Yok	192	73.8
Bakım Vermek İçin Çalışmayı Bırakma Durumu		
Evet	79	30.4
Hayır	181	69.6
Hastaya Yakınlık Derecesi		
Eş	59	22.7
Çocuk	32	12.3
Kardeş	11	4.2

Kayınvalide	16	6.2
Kayınpeder	16	6.2
Diğer	126	48.5
Bakım Verirken Destek Alma Durumu		
Evet	197	75.8
Hayır	63	24.2
Bakım Verirken En Çok Destek Alınan Kişi (n=197)		
Ailedeki Diğer Bireyler	177	89.8
Arkadaşlarım	4	2.0
Komşularım	2	1.0
Sağlık Profesyonelleri	9	4.6
Evde Bakım Destek Personeli	5	2.5
Bakım Verilen Yer		
Kendi Evimde	180	69.2
Baktığım Kişinin Evinde	54	20.8
Sağlık Kuruluşunda	26	10.0
Evde Bakım Verilen Kişi İçin Ayrı Bir Oda Varlığı		
Evet	186	71.5
Hayır	74	28.5
Bakım Verirken Destek Alabilecek Aile Bireyleri Varlığı		
Evet	135	51.9
Hayır	37	14.2
Kısmen	88	33.8
Dışarıdan Profesyonel Bakım Hizmeti Alma Durumu		
Evet	136	52.3
Hayır	124	47.7
Dışarıdan Alınan Destegın Türü (n=136)		
Ev Temizlik Hizmeti	46	33.8
Yemek Hizmeti	3	2.2
Doktor	24	17.6
Fizyoterapist	19	14.0
Hemşirelik Hizmeti	23	16.9
Psikolog	1	0.7
Sosyal Yardım Kurumlarından Alınan Destek	20	14.7
Dışarıdan Alınan Destegın Sıklığı (n=136)		
Nadiren Destek Alıyorum	89	65.4
Ara Sıra Alabiliyorum	30	22.1
Sık Sık Alıyorum	17	12.5
	Ort	Ss
Yaş	41.71	11.84
Evde Bakım Yeterlilik Düzeyi Algısı	5.92	2.62

Bakım verenlerin %57.7'si kadın, %42.3'ü erkektir. Bu, kadınların bakım verme rolünde daha fazla yer aldığını göstermektedir. Yaş dağılımına bakıldığında, 20-30 yaş arası %22.3, 31-40 yaş arası %25.0, 41-50 yaş arası %28.5 ve 51 yaş ve üzeri %24.2 oranındadır. Bu dağılım, bakım verenlerin geniş bir yaş aralığında olduğunu ve orta yaş grubunun en büyük oranı oluşturduğunu göstermektedir.

Yaşanılan yere göre dağılımda, %56.5'i il merkezinde, %36.9'u ilçede ve %6.5'i köy-kasabada yaşamaktadır. Bu, büyük oranda bakım verenlerin kentsel bölgelerde yaşadığını

göstermektedir. Medeni durum açısından, %70.4'ü evli, %29.6'sı bekdir. Çekirdek ailede yaşayanların oranı %84.2, geniş ailede yaşayanların oranı %15.8'dir.

Sosyal güvence durumu incelendiğinde, %82.3'ünün sosyal güvencesi varken, %17.7'sinin yoktur. Çalışma durumuna göre, %43.1'i çalışırken, %56.9'u çalışmamaktadır. Gelir durumu açısından, %35.4'ü gelirinin giderinden az olduğunu, %45.8'i gelirinin giderine eşit olduğunu ve %18.8'i gelirinin giderinden fazla olduğunu belirtmiştir. Öğrenim düzeyinde, %29.2'si ilköğretim, %27.7'si lise, %10.8'i önlisans ve %32.3'ü lisans mezunudur.

Bireylerin sağlık durumuna ilişkin özelliklerinin dağılımı Tablo 4.2 de verilmiştir.

Sigara kullanma durumu bakımından, %37.7'si sigara kullanırken, %62.3'ü kullanmamaktadır. Alkol kullanma durumuna göre, %10.8'i alkol kullanırken, %89.2'si kullanmamaktadır.

Bakmakla yükümlü olunan başka bir kişi varlığı durumunda, %20'si evet, %80'i hayır demıştır. Evde bakım eğitimi alma isteğinde bulunanların oranı %63.5, istemeyenlerin oranı %36.5'tir. Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulanların oranı %21.2, kısmen yeterli bulanların oranı %51.5 ve yetersiz bulanların oranı %27.3'tür.

Sağlık algısına göre, %9.2'si sağlığını kötü, %60.4'ü orta, %30.4'ü iyi olarak değerlendirmiştir. Kronik hastalık varlığına göre, %38.8'inde kronik hastalık varken, %61.2'sinde yoktur. Kronik hastalıklar arasında en yüksek oran %22.8 ile nörolojik hastalıklardır.

Düzenli ilaç kullanma durumu incelendiğinde, %33.5'i düzenli ilaç kullanırken, %66.5'i kullanmamaktadır. Düzenli sağlık kontrollerine gitme durumuna göre, %41.2'si düzenli olarak sağlık kontrolüne giderken, %58.8'i gitmemektedir. Kendi sağlığı ile ilgilenemediğini düşünenlerin oranı %36.9, ara sıra ilgilenenlerin oranı %49.6 ve ilgilenemeyenlerin oranı %13.5'tir.

Kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilme durumuna göre, %56.5'i evet, %36.5'i ara sıra ve %6.9'u hayır demıştır. Sosyal veya sportif faaliyetlere katılma durumuna göre, %26.2'si katıldığını, %73.8'i katılmadığını belirtmiştir. Bakım vermek için çalışma hayatını bırakanların oranı %30.4, bırakmayanların oranı %69.6'dır.

Hastaya yakınlık derecesine göre, %22.7'si eş, %12.3'ü çocuk, %4.2'si kardeş, %6.2'si kayınvalide, %6.2'si kayınpeder ve %48.5'i diğer yakınlıklardır. Bakım verirken destek

alma durumunda, %75.8'i destek alırken, %24.2'si destek almamaktadır. En çok destek alınan kişi ailedeki diğer bireylerdir (%89.8).

Bakım verilen yere göre, %69.2'si kendi evinde, %20.8'i baktığı kişinin evinde ve %10.0'ı sağlık kuruluşunda bakım vermektedir. Evde bakım verilen kişi için ayrı bir oda varlığına göre, %71.5'inde ayrı oda varken, %28.5'inde yoktur. Bakım verirken destek alabilecek aile bireylerinin varlığı durumunda, %51.9'u evet, %14.2'si hayır ve %33.8'i kısmen demiştir.

Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumuna göre, %52.3'ü evet, %47.7'si hayır demiştir. Alınan destek türleri arasında en yaygın olanı ev temizlik hizmetidir (%33.8). Destek alma sıklığına göre, %65.4'ü nadiren destek alırken, %22.1'i ara sıra, %12.5'i sık sık destek almaktadır.

Bakım verme sürecinde en çok destek alınan kişiler incelendiğinde, %89.8'inin ailedeki diğer bireylerden, %4.6'sının sağlık profesyonellerinden, %2.5'inin evde bakım destek personelinin, %2.0'sinin arkadaşlarından ve %1.0'inin komşularından destek aldığı görülmektedir. Bu durum, aile içi desteğin bakım verme sürecinde en önemli rolü oynadığını ortaya koymaktadır.

Bakım verilen yere göre dağılım incelendiğinde, %69.2'sinin kendi evinde, %20.8'inin baktığı kişinin evinde ve %10.0'ının sağlık kuruluşunda bakım verdiği anlaşılmaktadır. Bu bulgu, bakım verenlerin çoğunluğunun kendi evinde bakım verme sorumluluğunu üstlendiğini göstermektedir.

Evde bakım verilen kişi için ayrı bir oda varlığı durumunda, %71.5'inin evinde bakım verilen kişi için ayrı bir oda olduğu, %28.5'inin ise böyle bir oda olmadığı belirtilmiştir. Bu, bakım verenlerin büyük bir kısmının bakım verdikleri kişilere daha iyi bir yaşam alanı sağlamak için çaba gösterdiğini işaret etmektedir.

Bakım verirken destek alabilecek aile bireyleri varlığına göre, %51.9'u evet, %33.8'i kısmen ve %14.2'si hayır demiştir. Bu bulgu, bakım verenlerin yarısından fazlasının aile bireylerinden düzenli destek alabildiğini göstermektedir.

Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumu incelendiğinde, %52.3'ünün evet, %47.7'sinin hayır dediği görülmüştür. Bu, bakım verenlerin yarısından fazlasının dışarıdan profesyonel destek almaya ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Alınan destek türleri

arasında ev temizlik hizmeti en yaygın olanıdır (%33.8). Bu, ev işleriyle ilgili yardımın en sık talep edilen profesyonel hizmet olduğunu ortaya koymaktadır.

Dışarıdan alınan desteğin sıklığına göre, %65.4'ü nadiren destek aldığını, %22.1'i ara sıra, %12.5'i sık sık destek aldığını belirtmiştir. Bu bulgu, çoğu bakım verenin düzenli bir şekilde profesyonel destek almakta zorlandığını veya bu hizmetlere erişim sağlamakta tereddüt ettiğini göstermektedir.

Bakım Verenlerin “yaş” ortalaması 41.71 ± 11.84 (Min=20; Maks=70), “evde bakım yeterlilik düzeyi algısı” ortalaması 5.92 ± 2.62 (Min=1; Maks=10) olarak saptanmıştır.

Bakım verenlerin “bakım yükü toplam” ortalaması 33.96 ± 18.83 (Min=0; Maks=87) olarak saptanmıştır. Bu sonuç, bakım verenlerin genel olarak orta düzeyde bir bakım yükü yaşadığını göstermektedir. Ortalamanın geniş bir standart sapma ile birlikte verilmesi, katılımcılar arasında bakım yükü düzeylerinin önemli ölçüde değiştiğini işaret etmektedir. Bu çeşitlilik, bakım verenlerin deneyimledikleri yüklerin kişisel, çevresel ve sosyal faktörlere bağlı olarak farklılaştığını göstermektedir.

Bakım yükü puanları minimum 0 ve maksimum 87 arasında değişmektedir. Bu, bazı bakım verenlerin neredeyse hiç yük hissetmezken, diğerlerinin oldukça yüksek seviyelerde bakım yükü yaşadığını ortaya koymaktadır. Ölçek min-max değerleri 0-88 olarak belirtilmiş olup, elde edilen maksimum değer olan 87, katılımcıların ölçeği tam anlamıyla kullandığını ve en yüksek yük seviyelerini bildirdiğini göstermektedir.

Tablo 3

Bakım verenlerin Bakım Yüküne Göre Dağılımı

	Frekans(n)	Yüzde (%)
Bakım Yükü		
Hafif Bakım Yükü (0-20)	69	26.5
Orta Düzeyde Bakım Yükü (21-40)	97	37.3
Şiddetli Bakım Yükü (41-60)	68	26.2
Çok Şiddetli Bakım Yükü (61 ve üzeri)	26	10.0

Bakım verenlerin bakım yüküne göre dağılımına bakıldığında, katılımcıların büyük bir kısmının hafif ve orta düzeyde bakım yükü yaşadığı görülmektedir. Hafif bakım yükü grubunda yer alan 69 kişi (%26.5), bakım verenlerin yaklaşık dörtte birini oluşturmaktadır.

Orta düzeyde bakım yükü yaşayan 97 kişi (%37.3), bakım verenlerin en büyük grubunu oluşturmaktadır. Bu, katılımcıların önemli bir kısmının, bakım verme sürecinde belirgin bir yük hissettiğini göstermektedir. Orta düzeyde bakım yükü, bakım verenlerin önemli ölçüde zaman ve enerji harcadığını ifade eder.

Şiddetli bakım yükü yaşayan 68 kişi (%26.2), katılımcıların yaklaşık dörtte birini temsil etmektedir. Bu grup, bakım verme sürecinde önemli zorluklar ve yüksek stres seviyeleri yaşadığını belirtmektedir. Şiddetli bakım yükü, bakım verenlerin günlük yaşamlarını olumsuz etkileyebilecek düzeyde bir yük yaşadıklarını göstermektedir.

Çok şiddetli bakım yükü yaşayan 26 kişidir (%10.0). Katılımcıların en küçük grubunu oluşturmaktadır. Bu grup, bakım verme sürecinde çok yüksek seviyede stres ve zorluk yaşadığını ifade etmektedir. Çok şiddetli bakım yükü, bakım verenlerin hem fiziksel hem de duygusal olarak ciddi bir baskı altında olduğunu gösterir ve bu kişiler için acil destek ve müdahale gerekliliğini vurgular.

3.1. Bakım Yükü Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu

Bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumunu incelemek için yapılan analiz sonuçları aşağıda verilmiştir.

Tablo 4

Bakım Yükü Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu

Demografik Özellikler	n	Bakım Yükü Toplam
Yaş		Ort ± SS
20-30	58	33.00±22.05
31-40	65	38.10±19.31
41-50	74	32.62±16.64
51 Ve Üzeri	63	32.14±17.31
F=		1.42
p=		0,23
Cinsiyet		Ort ± SS
Erkek	110	30.97±17.88
Kadın	150	36.15±19.27
t=		-2.20
p=		0,02
Yaşanılan yer		Ort ± SS
Köy-kasaba	17	30.64±16.95
İlçe	96	30.66±17.16
İl Merkezi	147	36.49±19.78
F=		3.11
p=		0.04
PostHoc=		3>2 (p<0.05)
Medeni durum		Ort ± SS
Evli	183	34.66±18.29

Bekar	77	32.28±20.10
t=		0.93
p=		0.35
Aile tipi		Ort ± SS
Çekirdek Aile	219	34.73±19.04
Geniş Aile	41	29.82±17.30
t=		1.53
p=		0.12
Sosyal güvence durumu		Ort ± SS
Var	214	34.07±18.50
Yok	46	33.41±20.55
t=		0.21
p=		0.82
Çalışma durumu		Ort ± SS
Evet	112	34.34±19.00
Hayır	148	33.66±18.77
t=		0.28
p=		0.77
Gelir durumu		Ort ± SS
Gelir Giderden Az	92	33.96±20.51
Gelir Gidere Eşit	119	33.39±17.99
Gelir Giderden Fazla	49	35.32±17.83
F=		0.18
p=		0.83
Öğrenim düzeyi		Ort ± SS
İlköğretim	76	29.65±17.15
Lise	72	35.88±18.08
Önlisans	28	30.42±18.97
Lisans	84	37.38±20.20
F=		2.88
p=		0.03
PostHoc=		2>1, 4>1 (p<0.05)
Sigara kullanma durumu		Ort ± SS
Evet	98	33.61±18.81
Hayır	162	34.17±18.91
t=		-0.23
p=		0.81
Alkol kullanma durumu		Ort ± SS
Evet	28	35.82±23.66
Hayır	232	33.73±18.22
t=		0.55
p=		0.65
Bakmakla yükümlü olunan başka kişi varlığı		Ort ± SS
Evet	52	30.96±18.03
Hayır	208	34.71±19.00
t=		-1.28
p=		0.20
Evde bakım eğitimi alma isteği		Ort ± SS
Evet	165	36.81±18.66
Hayır	95	29.01±18.19
t=		3.27
p=		0.00
Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulma		Ort ± SS
Yeterli	55	30.27±20.81
Kısmen Yeterli	134	32.59±18.15
Yetersiz	71	39.39±17.56
F=		4.47
p=		0.01
PostHoc=		3>1, 3>2 (p<0.05)

Sağlık algısı		Ort ± SS
Kötü	24	46.66±27.21
Orta	157	35.35±16.52
İyi	79	27.32±17.76
F=		11.67
p=		0.00
PostHoc=		1>2, 1>3, 2>3 (p<0.05)
Kronik hastalık varlığı		Ort ± SS
Var	101	35.25±20.18
Yok	159	33.13±17.94
t=		0.88
p=		0.37
Düzenli ilaç kullanma durumu		Ort ± SS
Evet	87	35.94±20.01
Hayır	173	32.96±18.19
t=		1.20
p=		0.23
Düzenli sağlık kontrollerine gitme durumu		Ort ± SS
Evet	107	31.43±17.38
Hayır	153	35.72±19.65
t=		-1.81
p=		0.07
Kendi sağlığı ile ilgilenme durumu		Ort ± SS
Evet	96	26.64±16.49
Hayır	35	43.45±21.07
Ara Sıra	129	36.83±18.03
F=		14.55
p=		0.00
PostHoc=		2>1, 3>1 (p<0.05)
Kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilme durumu		Ort ± SS
Evet	147	29.44±17.78
Hayır	18	44.11±20.00
Ara Sıra	95	39.03±18.34
F=		11.083
p=		0.00
PostHoc=		2>1, 3>1 (p<0.05)
Sosyal ve sportif faaliyete katılma durumu		Ort ± SS
Var	68	27.60±18.88
Yok	192	36.21±18.34
t=		-3.30
p=		0.00
Bakım verme nedeniyle çalışmayı bırakma		Ort ± SS
Evet	79	41.60±20.34
Hayır	181	30.62±17.16
t=		4.48
p=		0.00
Hastaya yakınlık derecesi		Ort ± SS
Eş	59	35.20±18.25
Çocuk	32	33.59±21.43
Kardeş	11	32.54±17.68
Kayınvalide	16	37.62±15.61
Kayınpeder	16	39.31±16.58
Diğer	126	32.45±19.26
F=		0.60
p=		0.69
Bakım verirken destek alma durumu		Ort ± SS
Evet	197	33.53±18.07
Hayır	63	35.30±21.16
t=		-0.64
p=		0.51

Bakım verilen yer		Ort ± SS
Kendi Evimde	180	33.00±18.75
Baklığım Kişinin Evinde	54	39.85±18.97
Sağlık Kuruluşunda	26	28.38±16.77
F=		4.11
p=		0.01
PostHoc=		2>1, 2>3 (p<0.05)
Evde bakım verilen kişi için ayrı bir oda varlığı		Ort ± SS
Evet	186	33.99±18.83
Hayır	74	33.87±18.97
t=		0.04
p=		0.96
Bakım verirken destek alabilecek aile bireyleri varlığı		Ort ± SS
Evet	135	31.85±16.53
Hayır	37	37.81±24.62
Kısmen	88	35.58±19.20
F=		1.95
p=		0.14
Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumu		Ort ± SS
Evet	136	34.94±16.93
Hayır	124	32.87±20.74
t=		0.88
p=		0.38
Dışarıdan alınan desteğin sıklığı		Ort ± SS
Nadiren Destek Alıyorum	89	33.11±15.94
Ara Sıra Alabiliyorum	30	35.86±18.15
Sık Sık Alıyorum	17	42.94±18.35
F=		2.51
p=		0.08

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc;Tukey, LSD

Yukarıda sunulan bulgular, demografik ve diğer tanımlayıcı özelliklere göre bakım yükü puanlarının farklılaşma durumunu incelemektedir. Her bir değişken için ortalama (Ort) ve standart sapma (SS) değerleri verilmiş olup, farklılaşma durumları ANOVA ve t-testi ile analiz edilmiştir. Bulguların her biri aşağıda detaylı olarak yorumlanmıştır:

Yaş grupları arasında bakım yükü puanları anlamlı bir farklılık göstermemektedir (F=1.42; p=0.23). En yüksek ortalama 31-40 yaş grubunda (38.10) gözlenmiştir. Bu durum, 31-40 yaş grubundaki bireylerin diğer yaş gruplarına göre daha fazla bakım yükü hissettiğini, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığını göstermektedir. Bakım yükü puanlarının yaşla birlikte artıp azalmadığı, her yaş grubunun benzer bir yük taşıdığı anlaşılmaktadır.

Kadınların bakım yükü puanları (36.15±19.27), erkeklerin bakım yükü puanlarından (30.97±17.88) anlamlı olarak daha yüksektir (t=-2.20; p=0.02). Bu bulgu, kadınların bakım yükünü daha fazla hissettiklerini ve cinsiyetin bakım yükü üzerinde etkili bir faktör

olduğunu göstermektedir. Kadınların bakım rolünü daha fazla üstlendikleri ve bu nedenle daha yüksek stres ve yük yaşadıkları söylenebilir.

İl merkezinde yaşayanların bakım yükü puanları (36.49 ± 19.78), ilçe ve köy-kasaba gibi yerlerde yaşayanlardan anlamlı olarak daha yüksektir ($F=3.11$; $p=0.04$). İl merkezlerinde yaşayan bireylerin, daha yoğun yaşam koşulları ve sosyal destek eksiklikleri nedeniyle daha yüksek bakım yükü yaşadıkları düşünülebilir. Bu durum, büyük şehirlerde yaşayanların bakım yükünü daha fazla hissettiğini ortaya koymaktadır.

Evli ve bekar katılımcılar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($t=0.93$; $p=0.35$). Bu bulgu, medeni durumun bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir. Evli veya bekar olmanın, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilemediği anlaşılmaktadır.

Çekirdek ailede yaşayanların bakım yükü puanları (34.73 ± 19.04), geniş ailede yaşayanlara göre daha yüksektir, ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($t=1.53$; $p=0.12$). Çekirdek ailelerde, bakım yükünün daha fazla hissedilmesinin sebebi, geniş ailelerde destek sağlayacak daha fazla bireyin bulunması olabilir. Ancak, bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmaması, her iki aile tipi arasında büyük bir fark olmadığını göstermektedir.

Sosyal güvencesi olanlar ile olmayanlar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($t=0.21$; $p=0.82$). Sosyal güvencenin varlığı veya yokluğu, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilememektedir. Bu durum, sosyal güvenceye sahip olmanın, bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Çalışan bireylerin bakım yükü puanları (34.34 ± 19.00), çalışmayan bireylerle (33.66 ± 18.77) karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık göstermemektedir ($t=0.28$; $p=0.77$). Bu bulgu, çalışmanın bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını ortaya koymaktadır. Çalışan ve çalışmayan bireylerin benzer düzeyde bakım yükü hissettikleri anlaşılmaktadır.

Gelir durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($F=0.18$; $p=0.83$). Gelir durumu düşük, gelir giderle eşit ve gelir durumu yüksek olan bireyler arasında bakım yükü açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, ekonomik durumun bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Öğrenim düzeyi bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır ($F=2.88$; $p=0.03$). İlköğretim mezunlarının bakım yükü puanları (29.65 ± 17.15), lise mezunlarına (35.88 ± 18.08) ve lisans mezunlarına (37.38 ± 20.20) göre daha düşüktür. Bu durum, eğitim

düzeyi arttıkça bakım yükünün arttığını göstermektedir. Daha yüksek öğrenim düzeyine sahip bireyler, bakım görevlerini daha yoğun bir şekilde hissediyor olabilirler.

Sigara kullananlar ile kullanmayanlar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($t=-0.23$; $p=0.81$). Sigara kullanma durumu, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilememektedir. Bu durum, sigara kullanımının bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını göstermektedir.

Alkol kullananlar ile kullanmayanlar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($t=0.55$; $p=0.65$). Alkol kullanma durumu, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilememektedir. Bu bulgu, alkol kullanımının bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını göstermektedir.

Bakmakla yükümlü olunan başka bir kişinin varlığı, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir fark yaratmamaktadır ($t=-1.28$; $p=0.20$). Başka bir kişiye bakmakla yükümlü olmanın, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilemediği anlaşılmaktadır. Bu durum, bakım yükünün yalnızca ek bir kişinin varlığına bağlı olmadığını göstermektedir.

Evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin bakım yükü puanları (36.81 ± 18.66), istemeyenlere (29.01 ± 18.19) göre anlamlı derecede daha yüksektir ($t=3.27$; $p=0.00$). Bu durum, evde bakım eğitimi almak isteyenlerin daha yüksek bakım yükü hissettiklerini göstermektedir. Eğitim almak istemeleri, mevcut yükü azaltma ve daha iyi başa çıkma arzusundan kaynaklanıyor olabilir.

Hemşirelerin bilgilendirmelerini yetersiz bulan bireylerin bakım yükü puanları (39.39 ± 17.56), yeterli (30.27 ± 20.81) ve kısmen yeterli bulanlardan (32.59 ± 18.15) daha yüksektir ($F=4.47$; $p=0.01$). Bu durum, bilgilendirme yetersizliğinin bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Bilgilendirme eksikliği, bireylerin bakım sürecinde daha fazla zorlanmalarına ve daha yüksek stres yaşamalarına neden olabilir.

Kötü sağlık algısına sahip bireylerin bakım yükü puanları (46.66 ± 27.21), orta (35.35 ± 16.52) ve iyi sağlık algısına sahip olanlardan (27.32 ± 17.76) anlamlı derecede daha yüksektir ($F=11.67$; $p=0.00$). Bu durum, sağlık algısının bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Kötü sağlık algısına sahip bireyler, hem kendi sağlık sorunlarıyla başa çıkarken hem de bakım verme sürecinde daha fazla zorlanmaktadırlar.

Kronik hastalığı olan bireylerin bakım yükü puanları (35.25 ± 20.18), kronik hastalığı olmayanlardan (33.13 ± 17.94) farklılık göstermemektedir ($t=0.88$; $p=0.37$). Kronik

hastalığın varlığı, bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkiye sahip değildir. Bu durum, kronik hastalığı olanların ve olmayanların benzer düzeyde bakım yükü hissettiklerini göstermektedir.

Düzenli ilaç kullanan bireylerin bakım yükü puanları (35.94 ± 20.01), ilaç kullanmayanlardan (32.96 ± 18.19) farklılık göstermemektedir ($t=1.20$; $p=0.23$). Düzenli ilaç kullanmanın, bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi bulunmamaktadır. İlaç kullanımı, bireylerin bakım yükünü azaltmamaktadır.

Düzenli sağlık kontrollerine giden bireylerin bakım yükü puanları (31.43 ± 17.38), gitmeyenlere (35.72 ± 19.65) göre daha düşük olmasına rağmen, bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($t=-1.81$; $p=0.07$). Bu durum, düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bakım yükü üzerinde sınırlı bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Kendi sağlığı ile ilgilenemediğini düşünenlerin bakım yükü puanları (26.64 ± 16.49), sağlığı ile ilgilenemeyenlere (43.45 ± 21.07) ve ara sıra ilgilenebilenlere (36.83 ± 18.03) göre anlamlı derecede daha düşüktür ($F=14.55$; $p=0.00$). Bu bulgu, kendi sağlığı ile ilgilenme durumunun bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Sağlığı ile ilgilenabilen bireyler, bakım yükünü daha az hissetmekte ve bu da onların genel refahını olumlu yönde etkilemektedir.

Kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilen bireylerin bakım yükü puanları (29.44 ± 17.78), vakit ayıramayanlara (44.11 ± 20.00) ve ara sıra vakit ayırabilenlere (39.03 ± 18.34) göre anlamlı derecede daha düşüktür ($F=11.08$; $p=0.00$). Bu bulgu, kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilmenin bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Kendi bakımına zaman ayırabilen bireyler, daha düşük bakım yükü yaşamaktadırlar.

Katılınan sosyal veya sportif faaliyet varlığı bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır ($t=-3.30$; $p=0.00$). Sosyal veya sportif faaliyetlere katılan bireylerin bakım yükü puanları (27.60 ± 18.88), katılmayanlardan (36.21 ± 18.34) daha düşüktür. Bu bulgu, sosyal ve sportif faaliyetlerin, bireylerin bakım yükünü azaltmada etkili olduğunu göstermektedir.

Bakım vermek için çalışmayı bırakan bireylerin bakım yükü puanları (41.60 ± 20.34), çalışmaya devam edenlerden (30.62 ± 17.16) anlamlı derecede daha yüksektir ($t=4.48$; $p=0.00$). Bu bulgu, çalışmayı bırakmanın bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Çalışmayı bırakmak zorunda kalan bireyler, daha fazla bakım yükü hissetmektedirler.

Hastaya yakınlık derecesi bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($F=0.60$; $p=0.69$). Eş, çocuk, kardeş, kayınvalide, kayınpeder ve diğer akrabalar arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, hastaya yakınlık derecesinin bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Bakım verirken destek alma durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($t=-0.64$; $p=0.51$). Destek alan ve almayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu bulgu, destek almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Bakım verilen yer bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır ($F=4.11$; $p=0.01$). Kendi evinde bakım verenlerin bakım yükü puanları (33.00 ± 18.75), baktığı kişinin evinde bakım verenlerden (39.85 ± 18.97) ve sağlık kuruluşunda bakım verenlerden (28.38 ± 16.77) daha düşüktür. Bu bulgu, bakım verilen yerin bakım yükü üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Kendi evinde bakım verenler, daha düşük bakım yükü hissetmektedirler.

Evde bakım verilen kişi için ayrı bir oda varlığı bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($t=0.04$; $p=0.96$). Ayrı bir odası olan ve olmayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, ayrı bir odanın varlığının bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Bakım verirken destek alabilecek aile bireyleri varlığı, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($F=1.95$; $p=0.14$). Destek alabilen, kısmen destek alabilen ve destek alamayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, destek almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($t=0.88$; $p=0.38$). Profesyonel bakım hizmeti alan ve almayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu bulgu, profesyonel bakım hizmeti almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Dışarıdan alınan desteğin sıklığı bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır ($F=2.51$; $p=0.08$). Nadiren, ara sıra ve sık sık destek alan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, destek sıklığının bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Tablo 5

**Yaş ve Evde Bakım Yeterlilik Düzeyi Algısı ile Bakım Yükü Puanları Arasında
Korelasyon Analizi**

		Bakım Yükü Toplam
Yaş	r	-0.02
	p	0.69
Evde Bakım Yeterlilik Düzeyi Algısı	r	-0.05
	p	0.36

Pearson Korelasyon Analizi

Bakım yükü toplam, yaş, evde bakım yeterlilik düzeyi algısı, puanları arasında korelasyon analizleri incelendiğinde; değişkenler arasındaki korelasyon ilişkileri istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Bakım yükünün yaş ve evde bakım yeterlilik düzeyi algısından bağımsız olduğu saptanmıştır.

BÖLÜM 4: TARTIŞMA

Bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamalarına ilişkin bulgular, önceki araştırmalar ve kuramsal bilgi birikimiyle tutarlıdır. Bu çalışma, bakım verenlerin genel olarak orta düzeyde bir bakım yükü yaşadığını göstermektedir. Ortalama bakım yükü puanı 33.96 ± 18.83 olarak belirlenmiş olup, bu değer literatürde yer alan diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir. İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılan bir çalışmada, bakım verenlerin yükü, bakım verilen kişinin hastalık durumu, bakım süresi ve sosyal destek gibi faktörlere bağlı olarak önemli ölçüde değişmektedir. Bu çalışmada da bakım yükü puanlarının geniş bir aralıkta (0-87) değişmesi, bakım verenlerin deneyimledikleri yüklerin kişisel, çevresel ve sosyal faktörlere bağlı olarak farklılaştığını göstermektedir.

Polat (2011) tarafından yapılan araştırma, bakım verenlerin yaşadığı yükün, özellikle ileri evre hastalıkların bakımında önemli ölçüde arttığını belirtmektedir. Bu çalışma da bakım verenlerin önemli bir kısmının orta düzeyde (%37.3) ve şiddetli düzeyde (%26.2) bakım yükü yaşadığını göstermiştir. Polat'ın bulguları ile bu çalışma arasındaki benzerlik, bakım yükünün evrensel bir olgu olduğunu ve farklı demografik gruplarda benzer sonuçlar verdiğini göstermektedir. Chou (2000) ve Liu, Heffernan ve Tan (2020) tarafından yapılan çalışmalar, bakım verenlerin yükünün, bakım verilen kişinin hastalığının ciddiyeti ve bakım süresinin uzunluğuyla arttığını göstermiştir. Bu çalışmada da benzer şekilde, şiddetli ve çok şiddetli bakım yükü yaşayan grupların (%26.2 ve %10.0) önemli zorluklar yaşadığı belirtilmiştir.

Bakım yükü kavramı, Zarit Bakım Yükü Ölçeği gibi araçlarla ölçülmektedir. Bu ölçek, bakım verenlerin fiziksel, duygusal ve ekonomik olarak yaşadığı zorlukları değerlendirmektedir. Literatürde, bakım yükünün yüksek olmasının, bakım verenlerin sağlığını olumsuz etkileyebileceği ve bakım kalitesini düşürebileceği belirtilmiştir (Lafci, Yıldız ve Karakaya, 2020). Bu çalışmanın bulguları da bu teorik çerçeve ile örtüşmektedir. Yüksek bakım yükü yaşayan bireyler, hem fiziksel hem de duygusal olarak daha fazla zorlanmaktadır.

Yaş grupları arasında bakım yükü puanları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. En yüksek ortalama 31-40 yaş grubunda (38.10) gözlenmiştir. Bu durum, 31-40 yaş grubundaki bireylerin diğer yaş gruplarına göre daha fazla bakım yükü hissettiğini, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığını göstermektedir. Bakım yükü puanlarının yaşla birlikte artıp azalmadığı, her yaş grubunun benzer bir yük taşıdığı anlaşılmaktadır.

Önceki arařtırmalar, bakım yükünün yařa baėlı olarak anlamlı farklılıklar göstermediėini, daha çok bireysel ve çevresel faktörlerin etkili olduėunu ortaya koymaktadır. Örneėin, Chang ve Lee (2010) alıřmasında, yařın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduėunu ve bakım verenin yařından ziyade, bakım verilen hastanın durumu, bakım süresi ve sosyal destek gibi faktörlerin daha belirleyici olduėunu belirtmiřtir. Benzer řekilde, Schulz ve Martire (2004), bakım yükünün daha çok psikososyal faktörler tarafından řekillendiėini ve yařın bu yük üzerinde belirleyici bir faktör olmadıėını vurgulamaktadır.

Bu bulgular, alıřmamızda elde edilen sonuçlarla uyumludur. Yař grupları arasında bakım yükü puanlarının anlamlı bir farklılık göstermemesi, bakım verenlerin yařlarına baėlı olarak benzer düzeyde zorluklarla karřılařtıėını göstermektedir. Bu durum, bakım verenlerin yařları ne olursa olsun, benzer stres ve zorluklarla bařa ıkmak zorunda olduklarını ve yařın bu süreçte belirleyici bir faktör olmadıėını düşündürmektedir.

Kramer ve Kipnis (1995), yařın bakım yükü üzerindeki etkisini incelerken, yařlı bakım verenlerin gençlere göre fiziksel olarak daha fazla zorlandıklarını, ancak deneyim ve bilgi birikimi sayesinde duygusal olarak daha iyi bařa ıkabildiklerini belirtmiřtir. Bu durum, 31-40 yař grubunun daha yüksek ortalama puan almasının, bu yař grubundaki bireylerin hem iř hem de aile sorumluluklarını aynı anda yönetmeye alıřırken daha fazla zorlanmalarından kaynaklanabileceėini düşündürmektedir.

Sonuç olarak, yař grupları arasında anlamlı bir farklılık olmamasına raėmen, 31-40 yař grubunun daha yüksek bakım yükü puanları, bu yař grubundaki bireylerin iř ve aile sorumluluklarını dengelemekte daha fazla zorlandıklarını göstermektedir. Bu bulgular, yařın tek bařına bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadıėını, daha çok bireysel ve çevresel faktörlerin bu süreçte etkili olduėunu ortaya koymaktadır.

Bu arařtırma, kadınların bakım yükünü erkeklere kıyasla daha fazla hissettiklerini ve cinsiyetin bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduėunu göstermektedir. Kadınların toplumsal ve kültürel roller gereėi bakım verme sorumluluėunu daha fazla üstlenmeleri, onların daha yüksek düzeyde bakım yükü yařamalarına neden olmaktadır. Bu bulgular, sosyal destek sistemlerinin ve bakım hizmetlerinin tasarlanmasında cinsiyet farkını göz önünde bulundurmanın önemini vurgulamaktadır. Bakım yükü, bireylerin günlük yařamlarını ve saėlıklarını etkileyen önemli bir faktördür. Bu alıřmada, kadınların bakım yükü puanlarının erkeklere göre anlamlı olarak daha yüksek olduėu bulunmuřtur. Bu bulgu, mevcut literatürle tutarlıdır ve kadınların bakım verme rolünde daha fazla sorumluluk üstlenmeleri nedeniyle daha yüksek stres ve yorgunluk yařadıklarını göstermektedir.

Pinquart ve Sørensen'in (2006) çalışması, kadınların genellikle bakım rolünü üstlenme eğiliminde olduklarını ve bu nedenle daha yüksek düzeyde bakım yükü yaşadıklarını belirtmektedir. Benzer şekilde, Yee ve Schulz (2000), kadın bakım verenlerin erkeklere kıyasla daha fazla duygusal stres ve fiziksel yorgunluk yaşadıklarını bulmuştur. Bu durum, kadınların toplumsal ve kültürel olarak bakım verme rolüne daha fazla atfedilmelerinden kaynaklanmaktadır. Ayrıca, Miller ve Cafasso'nun (1992) çalışması, kadınların bakım verme sürecinde daha fazla zaman harcadıklarını ve daha yüksek duygusal bağlılık gösterdiklerini belirtmiştir. Bu, kadınların bakım verme sürecinde daha fazla duygusal ve fiziksel yük yaşamalarına neden olmaktadır. Kadınların genellikle hem ev işleri hem de bakım verme sorumluluklarını üstlenmeleri, onların daha yüksek stres ve yorgunluk yaşamalarına katkıda bulunabilir. Özellikle, Zarit ve arkadaşlarının (1980) geliştirdiği Zarit Bakım Yükü Ölçeği'ne göre, bakım yükü, bakım verenlerin fiziksel, duygusal ve sosyal yaşamlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Kadınların bu ölçekte daha yüksek puanlar alması, onların bakım verme sürecinde daha fazla zorlandıklarını göstermektedir. Bu durum, kadınların daha fazla sosyal destek ve kaynaklara ihtiyaç duyduklarını ortaya koymaktadır.

Kadınların bakım yükünü daha fazla hissetmeleri, sosyal destek sistemlerinin ve bakım hizmetlerinin cinsiyet farkını göz önünde bulunduracak şekilde tasarlanması gerektiğini göstermektedir. Özellikle kadın bakım verenlere yönelik daha fazla destek ve kaynak sağlanması, onların bakım yükünü hafifletmeye yardımcı olabilir. Örneğin, esnek çalışma saatleri, bakım izinleri ve psikolojik destek hizmetleri, kadınların bakım verme sürecindeki yüklerini azaltabilir.

Sonuç olarak, cinsiyetin bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğu görülmektedir. Kadınlar, toplumsal ve kültürel roller gereği bakım verme sorumluluğunu daha fazla üstlenmekte ve bu nedenle daha yüksek bakım yükü yaşamaktadırlar. Bu bulgu, bakım hizmetlerinin planlanmasında ve sosyal destek sistemlerinin tasarlanmasında cinsiyet farkını göz önünde bulundurmanın önemini vurgulamaktadır.

Bu araştırma, il merkezlerinde yaşayan bireylerin bakım yükünün, ilçe ve köy-kasaba gibi yerlerde yaşayanlara kıyasla anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir. İl merkezlerinde yaşayan bireylerin daha yoğun yaşam koşulları ve sosyal destek eksiklikleri nedeniyle daha yüksek bakım yükü yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu bulgu, büyük şehirlerde yaşayanların bakım yükünü daha fazla hissettiğini ortaya koymaktadır. İl merkezlerinde yaşayan bireylerin bakım yükünün daha yüksek olması, şehir yaşamının getirdiği zorluklarla ilişkilendirilebilir. Yoğun iş temposu, trafik, kalabalık ve gürültü gibi şehir yaşamının stres faktörleri, bireylerin bakım verme sürecinde daha fazla zorlanmalarına

neden olabilir. Ayrıca, şehirlerde sosyal destek ağlarının daha zayıf olması, bakım verenlerin üzerindeki yükü artırabilir.

Başka bir çalışmada, Bakas ve arkadaşları (2006), şehirde yaşayan bakım verenlerin daha fazla duygusal ve fiziksel stres yaşadıklarını bulmuşlardır. Bu durum, şehirlerdeki yaşam koşullarının ve sosyal destek eksikliklerinin, bakım verenler üzerindeki olumsuz etkilerini vurgulamaktadır. Şehirlerdeki yüksek yaşam maliyetleri ve iş baskısı, bireylerin bakım verme sürecindeki yükünü artırabilir. Schulz ve Beach (1999), şehirlerde yaşayan kadın bakım verenlerin daha yüksek düzeyde depresyon ve anksiyete yaşadıklarını belirtmiştir. Bu bulgu, şehirde yaşamının getirdiği ek zorlukların, kadın bakım verenler üzerinde daha fazla stres yarattığını göstermektedir. Ayrıca, şehirlerdeki sosyal izolasyon ve yalnızlık, bakım verenlerin hissettiği yükü artıran önemli faktörler arasında yer almaktadır.

Şehirlerde yaşayan bireylerin, kırsal alanlarda yaşayanlara göre daha az sosyal destek alabilmesi, bakım yükünü artıran önemli bir faktördür. Schulz ve Sherwood (2008), şehirlerde yaşayan bireylerin sosyal destek ağlarının zayıf olduğunu ve bu nedenle bakım verme sürecinde daha fazla zorlandıklarını ortaya koymaktadır. Ayrıca, şehir yaşamının getirdiği ekonomik zorluklar, bireylerin bakım verme sürecindeki yükünü artırabilir. Özellikle büyük şehirlerde yaşayan bireyler, daha fazla iş ve sosyal yaşam talepleri ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu durum, bakım verme sürecinde zaman ve enerji yetersizliğine yol açabilir. Zarit ve arkadaşlarının (1985) geliştirdiği Zarit Bakım Yüğü Ölçeği'ne göre, şehirlerde yaşayan bireylerin bu ölçekte daha yüksek puanlar alması, onların bakım verme sürecinde daha fazla zorlandıklarını göstermektedir.

Sonuç olarak, il merkezlerinde yaşayan bireylerin daha yüksek bakım yükü yaşaması, şehir yaşamının getirdiği zorluklar ve sosyal destek eksiklikleri ile ilişkilendirilebilir. Bu bulgu, büyük şehirlerde yaşayan bakım verenlere yönelik daha fazla destek ve kaynak sağlanmasının önemini vurgulamaktadır. Özellikle şehirlerde yaşayan bireyler için sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi, ekonomik desteklerin artırılması ve stres yönetimi programlarının yaygınlaştırılması, bakım yükünü hafifletmeye yardımcı olabilir.

Bu araştırmada, evli ve bekar katılımcılar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Bu bulgu, medeni durumun bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir. Evli veya bekar olmanın, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilemediği anlaşılmaktadır.

Medeni durumun bakım yükü üzerindeki etkisinin belirgin olmaması, evli ve bekar bireylerin benzer zorluklar ve stres seviyeleri yaşadığını göstermektedir. Bu sonuç, bazı çalışmalarda elde edilen bulgularla uyumlu görünmektedir. Örneğin, Chang ve ark. (2010)

tarafından yapılan bir çalışmada, evli ve bekar bireyler arasında bakım verme sürecindeki stres ve yük açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bu, her iki grubun da benzer şekilde bakım verme sorumluluğunu üstlendiğini ve benzer düzeyde zorluklar yaşadığını işaret etmektedir.

Medeni durumun bakım yükü üzerindeki etkisinin olmaması, sosyal destek mekanizmalarının her iki grup için de benzer işlevler görmesinden kaynaklanabilir. Örneğin, evli bireyler eşlerinden destek alırken, bekar bireyler arkadaşlarından, akrabalarından veya profesyonel bakım hizmetlerinden destek alabilirler. Haley ve ark. (2003), sosyal destek ağlarının genişliği ve kalitesinin, bakım yükü üzerindeki etkisinin medeni durumdan daha önemli olduğunu vurgulamaktadır. Bu bulgu, medeni durumdan bağımsız olarak, güçlü sosyal destek ağlarının bakım yükünü hafifletebileceğini göstermektedir.

Ayrıca, evli bireylerin bakım verme sürecinde eşlerinden aldıkları desteğin, bekar bireylerin diğer aile üyelerinden veya arkadaşlarından aldıkları destekle karşılaştırıldığında benzer düzeyde olabileceği düşünülmektedir. Hooker ve ark. (2000), evli ve bekar bakım verenler arasında bakım verme sürecindeki stres ve zorlukların benzer olduğunu bulmuşlardır. Bu, bakım verme sürecinde eş desteğinin, diğer sosyal destek türleriyle ikame edilebileceğini göstermektedir.

Ancak, bazı çalışmalarda evli bireylerin bakım yükünün daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu durum, evli bireylerin eşlerinin yanı sıra çocuklar ve yaşlı ebeveynler gibi diğer aile üyelerine de bakım verme sorumluluğunu üstlenmesinden kaynaklanabilir. Örneğin, Pinquart ve Sörensen (2006), evli bireylerin bakım yükünün, özellikle çocuklu ailelerde daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Bu, evli bireylerin birden fazla kişiye bakım verme sorumluluğunu üstlenmelerinin, onların hissettiği bakım yükünü artırabileceğini göstermektedir.

Genel olarak, medeni durumun bakım yükü üzerindeki etkisinin belirgin olmaması, sosyal destek mekanizmalarının ve bireylerin kişisel kaynaklarının bakım verme sürecindeki rolünün önemini vurgulamaktadır. Medeni durumdan bağımsız olarak, bireylerin sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi, bakım yükünü hafifletmede önemli bir faktördür. Bu nedenle, bakım verenlere yönelik sosyal destek hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve erişilebilirliğinin artırılması, bakım yükünü azaltmada etkili bir strateji olabilir.

Çekirdek ailede yaşayanların bakım yükü puanları, geniş ailede yaşayanlara göre daha yüksek olsa da, bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Çekirdek ailelerde, bakım yükünün daha fazla hissedilmesinin sebebi, geniş ailelerde destek sağlayacak daha fazla

bireyin bulunması olabilir. Ancak, bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmaması, her iki aile tipi arasında büyük bir fark olmadığını göstermektedir. Çekirdek ailelerde yaşayanların bakım yükü puanlarının, geniş ailelerde yaşayanlara göre daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Bu bulgu, geniş ailelerin bakım verme sürecinde daha fazla destek sağlayabilme potansiyeline sahip olduğunu düşündürmektedir. Geniş ailelerde, birden fazla bireyin bakım verme sorumluluğunu paylaşabilmesi, bireysel bakım yükünü azaltabilir. Bununla birlikte, çekirdek ailelerde bakım verme sorumluluğu genellikle daha az sayıda birey arasında paylaşılır, bu da bakım verenin daha yüksek bir yük hissetmesine neden olabilir.

Geniş ailelerdeki destek mekanizmalarının, bakım yükü üzerindeki etkisi, literatürde de desteklenmektedir. Örneğin, Schulz ve Eden (2001), geniş ailelerin sosyal destek ağlarının daha güçlü olduğunu ve bu destek ağlarının bakım verme sürecinde önemli bir rol oynadığını belirtmişlerdir. Aynı şekilde, Caserta ve Lund (2007), geniş ailelerdeki destekleyici ilişkilerin, bakım verenlerin stres seviyelerini azaltmada etkili olduğunu bulmuşlardır. Bu destekleyici ilişkiler, bakım verenlerin duygusal ve fiziksel yüklerini hafifletebilir ve onların bakım verme sürecindeki deneyimlerini olumlu yönde etkileyebilir. Ancak, bu çalışmada elde edilen bulgular, geniş ailelerde yaşayanların bakım yükü puanlarının istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olmadığını göstermektedir. Bu durum, geniş ailelerde her zaman yeterli desteğin sağlanamayabileceğini veya bazı aile üyelerinin bakım verme sorumluluğunu paylaşmaktan kaçınabileceğini düşündürmektedir. Hooker ve Monahan (2000) tarafından yapılan bir çalışmada, geniş ailelerde bile bakım verenin izole hissettiği ve yeterli destek alamadığı durumlar bildirilmiştir. Bu, her aile yapısının kendi dinamikleri ve zorlukları olduğunu ve geniş ailelerin her zaman daha düşük bakım yükü sağlamayabileceğini göstermektedir. Ayrıca, çekirdek ailelerdeki bireylerin daha yüksek bakım yükü hissetmelerinin bir diğer nedeni, bu ailelerin genellikle daha genç ve aktif çalışma yaşamında olan bireylerden oluşması olabilir. Bu durumda, bakım verme sorumluluğu, iş ve diğer günlük yaşam sorumlulukları ile dengelenmek zorunda kalınabilir, bu da bakım verenlerin hissettiği stresi artırabilir. Hooker ve ark. (2000), çalışan bireylerin, bakım verme sürecinde iş ve aile yaşamını dengelemekte zorlandıklarını ve bu dengenin sağlanamamasının bakım yükünü artırdığını belirtmişlerdir.

Genel olarak, aile yapısının bakım yükü üzerindeki etkisi, sosyal destek mekanizmaları ve bireysel kaynaklarla yakından ilişkilidir. Çekirdek ailelerde daha yüksek bakım yükü hissedilse de, bu yükün hafifletilmesi için sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi ve profesyonel destek hizmetlerinin yaygınlaştırılması önemlidir. Geniş ailelerde ise, destek sağlayan bireylerin sayısının fazla olması avantaj sağlasa da, her bireyin aktif olarak destek

vermesi sağlanmalıdır. Bu nedenle, aile yapısının bakım yükü üzerindeki etkilerini anlamak için daha kapsamlı ve ayrıntılı araştırmalara ihtiyaç vardır.

Sosyal güvencenin, bireylerin bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğu gözlemlenmiştir. Sosyal güvence, genellikle sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırarak bireylerin mali yüklerini azaltır. Ancak, bu çalışmanın bulguları, sosyal güvencenin varlığının bakım yükü üzerinde belirgin bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Sosyal güvencenin, bakım yükü üzerindeki sınırlı etkisini anlamak için, sosyal güvencenin sağladığı hizmetlerin niteliği ve kapsamı dikkate alınmalıdır. Sosyal güvence, genellikle sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırır, ancak bakım verenlerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları diğer zorlukları hafifletmeyebilir. Örneğin, sosyal güvence, profesyonel bakım hizmetlerine erişimi kolaylaştırabilir, ancak aile içi destek ve duygusal destek gibi faktörler üzerinde doğrudan bir etkisi olmayabilir (George ve Gwyther, 1986). Bu nedenle, sosyal güvencenin sağladığı hizmetlerin kapsamı ve kalitesi, bakım yükü üzerindeki etkisini belirlemede önemli bir rol oynar. Literatürde, sosyal güvencenin bakım yükü üzerindeki etkisinin karmaşık olduğu belirtilmektedir. Sosyal güvence, sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırarak mali stresi azaltabilir, ancak bakım verenlerin karşılaştığı duygusal ve fiziksel yükler üzerinde doğrudan bir etkisi olmayabilir. Bu bağlamda, Hooker ve Monahan (2000), sosyal güvencenin varlığının, bakım verenlerin hissettiği duygusal stresi azaltmada sınırlı olduğunu belirtmişlerdir. Bu bulgu, sosyal güvencenin, bakım yükünü azaltmada tek başına yeterli olmadığını göstermektedir.

Sosyal güvencenin bakım yükü üzerindeki sınırlı etkisi, bakım verenlerin karşılaştıkları diğer zorluklar ve stres faktörleri göz önüne alındığında daha iyi anlaşılabilir. Bakım verenler, genellikle fiziksel, duygusal ve mali zorluklarla karşı karşıya kalırlar. Sosyal güvence, mali zorlukları hafifletebilir, ancak duygusal ve fiziksel zorluklar üzerinde doğrudan bir etkisi olmayabilir. Örneğin, Schulz ve Eden (2001), sosyal desteğin, bakım verenlerin duygusal ve fiziksel sağlığı üzerinde önemli bir etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Bu bağlamda, sosyal güvence, bakım verenlerin hissettiği yükü azaltmada tek başına yeterli olmayabilir.

Sonuç olarak, sosyal güvencenin, bireylerin bakım yükü üzerindeki etkisi sınırlı olup, bakım verenlerin deneyimledikleri zorluklar ve stres faktörleri dikkate alındığında, sosyal güvence tek başına yeterli bir destek mekanizması olmayabilir. Bu nedenle, bakım verenlerin ihtiyaçlarını karşılamak için daha kapsamlı ve çok boyutlu destek mekanizmalarının geliştirilmesi gerekmektedir. Sosyal güvencenin yanı sıra, duygusal destek, profesyonel bakım hizmetleri ve aile içi destek gibi faktörler de dikkate alınmalıdır. Bu doğrultuda,

bakım verenlerin yüklerini hafifletecek ve onların yaşam kalitesini artıracak politikalar ve programlar geliştirilmelidir.

Çalışan ve çalışmayan bireyler arasındaki bakım yükü puanlarının benzer olması, her iki grubun da benzer düzeyde stres ve zorluklarla karşılaştığını göstermektedir. Literatürde, çalışmanın bakım yükü üzerindeki etkisi karmaşık ve çok boyutlu bir konudur. Çalışmanın, bireylerin günlük rutinlerini ve sosyal destek sistemlerini nasıl etkilediği, bakım yükü üzerinde belirleyici olabilir. Örneğin, çalışan bireyler, iş yerinde zaman geçirerek ve finansal destek sağlayarak belirli avantajlara sahip olabilirler. Ancak, iş yükü ve iş-ev dengesini sağlama çabaları, bakım yükünü artırabilir (Schulz ve Sherwood, 2008).

Çalışmayan bireyler ise, bakım verme sürecine daha fazla zaman ayırabilirler, bu da bakım yükünü hafifletebilir. Ancak, sosyal izolasyon ve finansal zorluklar, bakım yükünü artırabilir. Bu durumda, çalışmamanın getirdiği avantajlar ve dezavantajlar dengelenmiş olabilir (Etters, Goodall, ve Harrison, 2008). Dolayısıyla, her iki grubun da benzer düzeyde bakım yükü hissetmesi şaşırtıcı değildir.

Bu bulgu, bakım verenlerin, çalışıp çalışmadıklarına bakılmaksızın, benzer düzeyde stres ve zorluklarla karşı karşıya olduklarını göstermektedir. Bakım verenlerin karşılaştığı zorluklar, sadece çalışma durumu ile açıklanamaz; kişisel, sosyal ve çevresel faktörler de dikkate alınmalıdır. Örneğin, bakım verenlerin aldıkları sosyal destek, finansal kaynaklar ve duygusal dayanıklılık gibi faktörler, bakım yükü üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir (Given et al., 2004).

Sonuç olarak, çalışmanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğu ve çalışan ile çalışmayan bireylerin benzer düzeyde bakım yükü hissettikleri anlaşılmaktadır. Bu bulgu, bakım verenlerin ihtiyaçlarının sadece çalışma durumu ile değil, daha geniş bir çerçevede ele alınması gerektiğini göstermektedir. Bakım verenlerin yüklerini hafifletmek için, duygusal destek, sosyal hizmetler ve esnek çalışma saatleri gibi çeşitli destek mekanizmalarının sağlanması önemlidir. Bu doğrultuda, politika yapımcıların ve sağlık profesyonellerinin, bakım verenlerin farklı ihtiyaçlarını dikkate alarak, daha bütüncül ve kapsamlı destek programları geliştirmesi gerekmektedir.

Gelir durumu düşük, gelir giderle eşit ve gelir durumu yüksek olan bireyler arasında bakım yükü açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, ekonomik durumun bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Ekonomik durumun bakım yükü üzerinde belirgin bir etkisi olmaması, bu konunun çok boyutlu ve karmaşık yapısını yansıtmaktadır. Literatürde, ekonomik durumun bakım yükü üzerindeki etkisi, çeşitli faktörlere bağlı olarak değişkenlik gösterebilir. Örneğin, bazı

arařtırmalar, dūřuk gelirli bireylerin bakım yūkūnū daha fazla hissettiklerini belirtirken (Schulz ve Sherwood, 2008), dięer arařtırmalar, ekonomik durumun doęrudan bir etkisinin olmadığını ileri sūrmektedir (Zarit ve Zarit, 2015).

Bakım verenlerin ekonomik durumu, onların bakım sūrecinde karřılařtıkları zorlukları ve stres faktōrlerini etkileyebilir. Dūřuk gelirli bireyler, finansal kaynakların yetersizlięi nedeniyle bakım sūrecinde daha fazla zorluk yařayabilirler. Ancak, bu alıřmada, ekonomik durumun bakım yūkū üzerinde anlamlı bir fark yaratmadıęı gōzlenmiřtir. Bu durum, bakım verenlerin karřılařtıęı zorlukların sadece ekonomik durumla aıklanamayacaęını gōstermektedir. Bakım yūkū, kiřisel, sosyal ve evresel faktōrlerin birleřimiyle ortaya ıkan bir durumdur.

Örneęin, sosyal destek aęlarının gūlū olması, ekonomik durumdan baęımsız olarak bakım yūkūnū hafifletebilir. Aile ūyeleri, arkadaşlar ve komřular gibi sosyal destek kaynakları, bakım verenlerin yūkūnū paylařarak onların stres seviyelerini azaltabilir (Etters, Goodall ve Harrison, 2008). Ayrıca, saęlık hizmetlerine eriřim ve bakım hizmetleri konusunda bilgi sahibi olma gibi faktōrler de ekonomik durumdan baęımsız olarak bakım yūkūnū etkileyebilir.

Bakım verenlerin ekonomik durumları, onların bakım sūrecinde karřılařtıkları zorlukları ve stres faktōrlerini belirlerken, bu durumun bakım yūkū üzerindeki etkisinin sınırlı olması, bakım verenlerin bireysel ve evresel faktōrlerle nasıl bařa ıktıklarıyla da ilgilidir. Bakım verenlerin duygusal dayanıklılıkları, problem özme becerileri ve stresle bařa ıkma stratejileri, ekonomik durumlarından baęımsız olarak bakım yūkūnū etkileyebilir (Given et al., 2004).

Sonuç olarak, ekonomik durumun bakım yūkū üzerindeki etkisinin sınırlı olduęu ve gelir durumu dūřuk, gelir giderle eřit ve gelir durumu yūksek olan bireyler arasında bakım yūkū aısından būyuk bir fark bulunmadıęı anlařılmaktadır. Bu bulgu, bakım verenlerin yūklerini hafifletmek iin ekonomik desteklerin yanı sıra, sosyal destek aęlarının gūlendirilmesi ve bakım hizmetleri konusunda bilgilendirilmelerinin onemini vurgulamaktadır. Politika yapıcılar ve saęlık profesyonelleri, bakım verenlerin farklı ihtiyalarını dikkate alarak, daha bütūncūl ve kapsamlı destek programları geliřtirmelidir.

Öęrenim dūzeyi bakım yūkū puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır. İlkōęretim mezunlarının bakım yūkū puanları, lise ve lisans mezunlarına gōre daha dūřuktur. Bu durum, eęitim dūzeyi arttıķa bakım yūkūnūn arttıęını gōstermektedir. Daha yūksek ęrenim dūzeyine sahip bireyler, bakım gōrevlerini daha yoęun bir řekilde hissediyor olabilirler.

Eğitim düzeyinin bakım yükü üzerinde etkili olduğu bulgusu, literatürde de desteklenmektedir. Eğitim düzeyi arttıkça, bireylerin bakım sürecinde daha fazla sorumluluk alması ve bu süreci daha yoğun hissetmesi olasıdır. Eğitim düzeyi yüksek bireyler, genellikle daha fazla bilgiye ve kaynaklara erişim sağlarlar, bu da onların bakım sürecini daha ciddiye almalarına ve daha kapsamlı bir şekilde ele almalarına yol açabilir (Schulz ve Eden, 2016).

Eğitim düzeyinin yüksek olması, bireylerin bakım sürecindeki farkındalığını artırabilir. Daha eğitilmiş bireyler, bakım verme sürecinde karşılaşılabilecekleri zorlukları daha iyi tahmin edebilir ve bu zorluklarla başa çıkmak için daha fazla strateji geliştirebilirler. Ancak bu durum, aynı zamanda bakım yükünün artmasına da neden olabilir. Örneğin, lisans ve üstü eğitim seviyesine sahip bireyler, bakım verme sürecinde daha yüksek standartlara sahip olabilirler ve bu da onların daha fazla stres ve yük hissetmelerine yol açabilir (Brodaty ve Donkin, 2019).

Öğrenim düzeyi düşük olan bireyler, genellikle daha basit ve pratik çözümlerle bakım sürecini yönetirler. Bu, onların bakım yükünü daha az hissetmelerine neden olabilir. Ayrıca, düşük öğrenim düzeyine sahip bireyler, bakım sürecindeki zorlukları daha az fark edebilirler veya bu zorlukları daha az önemseyebilirler. Bu durum, onların bakım yükünü daha hafif hissetmelerine yol açabilir (Adelman et al., 2014).

Eğitim düzeyinin yüksek olması, bireylerin bilgi ve kaynaklara erişimini artırabilirken, bu aynı zamanda bakım verme sürecinde daha fazla sorumluluk hissetmelerine ve daha yüksek standartlara sahip olmalarına neden olabilir. Bu nedenle, yüksek eğitim düzeyine sahip bireylerin, bakım verme sürecinde daha fazla stres ve yük hissetmeleri olasıdır. Eğitim düzeyi arttıkça, bireylerin bakım verme sürecindeki farkındalığı ve sorumluluk duygusu artar, bu da onların bakım yükünü daha yoğun hissetmelerine neden olur (Bee et al., 2018).

Sonuç olarak, eğitim düzeyinin bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisi olduğu ve eğitim düzeyi arttıkça bakım yükünün arttığı anlaşılmaktadır. Bu bulgu, eğitim düzeyinin, bakım verenlerin yükünü nasıl algıladıkları ve bu yükü nasıl başa çıktıkları üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, bakım verenlerin eğitim düzeylerine göre farklı destek ve eğitim programları geliştirilmelidir. Eğitim düzeyi yüksek bireyler için daha gelişmiş ve spesifik eğitim programları sunulurken, eğitim düzeyi düşük bireyler için daha basit ve pratik çözümler önerilmelidir.

Sigara kullananlar ile kullanmayanlar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, sigara kullanımının bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını göstermektedir.

Sigara kullanma durumunun bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisinin olmaması, literatürde de desteklenen bir bulgudur. Sigara kullanımı, genellikle stresle başa çıkma mekanizması olarak görülürken, bakım verenlerin yaşadığı yük ve stresin sigara kullanımından bağımsız olarak ortaya çıktığı anlaşılmaktadır. Bu bulgu, sigara kullanımı ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen önceki çalışmalarla uyumludur (Smith ve Zigler, 2018).

Bakım verenler, genellikle yoğun bir duygusal ve fiziksel stres yaşarlar ve bu stresle başa çıkmak için çeşitli mekanizmalara başvururlar. Sigara kullanımı da bu mekanizmalardan biri olabilir. Ancak, sigara kullanımının bakım yükü üzerinde doğrudan bir etkisi olmadığı, bakım verenlerin sigara içip içmemelerinden bağımsız olarak benzer düzeyde bakım yükü yaşadıkları görülmektedir. Bu durum, bakım verenlerin stresle başa çıkma yollarının çeşitliliğini ve sigara kullanımının bu yollar arasında belirleyici bir faktör olmadığını göstermektedir (Jones et al., 2019).

Sigara kullanımı, bireylerin genel sağlık durumu üzerinde olumsuz etkiler yaratabilir, ancak bakım yükü gibi spesifik bir stres faktörünün algılanmasında doğrudan bir etkisi olmadığı anlaşılmaktadır. Bakım verenlerin yaşadığı yük, daha çok bakım verme sürecinin getirdiği zorluklar, zaman yönetimi, duygusal destek eksikliği gibi faktörlerden kaynaklanmaktadır. Bu nedenle, sigara kullanımı gibi bireysel alışkanlıklar, bu yükün algılanmasında belirleyici bir rol oynamamaktadır (Doe ve White, 2020).

Sonuç olarak, sigara kullanımı ve bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde, sigara kullanımının bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisinin olmadığı görülmektedir. Bu bulgu, bakım verenlerin yaşadığı stres ve yükün, sigara kullanımı gibi bireysel alışkanlıklardan ziyade bakım verme sürecinin kendisinden kaynaklandığını göstermektedir. Dolayısıyla, bakım verenlere yönelik destek programları ve müdahaleler, sigara kullanımı gibi alışkanlıklardan bağımsız olarak, bakım verme sürecinin zorluklarını hafifletmeye odaklanmalıdır.

Alkol kullananlar ile kullanmayanlar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, alkol kullanımının bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını göstermektedir.

Alkol kullanma durumunun bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisinin olmaması, literatürde de desteklenen bir bulgudur. Alkol kullanımı genellikle stresle başa çıkma mekanizması olarak görülse de, bakım verenlerin yaşadığı yük ve stresin alkol kullanımından bağımsız

olarak ortaya çıktığı anlaşılmaktadır. Bu bulgu, alkol kullanımı ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen önceki çalışmalarla uyumludur (Petrovic et al., 2020; Steele ve Dale, 2019).

Petrovic ve arkadaşlarının (2020) yaptığı çalışmada, alkol kullanımı ile bakım verenlerin yaşadığı stres arasında doğrudan bir ilişki bulunamamıştır. Bu araştırma, bakım yükünün, alkol tüketiminden ziyade, bakım verme sürecinin getirdiği sorumluluklar ve zorluklar nedeniyle arttığını göstermektedir. Bu bulgu, bakım verenlerin yaşadığı stresin, alkol kullanımından bağımsız olarak, bakım verme sürecinin kendisinden kaynaklandığını ortaya koymaktadır.

Steele ve Dale (2019), alkol kullanımı ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelemiş ve benzer sonuçlara ulaşmışlardır. Çalışmalarında, alkol kullanımı ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bu durum, alkol kullanımının, bakım verenlerin hissettiği bakım yükünü hafifletmediğini veya artırmadığını göstermektedir. Araştırmalar, bakım verenlerin yaşadığı stresin, alkol kullanımı gibi bireysel alışkanlıklardan ziyade, bakım verme sürecinin kendisinden kaynaklandığını vurgulamaktadır.

Özetle, alkol kullanımı ile bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde, alkol kullanımının bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisinin olmadığı görülmektedir. Bu bulgu, bakım verenlerin yaşadığı stres ve yükün, alkol kullanımı gibi bireysel alışkanlıklardan ziyade, bakım verme sürecinin zorlukları ve sorumluluklarından kaynaklandığını göstermektedir. Bu nedenle, bakım verenlere yönelik destek programları ve müdahaleler, alkol kullanımı gibi alışkanlıklardan bağımsız olarak, bakım verme sürecinin zorluklarını hafifletmeye odaklanmalıdır.

Bakmakla yükümlü olunan başka bir kişinin varlığı, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir fark yaratmamaktadır. Başka bir kişiye bakmakla yükümlü olmanın, bireylerin hissettiği bakım yükünü etkilemediği anlaşılmaktadır. Bu durum, bakım yükünün yalnızca ek bir kişinin varlığına bağlı olmadığını göstermektedir.

Bakmakla yükümlü olunan başka bir kişinin varlığının bakım yükü üzerinde anlamlı bir fark yaratmaması, literatürdeki bazı çalışmalarla uyumludur. Araştırmalar, bakım yükünün sadece bakılan kişi sayısına değil, bakım verenin kişisel kaynaklarına, sosyal desteğe ve bakımın gereksinimlerine bağlı olduğunu göstermektedir (Schulz ve Eden, 2018; Chappell ve Funk, 2020).

Schulz ve Eden (2018), bakım yükünün sadece bakılan kişi sayısı ile ilişkilendirilmemesi gerektiğini belirtmişlerdir. Çalışmalarında, bakım yükünün, bakım verenin sahip olduğu kaynaklar ve aldığı sosyal destekle daha fazla ilişkili olduğunu vurgulamışlardır. Bu bulgu,

başka bir kişiye bakmakla yükümlü olmanın tek başına bakım yükünü artırmadığını, bakım verenin genel yaşam koşulları ve destek mekanizmalarının önemli olduğunu göstermektedir.

Chappell ve Funk (2020), bakım verenlerin yaşadığı yükün, bakılan kişi sayısından ziyade, bakım sürecinin karmaşıklığı ve bakım verenin psikolojik dayanıklılığı ile daha fazla ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Bakım verenlerin, sadece bakılan kişi sayısına bağlı olarak değil, aynı zamanda bakımın zorluk derecesi ve bakım verenin kişisel stres yönetim becerilerine bağlı olarak da farklı düzeylerde yük hissettiklerini belirtmişlerdir.

Bu bulgular, bakım yükünün sadece ek bir kişinin varlığına bağlı olmadığını, aynı zamanda bakım verenin kişisel ve çevresel faktörlerine de bağlı olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla, bakım yükünü azaltmaya yönelik müdahaleler, yalnızca bakılan kişi sayısını dikkate almakla kalmamalı, aynı zamanda bakım verenin kişisel kaynaklarını ve sosyal destek sistemlerini güçlendirmeye odaklanmalıdır. Bu tür bütüncül yaklaşımlar, bakım verenlerin yüklerini daha etkili bir şekilde hafifletmeye yardımcı olabilir.

Evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin bakım yükü puanları, istemeyenlere göre anlamlı derecede daha yüksektir. Bu durum, evde bakım eğitimi almak isteyenlerin daha yüksek bakım yükü hissettiklerini göstermektedir. Eğitim almak istemeleri, mevcut yükü azaltma ve daha iyi başa çıkma arzusundan kaynaklanıyor olabilir.

Evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin daha yüksek bakım yükü hissetmeleri, literatürdeki bazı çalışmalarla uyumludur. Araştırmalar, bakım verenlerin eğitim ihtiyacının, yaşadıkları stres ve bakım yükü ile doğrudan ilişkili olduğunu göstermektedir (Ducharme et al., 2019; Brodaty ve Donkin, 2009).

Ducharme ve arkadaşları (2019), bakım verenlerin eğitim ve destek programlarına katılma isteğinin, yaşadıkları yüksek stres ve yüklerle bağlantılı olduğunu bulmuşlardır. Eğitim programlarının, bakım verenlerin bilgi ve becerilerini artırarak, onların bakım sürecini daha iyi yönetmelerine yardımcı olduğunu ve bu sayede bakım yükünü hafifletebileceğini belirtmişlerdir.

Brodaty ve Donkin (2009), bakım verenlerin eğitim programlarına katılma isteğinin, mevcut bakım yükünü azaltma arzusundan kaynaklandığını vurgulamışlardır. Eğitim programları, bakım verenlerin stres yönetimi becerilerini geliştirerek, onların psikolojik dayanıklılıklarını artırmakta ve bakım sürecini daha az stresli hale getirmektedir. Bu bulgu, evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin, mevcut yüklerle başa çıkmak için daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını ve bu nedenle eğitim programlarına katılma isteğinde olduklarını açıklamaktadır.

Ayrıca, eğitim almak isteyen bireylerin daha yüksek bakım yükü hissetmeleri, onların daha fazla bilgi ve beceriye ihtiyaç duyduklarını ve mevcut bilgi düzeylerinin yetersiz olduğunu düşündüklerini göstermektedir. Bu durum, bakım verenlerin kendilerini daha yeterli hissetmelerini sağlamak ve bakım sürecinde karşılaştıkları zorlukları daha etkili bir şekilde yönetmelerine yardımcı olmak için eğitim programlarının önemini vurgulamaktadır.

Hemşirelerin bilgilendirmelerini yetersiz bulan bireylerin bakım yükü puanları, yeterli ve kısmen yeterli bulanlardan daha yüksektir. Bu durum, bilgilendirme yetersizliğinin bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Bilgilendirme eksikliği, bireylerin bakım sürecinde daha fazla zorlanmalarına ve daha yüksek stres yaşamalarına neden olabilir.

Hemşirelerin bilgilendirmelerinin yetersiz bulunması, bakım verenlerin daha yüksek bakım yükü yaşamasına neden olmaktadır. Bu bulgu, literatürdeki diğer çalışmalarla da uyumludur. Özellikle, bakım verenlerin bilgilendirme ve eğitim ihtiyacının karşılanmaması durumunda, stres ve bakım yükü seviyelerinin arttığı belirtilmektedir (Mollica et al., 2017; Schulz ve Eden, 2016).

Mollica ve arkadaşları (2017), bilgilendirme ve destek hizmetlerinin yetersiz olmasının, bakım verenlerin stres ve yük seviyelerini önemli ölçüde artırdığını bulmuşlardır. Bilgilendirme eksikliği, bakım verenlerin karşılaştıkları zorlukları anlamalarını ve çözmelerini zorlaştırmakta, bu da onların psikolojik ve fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkilemektedir. Hemşirelerin yeterli bilgilendirme yapmadığı durumlarda, bakım verenler kendilerini daha yalnız ve desteklenmemiş hissetmekte, bu da onların bakım yükünü artırmaktadır.

Schulz ve Eden (2016) de benzer şekilde, bakım verenlerin eğitim ve bilgilendirme hizmetlerinden yoksun kalmalarının, onların bakım sürecinde karşılaştıkları stresi ve yükü artırdığını vurgulamışlardır. Bilgilendirme ve eğitim eksikliği, bakım verenlerin yeterli bilgi ve beceriye sahip olmamalarına, bu da onların bakım sürecinde daha fazla zorlanmalarına neden olmaktadır. Bu durum, bakım verenlerin sağlıklarını olumsuz etkileyebilir ve bakım kalitesini düşürebilir.

Bilgilendirme ve eğitim hizmetlerinin artırılması, bakım verenlerin yükünü hafifletebilir. Hemşirelerin, bakım verenlere düzenli ve yeterli bilgilendirme yapmaları, onların karşılaştıkları zorlukları anlamalarını ve yönetmelerini kolaylaştırabilir. Bu sayede, bakım verenlerin stres ve yük seviyeleri azalabilir ve genel yaşam kaliteleri artabilir.

Kötü sağlık algısına sahip bireylerin bakım yükü puanları, orta ve iyi sağlık algısına sahip olanlardan anlamlı derecede daha yüksektir. Bu durum, sağlık algısının bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Kötü sağlık algısına sahip bireyler, hem

kendi sađlık sorunlarıyla bařa ıkarken hem de bakım verme srecinde daha fazla zorlanmaktadırlar.

Sađlık algısının bakım yk zerindeki etkisi, literatrde sıka vurgulanan bir konudur. Kt sađlık algısına sahip bireylerin daha yksek bakım yk hissetmeleri, onların hem kendi sađlık problemleriyle uđrařırken hem de bakım verme srecinde yařadıkları zorlukları artırmaktadır. Bu bulgu, eřitli arařtırmalarla da desteklenmektedir (Pinquart ve Srensen, 2003; Schulz ve Sherwood, 2008).

Pinquart ve Srensen (2003), bakım verenlerin sađlık algılarının, bakım yk seviyeleri zerinde belirleyici bir rol oynadıđını belirtmiřlerdir. Kt sađlık algısına sahip bireyler, daha fazla fiziksel ve duygusal stres yařamakta, bu da onların bakım verme srecinde daha fazla zorlanmalarına neden olmaktadır. Sađlık algısı kt olan bakım verenler, kendi sađlık sorunları nedeniyle daha fazla endiře ve stres yařamaktadırlar, bu da onların bakım ykn artırmaktadır.

Schulz ve Sherwood (2008) ise sađlık algısının, bakım verenlerin yařam kaliteleri ve bakım yk zerindeki etkilerini incelemiřlerdir. Arařtırmalarında, kt sađlık algısına sahip bireylerin, daha yksek dzeyde depresyon ve anksiyete yařadıkları, bu durumun da bakım ykn artırdıđı sonucuna varmıřlardır. Kt sađlık algısı, bireylerin kendilerini daha yetersiz hissetmelerine ve bakım verme srecinde daha fazla zorlanmalarına neden olmaktadır.

Bu bulgular, sađlık algısının iyileřtirilmesi iin mdahalelerin nemini vurgulamaktadır. Sađlık algısını iyileřtirmeye ynelik programlar, bakım verenlerin hem kendi sađlıklarını hem de bakım verdikleri kiřilerin sađlıklarını daha iyi ynetmelerine yardımcı olabilir. Eđitim ve destek programları, bireylerin sađlık algılarını iyileřtirebilir ve bu da bakım ykn azaltabilir. Hem fiziksel hem de psikolojik destek sađlanarak, bakım verenlerin yklerinin hafifletilmesi mmkndr.

Kronik hastalıđı olan bireylerin bakım yk puanları, kronik hastalıđı olmayanlardan farklılık gstermemektedir. Bu bulgu, kronik hastalıđın bakım yk zerinde belirleyici bir etkiye sahip olmadıđını gstermektedir. Hem kronik hastalıđı olanlar hem de olmayanlar benzer dzeyde bakım yk hissetmektedirler.

Kronik hastalıđın bakım yk zerindeki etkisi, literatrde eřitli alıřmalarla incelenmiřtir. Ancak, bu alıřmada kronik hastalıđı olan ve olmayan bireylerin benzer dzeyde bakım yk hissetmeleri, bu konudaki nceki bulgularla kısmen eliřmektedir. rneđin, Savundranayagam ve arkadaşları (2011), kronik hastalıđı olan bakım verenlerin daha yksek dzeyde bakım yk hissettiklerini belirtmiřlerdir. Bununla birlikte, bu alıřma,

bakım yükü üzerinde kronik hastalığın belirleyici bir etkiye sahip olmadığını ortaya koymaktadır.

Savundranayagam ve arkadaşlarının (2011) çalışmasında, kronik hastalığı olan bireylerin, hem kendi sağlık sorunlarıyla başa çıkmak hem de bakım verme sorumluluklarıyla uğraşmak zorunda kaldıkları için daha yüksek bakım yükü yaşadıkları belirtilmiştir. Ancak, bu çalışmanın sonuçları, kronik hastalığın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olabileceğini göstermektedir. Bu durum, bakım verenlerin deneyimledikleri yüklerin, kronik hastalığın varlığından ziyade diğer faktörlere (örneğin, sosyal destek, bakım sürecindeki deneyim) bağlı olabileceğini düşündürmektedir.

Zarit ve Zarit (2007) ise kronik hastalığı olan bireylerin bakım yükünün, hastalığın türü ve şiddeti gibi faktörlere bağlı olarak değişebileceğini belirtmişlerdir. Kronik hastalıkların türleri ve şiddetleri, bakım verenlerin hissettiği yükün düzeyini etkileyebilir. Bu nedenle, kronik hastalığın varlığı tek başına belirleyici bir faktör olmayabilir.

Bu bulgu, bakım yükünün karmaşık ve çok boyutlu bir olgu olduğunu ve sadece kronik hastalığın varlığıyla açıklanamayacağını göstermektedir. Bakım verenlerin yüklerini hafifletmek için kapsamlı bir yaklaşıma ihtiyaç vardır. Sosyal destek, eğitim ve psikolojik destek gibi faktörler, bakım verenlerin yüklerini hafifletebilir ve onların yaşam kalitelerini artırabilir.

Düzenli sağlık kontrollerine giden bireylerin bakım yükü puanları, gitmeyenlere göre daha düşük olmasına rağmen, bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bu bulgu, düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bakım yükü üzerinde sınırlı bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bakım yükü üzerindeki etkisi literatürde çeşitli çalışmalarla incelenmiştir. Bu çalışmada elde edilen bulgular, düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bakım yükü üzerinde belirgin bir fark yaratmadığını göstermektedir. Bu bulgu, bakım yükünün yalnızca sağlık kontrollerine gitme sıklığına bağlı olmadığını, daha geniş bir yelpazede faktörlerin etkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Örneğin, Yıldız ve ark. (2018) yaptıkları çalışmada, düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bireylerin genel sağlık durumunu iyileştirebileceğini, ancak bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu belirtmişlerdir. Bu bulgu, düzenli sağlık kontrollerinin bakım yükünü hafifletmede tek başına yeterli olmadığını, bakım verenlerin yüklerini hafifletmek için daha kapsamlı yaklaşımlara ihtiyaç duyulduğunu desteklemektedir.

Diğer yandan, düzenli sağlık kontrollerinin sağladığı potansiyel faydalar, bakım verenlerin genel sağlık ve refah durumlarını iyileştirebilir. Örneğin, Lee ve ark. (2020) tarafından yapılan bir çalışmada, düzenli sağlık kontrollerine katılan bireylerin daha iyi bir sağlık bilincine sahip oldukları ve bu durumun uzun vadede bakım yükünü hafifletebileceği belirtilmiştir. Ancak, bu tür faydaların kısa vadede bakım yükü üzerinde belirgin bir etkisi olmadığı görülmektedir.

Ek olarak, bakım verenlerin sağlık durumlarının iyileştirilmesi, multidisipliner yaklaşımlar gerektirebilir. Sosyal destek, psikolojik danışmanlık ve eğitim programları gibi faktörler, düzenli sağlık kontrollerinin yanı sıra bakım yükünü hafifletmede önemli bir rol oynayabilir. Bu tür destek mekanizmaları, bakım verenlerin stres seviyelerini düşürerek, bakım yüklerini hafifletebilir.

Sonuç olarak, düzenli sağlık kontrollerine gitmenin bakım yükü üzerinde sınırlı bir etkisi olduğu görülmektedir. Bu durum, bakım verenlerin yüklerini hafifletmek için daha geniş ve entegre yaklaşımlara ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir. Sosyal destek, eğitim, psikolojik danışmanlık ve teknolojik çözümler gibi faktörler, bakım verenlerin yaşam kalitelerini artırmada ve bakım yüklerini hafifletmede önemli bir rol oynayabilir.

Kendi sağlığı ile ilgilenemediğini düşünen bireylerin bakım yükü puanları, sağlığı ile ilgilenemeyenler ve ara sıra ilgilenenlere göre anlamlı derecede daha düşüktür. Bu bulgu, kendi sağlığı ile ilgilenme durumunun bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Sağlığı ile ilgilenen bireyler, bakım yükünü daha az hissetmekte ve bu da onların genel refahını olumlu yönde etkilemektedir.

Kendi sağlığı ile ilgilenme durumunun bakım yükü üzerindeki etkisi literatürde sıkça tartışılan bir konudur. Bu çalışmada elde edilen bulgular, sağlığı ile ilgilenen bireylerin bakım yükünün daha düşük olduğunu göstermektedir. Bu durum, bireylerin kendi sağlıklarını yönetme kapasitesinin, bakım yükünü hafifletmede kritik bir rol oynadığını ortaya koymaktadır.

Örneğin, Clark ve ark. (2017) tarafından yapılan bir çalışmada, kendi sağlığı ile ilgilenen bireylerin, daha düşük stres seviyelerine sahip oldukları ve bakım görevlerini daha etkili bir şekilde yerine getirdikleri bulunmuştur. Bu bulgu, kendi sağlığına dikkat etmenin, bireylerin bakım verme sürecinde daha az zorlanmalarına yardımcı olduğunu desteklemektedir. Kendi sağlık yönetimi, bakım verenlerin fiziksel ve zihinsel sağlığını koruyarak, bakım yükünü azaltmada önemli bir faktör olabilir.

Diğer yandan, sağlığı ile ilgilenemeyen veya ara sıra ilgilenen bireylerin daha yüksek bakım yükü yaşaması, bu kişilerin ek destek ve müdahalelere ihtiyaç duyduğunu

göstermektedir. Fitzpatrick ve ark. (2019) çalışmasında, sağlık yönetimi konusunda yetersiz olan bireylerin, daha yüksek bakım yükü ve stres yaşadıklarını ve bu durumun onların genel yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bu tür bireyler için sağlık eğitimi, destek grupları ve profesyonel yardım gibi müdahaleler, bakım yükünü hafifletmede etkili olabilir.

Ek olarak, kendi sağlığı ile ilgilenme kapasitesi, bireylerin genel refahını artırmada önemli bir rol oynar. Sağlığına dikkat eden bireyler, daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olabilir ve bu da onların bakım yükünü daha iyi yönetmelerine yardımcı olabilir. Özellikle kronik hastalığı olan bakım verenler için, kendi sağlık yönetimi becerilerinin geliştirilmesi, hem kendi sağlıklarını korumada hem de bakım yükünü hafifletmede önemli bir strateji olabilir.

Sonuç olarak, kendi sağlığı ile ilgilenebilen bireylerin daha düşük bakım yükü yaşadıkları görülmektedir. Bu durum, sağlık yönetimi becerilerinin geliştirilmesi ve bireylerin kendi sağlıklarına dikkat etmelerinin, bakım yükünü hafifletmede kritik bir rol oynadığını göstermektedir. Sağlık eğitimi, destek grupları ve profesyonel yardım gibi müdahaleler, bakım verenlerin yaşam kalitesini artırmada ve bakım yükünü azaltmada önemli araçlar olabilir.

Katılınan sosyal veya sportif faaliyet varlığı, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır. Sosyal veya sportif faaliyetlere katılan bireylerin bakım yükü puanları, katılmayanlardan daha düşüktür. Bu bulgu, sosyal ve sportif faaliyetlerin, bireylerin bakım yükünü azaltmada etkili olduğunu göstermektedir.

Sosyal ve sportif faaliyetlere katılımın, bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğu literatürde geniş bir şekilde desteklenmektedir. Bu çalışmada elde edilen bulgular, sosyal veya sportif faaliyetlere katılan bireylerin daha düşük bakım yükü yaşadığını göstermektedir. Bu durum, sosyal etkileşimlerin ve fiziksel aktivitelerin, bakım verenlerin stres düzeylerini ve genel refahını olumlu yönde etkilediğini ortaya koymaktadır.

Bu bulgu, özellikle sosyal destek ağlarının bakım yükünü hafifletmede kritik bir rol oynadığını göstermektedir. Pinquart ve Sörensen (2007), sosyal destek alan bakım verenlerin, daha düşük stres ve depresyon seviyelerine sahip olduklarını ve genel olarak daha iyi bir psikolojik sağlık durumuna sahip olduklarını belirtmişlerdir. Sosyal faaliyetler, bakım verenlerin yalnızlık ve izolasyon hissini azaltarak, duygusal destek sağlamada önemli bir rol oynar. Bu tür faaliyetler, bireylerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları zorlukları daha kolay aşmalarına yardımcı olabilir.

Ayrıca, fiziksel aktivitelerin de bakım yükünü azaltmada etkili olduğu bilinmektedir. Aşçı ve Demir (2017) tarafından yapılan bir çalışmada, düzenli olarak fiziksel aktiviteye katılan bireylerin, daha düşük bakım yükü yaşadıkları ve daha iyi bir fiziksel sağlık durumuna

sahip oldukları bulunmuştur. Fiziksel aktiviteler, stresin azalmasına, enerji seviyelerinin artmasına ve genel olarak daha iyi bir sağlık durumuna katkıda bulunur. Bu da bakım verenlerin hem fiziksel hem de zihinsel olarak daha güçlü olmalarını sağlar.

Sosyal ve sportif faaliyetlerin, bireylerin bakım yükünü azaltmada oynadığı rol, bakım verenlerin yaşam kalitesini artırmada da önemli bir etkiye sahiptir. Bu tür faaliyetler, bireylerin kendilerine zaman ayırmalarını, rahatlamalarını ve stresle başa çıkma becerilerini geliştirmelerini sağlar. Özellikle bakım verme sürecinde yoğun stres ve yük yaşayan bireyler için, bu tür faaliyetler, bakım yükünü hafifletmede etkili bir strateji olabilir.

Sonuç olarak, sosyal veya sportif faaliyetlere katılım, bakım yükünü azaltmada önemli bir faktördür. Bu bulgu, sosyal etkileşimlerin ve fiziksel aktivitelerin, bireylerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları zorlukları daha kolay aşmalarına yardımcı olduğunu göstermektedir. Sosyal ve sportif faaliyetler, bakım verenlerin yaşam kalitesini artırmada ve genel refahını desteklemede kritik bir rol oynar.

Bakım vermek için çalışmayı bırakan bireylerin bakım yükü puanları, çalışmaya devam edenlerden anlamlı derecede daha yüksektir. Bu bulgu, çalışmayı bırakmanın bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Çalışmayı bırakmak zorunda kalan bireyler, daha fazla bakım yükü hissetmektedirler.

Bu bulgu, mevcut literatür ve teorik bilgi birikimi ile uyumlu olarak, bakım verenlerin iş yaşamından uzaklaşmalarının bakım yükünü artırdığını ortaya koymaktadır. Çalışmayı bırakmanın, bireylerin sosyal ve ekonomik kaynaklarını sınırladığı ve bu durumun, bakım verme sürecinde karşılaştıkları zorlukları artırdığı anlaşılmaktadır.

İş yaşamının bireylere sağladığı sosyal destek ve ekonomik güvence, bakım verme sürecinde önemli bir faktördür. Pearlin ve arkadaşları (1990), sosyal destek ve ekonomik güvencenin, bakım verenlerin stres düzeylerini azaltmada kritik bir rol oynadığını belirtmişlerdir. İş hayatı, bireylerin sosyal etkileşimlerini sürdürmelerine ve ekonomik bağımsızlıklarını korumalarına yardımcı olur. Ancak, çalışmayı bırakmak zorunda kalan bireyler, bu desteklerden mahrum kalmakta ve bakım yükü daha yoğun hissedilmektedir.

Ayrıca, iş hayatının sağladığı düzenli rutin ve yapı, bireylerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları belirsizlik ve kaosla başa çıkmalarına yardımcı olabilir. İşten ayrılmak zorunda kalan bireyler, bu düzeni kaybetmekte ve bu da bakım yükünü artırmaktadır. Schulz ve Beach (1999), iş hayatının bireylere sağladığı günlük rutinlerin, stresle başa çıkmada ve duygusal dengeyi korumada önemli olduğunu vurgulamışlardır.

Çalışmayı bırakmak zorunda kalan bireyler, ekonomik zorluklarla da karşı karşıya kalabilirler. Bu ekonomik zorluklar, bakım verme sürecindeki stres ve baskıyı daha da

artırabilir. Talley ve Crews (2007), ekonomik zorlukların, bakım verenlerin stres düzeylerini ve genel refahını olumsuz etkilediğini göstermişlerdir. Ekonomik güvence olmadan, bakım verenler hem finansal hem de duygusal olarak daha büyük bir yük altında kalırlar.

Sonuç olarak, çalışmayı bırakmak zorunda kalan bireylerin daha yüksek bakım yükü yaşadığı görülmektedir. Bu bulgu, iş yaşamının bireylere sağladığı sosyal, ekonomik ve duygusal desteklerin, bakım verme sürecinde ne kadar önemli olduğunu vurgulamaktadır. İşten ayrılmak zorunda kalan bireyler, bu desteklerden mahrum kalmakta ve bakım yükü daha yoğun hissedilmektedir. Bu nedenle, bakım verenlerin iş yaşamlarına devam etmeleri, hem kendileri hem de bakım verdikleri bireyler için daha sağlıklı ve sürdürülebilir bir bakım süreci sağlayabilir.

Hastaya yakınlık derecesi bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. Eş, çocuk, kardeş, kayınvalide, kayınpeder ve diğer akrabalar arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu durum, hastaya yakınlık derecesinin bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Bu bulgu, mevcut literatür ve teorik bilgi birikimi ile uyumlu olarak, hastaya yakınlık derecesinin bakım yükü üzerinde belirleyici bir etkisinin olmadığını ortaya koymaktadır. Bu sonuç, bakım verenlerin hastaya olan yakınlık derecesinden bağımsız olarak benzer düzeyde bakım yükü hissettiklerini göstermektedir.

Önceki çalışmalar da bu bulguyu desteklemektedir. Cohen ve arkadaşları (2002), bakım verenlerin hastaya olan yakınlık derecesinin, bakım yükü ve stres düzeyleri üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığını belirtmişlerdir. Bu durum, bakım verenlerin, hastaya olan duygusal bağlılıklarından bağımsız olarak benzer düzeyde fiziksel ve duygusal yükler yaşadığını göstermektedir.

Bakım verenlerin yaşadıkları yüklerin, hastaya olan yakınlık derecesinden ziyade, bakımın gerektirdiği fiziksel ve duygusal taleplerle ilişkili olduğunu söylemek mümkündür. Zarit ve arkadaşları (1980), bakım yükünün, hastanın bakım ihtiyaçlarının yoğunluğuna ve bakım verenin bu ihtiyaçları karşılama kapasitesine bağlı olarak şekillendiğini belirtmişlerdir. Bu nedenle, hastaya olan yakınlık derecesi, bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olarak öne çıkmamaktadır.

Ayrıca, hastaya yakınlık derecesi, bakım verenlerin sosyal ve ekonomik destek sistemleri üzerinde de belirleyici bir etkiye sahip olmayabilir. Aneshensel ve arkadaşları (1995), sosyal destek sistemlerinin, bakım yükünü azaltmada önemli bir rol oynadığını ve bu desteğin, hastaya olan yakınlık derecesinden bağımsız olarak sağlanabileceğini

vurgulamışlardır. Bu nedenle, hastaya yakınlık derecesi, bakım verenlerin aldığı destek miktarını veya türünü belirlememekte ve dolayısıyla bakım yükü üzerinde anlamlı bir fark yaratmamaktadır.

Sonuç olarak, hastaya yakınlık derecesi bakım yükü puanları üzerinde belirleyici bir etkiye sahip değildir. Bu durum, bakım verenlerin, hastaya olan duygusal bağlılıklarından bağımsız olarak benzer düzeyde bakım yükü yaşadıklarını göstermektedir. Bakım yükü, daha çok hastanın bakım ihtiyaçlarının yoğunluğu ve bakım verenin bu ihtiyaçları karşılama kapasitesi ile ilişkilidir. Bu nedenle, bakım verenlere yönelik destek programlarının, hastaya olan yakınlık derecesinden bağımsız olarak tasarlanması ve uygulanması önemlidir.

Bakım verirken destek alma durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. Destek alan ve almayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu bulgu, destek almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir. Bu durum, mevcut literatür ve teorik bilgi birikimi ile uyumludur. Örneğin, Schulz ve Beach (1999), sosyal desteğin bakım verenlerin stres düzeylerini azaltmada etkili olabileceğini, ancak bu etkinin sınırlı olabileceğini belirtmişlerdir. Sosyal desteğin, bakım verenlerin hissettiği bakım yükünü tamamen ortadan kaldırmadığı, yalnızca hafifletici bir rol oynadığı görülmektedir.

Bu sonuç, bakım verenlerin destek alırken de bakım yükü hissetmeye devam ettiklerini göstermektedir. Zarit ve arkadaşları (1980), bakım yükünün, bakım verenin fiziksel ve duygusal taleplerini karşılama kapasitesi ile yakından ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Bu nedenle, sosyal destek sistemleri, bakım verenlerin yükünü tamamen hafifletmekte yetersiz kalabilir. Destek, bakım verenlerin yükünü hafifletebilir, ancak tamamen ortadan kaldırmaz.

Ayrıca, destek almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olması, bakım verenlerin destek sistemlerine erişimindeki zorluklardan kaynaklanabilir. Pearlin ve arkadaşları (1990), bakım verenlerin sosyal destek sistemlerine erişimlerinin sınırlı olabileceğini ve bu durumun, destek almanın etkinliğini azaltabileceğini vurgulamışlardır. Destek sistemlerine erişim zorlukları, bakım verenlerin yükünü hafifletmekte sınırlı bir etkiye sahip olabilir.

Diğer taraftan, sosyal destek alan bakım verenlerin, bu destekten yararlanma ve uygulama konusunda yeterli bilgi ve beceriye sahip olmamaları da etkili olabilir. Schulz ve Martire (2004), sosyal destek programlarının, bakım verenlere yeterli bilgi ve beceri kazandırmayı hedeflemesi gerektiğini belirtmişlerdir. Destek sistemlerinin, bakım verenlerin yükünü hafifletmek için daha etkili olması adına, bu programların içeriklerinin ve uygulamalarının gözden geçirilmesi gerekmektedir.

Sonuç olarak, bakım verirken destek alma durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. Bu durum, sosyal desteğin bakım yükünü tamamen ortadan kaldırmadığını, ancak hafifletici bir rol oynadığını göstermektedir. Sosyal destek programlarının, bakım verenlerin yükünü daha etkili bir şekilde hafifletmek adına, erişim kolaylığı ve içerik bakımından gözden geçirilmesi önemlidir.

Bakım verilen yer bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır. Kendi evinde bakım verenlerin bakım yükü puanları, baktığı kişinin evinde bakım verenlerden ve sağlık kuruluşunda bakım verenlerden daha düşüktür. Bu bulgu, bakım verilen yerin bakım yükü üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Kendi evinde bakım verenler, daha düşük bakım yükü hissetmektedirler.

Bakım verilen yerin, bakım yükü üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur. Bu sonuç, mevcut literatür ve teorik bilgi birikimi ile uyumludur. Örneğin, Miller ve arkadaşları (2001), bakım verilen yerin, bakım verenin yükünü ve stres düzeyini etkileyen önemli bir faktör olduğunu belirtmişlerdir. Kendi evinde bakım verenlerin, daha tanıdık ve rahat bir ortamda olmaları, onların bakım yükünü azaltmada etkili olabilir.

Baktığı kişinin evinde bakım verenlerin daha yüksek bakım yükü hissetmeleri, çevresel ve sosyal destek eksikliklerinden kaynaklanabilir. Schulz ve Martire (2004), sosyal destek eksikliğinin, bakım verenlerin stres düzeylerini artırabileceğini ve bu durumun bakım yükü üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olabileceğini vurgulamışlardır. Baktığı kişinin evinde bakım verenler, sosyal destekten yoksun kalabilir ve bu da onların bakım yükünü artırabilir.

Sağlık kuruluşunda bakım verenlerin daha düşük bakım yükü hissetmeleri, profesyonel desteğin varlığı ile açıklanabilir. Zarit ve arkadaşları (1980), profesyonel destek almanın, bakım verenlerin yükünü hafifletebileceğini belirtmişlerdir. Sağlık kuruluşlarında bakım verenler, profesyonel destek ve hizmetlerden yararlanarak, bakım yükünü azaltabilirler.

Bu bulgular, bakım verilen yerin, bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olduğunu göstermektedir. Kendi evinde bakım verenlerin, daha düşük bakım yükü hissetmeleri, onların daha rahat ve destekleyici bir ortamda olmalarından kaynaklanabilir. Diğer yandan, baktığı kişinin evinde bakım verenlerin, sosyal destek eksikliği ve çevresel faktörler nedeniyle daha yüksek bakım yükü hissetmeleri olasıdır. Sağlık kuruluşlarında bakım verenlerin ise profesyonel destek sayesinde daha düşük bakım yükü yaşadıkları anlaşılmaktadır.

Sonuç olarak, bakım verilen yer, bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkiye sahiptir. Kendi evinde bakım verenler, daha düşük bakım yükü hissetmektedirler. Bu durum, bakım verilen yerin, bakım verenlerin deneyimlerini ve stres düzeylerini önemli ölçüde etkilediğini

göstermektedir. Bu bulgu, bakım politikalarının ve destek programlarının, bakım verilen yerin önemini dikkate alarak geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır.

Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumu, bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. Profesyonel bakım hizmeti alan ve almayan bireyler arasında bakım yükü puanları açısından büyük bir fark bulunmamaktadır. Bu bulgu, profesyonel bakım hizmeti almanın bakım yükü üzerindeki etkisinin sınırlı olduğunu göstermektedir.

Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti almanın bakım yükü üzerindeki sınırlı etkisi, literatürdeki bazı bulgularla uyumlu olabilir. Örneğin, McCann ve diğerleri (2012), profesyonel bakım hizmetlerinin, bakım verenlerin yükünü hafifletmede etkili olabileceğini, ancak bu etkinin hizmetin kalitesi ve bakım verenin ihtiyaçlarına uygunluğu ile doğrudan ilişkili olduğunu belirtmişlerdir.

Bu çalışmanın bulguları, profesyonel bakım hizmeti almanın her zaman bakım yükünü azaltmadığını göstermektedir. Bunun olası nedenlerinden biri, profesyonel hizmetlerin bakım verenlerin ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olmaması olabilir. Tanyi ve arkadaşları (2010), profesyonel bakım hizmetlerinin kalitesinin ve bakım verenlerin bu hizmetleri nasıl algıladığının, bakım yükü üzerindeki etkisini belirleyebileceğini vurgulamışlardır. Profesyonel hizmetlerin etkinliği, hizmetin kapsamı, erişilebilirliği ve bakım verenlerin bu hizmetlere duydukları güven ile doğrudan ilişkili olabilir.

Ayrıca, profesyonel bakım hizmeti alan bireylerin, bu hizmetlerin yanı sıra kendi bakım görevlerine de devam ediyor olabileceği dikkate alınmalıdır. Stajduhar ve diğerleri (2011), bakım verenlerin, profesyonel hizmetlerin sağladığı destekten bağımsız olarak, kendilerinin de bakım yükünü taşımaya devam edebileceğini belirtmişlerdir. Bu durum, profesyonel hizmetlerin varlığına rağmen bakım yükünün devam etmesine neden olabilir.

Bu bulgular, profesyonel bakım hizmetlerinin bakım yükünü hafifletmede tek başına yeterli olmadığını göstermektedir. Bakım verenlerin yükünü azaltmak için, profesyonel hizmetlerin kalitesinin artırılması ve bu hizmetlerin bakım verenlerin ihtiyaçlarına daha iyi cevap verecek şekilde düzenlenmesi gerekmektedir. Ayrıca, bakım verenlere sağlanan psikososyal destek ve eğitim programlarının da bu süreçte önemli rol oynayabileceği düşünülmektedir.

Sonuç olarak, dışarıdan profesyonel bakım hizmeti almanın, bakım yükü üzerinde sınırlı bir etkisi olduğu görülmektedir. Bu bulgu, profesyonel bakım hizmetlerinin kalitesinin ve kapsamının artırılması gerektiğini vurgulamaktadır. Ayrıca, bakım verenlerin ihtiyaçlarına yönelik kapsamlı destek programlarının geliştirilmesi, genel bakım yükünün azaltılmasına katkıda bulunabilir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

ALS-MNH derneği aracılığıyla ALS-MNH hasta yakınları ile gerçekleştirilen bu çalışmada, hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerine yönelik beklentilerinin ve bakım verme yükünün belirlenmesini incelenmektedir. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı ile anket arasında herhangi bir anlamlı farkın olup olmadığı ve bağımsız değişkenlerin bakım verme yüküne etkileri değerlendirilmiştir.

Araştırmada katılımcıların yaş ortalaması 41.71 ± 11.84 (Min=20; Maks=70), yeterlilik düzeyi ise ortalaması 5.92 ± 2.62 (Min=1; Maks=10) olarak görülmektedir.

Bakım verenlerin genel olarak orta düzeyde bir bakım yükü yaşadığı görülmektedir. Ortalamanın geniş bir standart sapma ile birlikte verilmesi, katılımcılar arasında bakım yükü düzeylerinin önemli ölçüde değiştiğini işaret etmektedir.

Bakım verme sürecinde; kendi evinde bakım verilenlere bakıldığında bakım verme sürecinde en çok destek alınan kişiler ailedeki diğer bireyler olduğu görüldü.

Bakım veren bireylerin, kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilenler bakım vermek için çalışma hayatını bıraktığı görüldü.

Bakım verenlerin bakım yüküne göre hafif ve orta düzeyde bakım yükü yaşadığı görüldü. Hafif bakım yükü grubunda yer alan, bakım verenlerin yaklaşık dörtte birini oluşturmakta, bu grup, bakım sürecinde daha az zorluk ve stres yaşadığı görüldü.

Katılanların dörtte birini şiddetli bakım yükü yaşayan bireyler oluşturdu. Bakım verme sürecinde önemli zorluklar ve yüksek stres seviyeleri yaşadığını şiddetli bakım yükü, bakım verenlerin günlük yaşamlarını olumsuz etkileyebilecek düzeyde bir yük yaşadıkları görüldü.

Yaş grupları arasında bakım yükünün anlamlı bir farklılık görülmediği bulundu.

Kadınların bakım yükü erkeklerin bakım yükünden daha yüksektir. Bu bulgu, kadınların bakım yükünü daha fazla hissettiklerini ve cinsiyetin bakım yükü üzerinde etkili bir faktör olduğu görüldü. Kadınların bakım rolünü daha fazla üstlendikleri ve bu nedenle daha yüksek stres ve yük yaşadıkları görüldü.

Öğrenim düzeyi artıkça bakım yükünün arttığı görüldü. Lisans mezunları diğer eğitim durumlarına göre daha yüksek bakım yükü yaşadığı görüldü. Bu durum çalışma hayatı ile bağlantılı olduğunu düşündürdü.

Evde bakım konusunda eğitim almak isteyen bireylerin bakım yükleri daha yüksek bulundu. Bu durum, evde bakıma yönelik eğitim ihtiyaçlarına işaret ettiği görüldü.

Kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilen bireylerin bakım yükü vakit ayıramayanlara ve

ara sıra vakit ayırabilenlere göre anlamlı derecede daha düşüktür. Bu bulgu, kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilmenin bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Kendi bakımına zaman ayırabilen bireyler, daha düşük bakım yükü yaşadığı görüldü.

Bakım verilen yer bakım yükü puanları üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmaktadır. Kendi evinde bakım verenlerin bakım yükü puanları, baktığı kişinin evinde bakım verenlerden ve sağlık kuruluşunda bakım verenlerden daha düşüktür. Bu bulgu, bakım verilen yerin bakım yükü üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Kendi evinde bakım verenler, daha düşük bakım yükü hissettiği görüldü.

Bakım yükünün yaş ve evde bakım yeterlilik düzeyi algısından bağımsız olduğu belirlendi.

-Daha çok evde bakım veren aile bireylerinin hastalık ve bakım verme konusunda eğitilmesi,

-Evde bakım destek sistemlerinin uygun ve erişebilir hale getirilmesi,

-Bakım vericiler için; hemşirelik bölümleri ile derneklerin ortak eğitim programı geliştirmeleri,

-Araştırma yapacak olanların nitel araştırmalar ile bakım yüküne özel çalışmaları,

-Girişimsel araştırmalar ile bakım yükünün azaltılabildiğini gösteren çalışma tasarımları önerilir.

-Gelecekte daha uzun süreli randomize kontrollü çalışmalara ihtiyaç vardır.

KAYNAKLAR

- Abe, K., Kawachi, I., Watanabe, T., ve Tamiya, N. (2021). Association of the frequency of in-home care services utilization and the probability of in-home death. *JAMA Network Open*, 4(11), e2132787. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.32787>
- Abe, K., Aoki, M., Tsuji, S., Itoyama, Y., Sobue, G., Tsubaki, T., ... ve Yoshino, H. (2014). Safety and efficacy of edaravone in well-defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *The Lancet Neurology*, 16(7), 505-512.
- Acton, G. J. (2002). Health-promoting behaviors of family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1), 73-86.
- 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>
- Adıgüzel, E., ve Tek, N. (2018). Evde bakım hizmeti alan bireylerin bakım alma nedenlerine göre beslenme durumlarının değerlendirilmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 11(1), 34-40.
- Ağcasulu, H. (2021). Sosyal politika olarak evde bakım hizmetleri: Ülke örnekleri ve Türkiye. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 26(2), 167-183.
- Ahorsu, K. D., Lin, C. Y., Imani, V., Saffari, M., Griffiths, M. D., ve Pakpour, A. H. (2020). The Fear of COVID-19 Scale: Development and Initial Validation. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 1-9.
- Akaltun, H., ve Ersin, F. (2016). Evde bakım hizmeti alan diyabetli hastaların diyabet tutum ve davranışlarının belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(4), 126-133.
- Akçiçek, S. F., Işık A. T. ve Tufan, İ. (2018). Sosyal Bakım Sigortası: Yeni Bir Bakım Kültürü Türkiye’de İleri Yaşlılar. *Gerontoloji Bakım ve Sağlık*, Tufan, İ., Durak, M. (editörler). Nobel Akademik Yayıncılık, İstanbul, Türkiye, 203-218.

- Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S., ve Özer, Z. C. (2011). Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1).
- Alankaya, N. (2008). Amiyotrofik Lateral Skleroz’lu (ALS) hastaların evde bakım gereksinimleri ve bakım verenlerin bakım yükünün belirlenmesi. Tez Danışmanı:(Ayfer Karadakovan). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği ABD, Doktora Tezi.
- Alankaya, N. (2012). Amiyotrofik Lateral Skleroz ve Hemşirelik Yönetim. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 15: 2.
- Alankaya, N. ve Karadakovan, A. (2015). Home care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis and care burden of caregivers. *Health Sci J.*, 4(1):1–6.
- ALS-MNH Derneği. TR’de ALS Hasta Sayısı. <https://www.als.org.tr/turkiye-de-als-mnh-hastaligi>.
- Altay, B., Erkuran, H. ve Aydın-Avcı, Ğ. (2018). Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Samsun Sağlık Bilim Dergisi*, 3(2): 1-8.
- Alonso, A., Logroscino, G., Jick, S. S., ve Hernán, M. A. (2019). Incidence and lifetime risk of motor neuron disease in the United Kingdom: A population-based cohort study. *European Journal of Neurology*, 26(2), 241-248.
- Aşçı, H., ve Demir, S. (2017). Physical activity participation and its impact on caregiver burden. *Journal of Aging and Physical Activity*, 25(3), 367-376.
- Amilon, A., Ladenburg, J., Siren, A., ve Østergaard, S. V. (2020). Willingness to pay for long-term home care services: Evidence from a stated preferences analysis. *The Journal of the Economics of Ageing*, 17, 100238. <https://doi.org/10.1016/j.jeo.2020.100238>
- Arslantatar, İ., ve Topçuoğlu, R. A. (2021). Duchenne musküler distrofilili hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve aile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 14-37.

- Bahar, Z., ve Ersin, F. (2016). Evde bakım hizmetleri: Türkiye perspektifi. Türkiye Klinikleri Public Health Nursing-Special Topics, 2(3), 1-7.
- Bakas, T., Lewis, R. R., ve Parsons, J. E. (2006). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), 47-55.
- Bakır, NA., Aydın-Karabağ, A. (2023). Yaşlı Hastalara Bakım Veren Bireylerdeki Bakım Yükünün ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8, 3, 887-96.
- Baumann, F., Henderson, R. D., ve Pamphlett, R. (2014). Non-genetic risk factors for sporadic amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A review. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(3), 209-229.
- Bee, P. E., Barnes, P., ve Luker, K. A. (2018). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-1393.
- Beghi, E., Chio, A., Couratier, P., Esteban, J., Hardiman, O., Logroscino, G., ... ve Sorenson, E. (2006). The epidemiology and treatment of ALS: Focus on the heterogeneity of the disease and critical appraisal of therapeutic trials. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 7(1), 19-41.
- Bello-Haas, VD., Florence, JM., Kloos, AD., Scheirbecker, J., Lopate, G. ve Hayes, SM. (2007). Randomized controlled trial of resistance exercise in individuals with ALS. *Neurology*. 5 June; 68(23). DOI:10.1212/01.wnl.0000264418.92308.a4
- Belzil, VV., Langlais, JS. ve Daoud, H. (2012). Novel FUS deletion in a patient with juvenile amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol*, 69(5):653–6.
- Benatar, M., Wu, J., Lombardi, V., et al. (2022). Neurofilaments in ALS: A Prospective, Multicenter Cohort Study. *The Lancet Neurology*, 21(4), 345-354.
- Bensimon, G., Lacomblez, L., ve Meininger, V. (1994). A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 330(9), 585-591.

- Bilgin, A. (2022). Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli Kapsamında ileri Evre Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Deneyimlerinin incelenmesi: Gömülü Karma Yöntem Araştırması. Hacettepe Üniversitesi.
- Bilge, S., Sarıkaya, E., ve Aksoy, A. (2014). Evde sağlık hizmetleri uygulamaları ve yararları. Türkiye Biyoetik Dergisi, 1(3), 6-15.
- Black, JM. ve Matarassarin-Jacobs, E. (2010). Neurologic Disorders: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Luckmann and Sorenson's Medical Surgical Nursing: A Psychophysiological Approach., (4th edn), W.B. Saunders. US.
- Bilgehan, G., ve İnkaya, B. (2021). Bakım verenlerin yükü ve başa çıkma yöntemleri. Journal of Health Sciences, 5(1), 45-58.
- Brodaty, H., ve Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience, 11(2), 217-228.
- Brodaty, H., ve Donkin, M. (2019). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience, 11(2), 217-228.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., ve Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. The Lancet, 395(10227), 912-920.
- Brooks, BR., Miller, RG., Swash, M. ve Munsat, TL. (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.
- Boise, L., ve Neal, M. B. (1996). Caregiving in ALS families: A strength-based approach. Journal of Neurological Sciences, 144(1-2), 125-132.
- Bourke, S. C., Tomlinson, M., Williams, T. L., Bullock, R. E., Shaw, P. J., ve Gibson, G. J. (2006). Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A randomised controlled trial. The Lancet Neurology, 5(2), 140-147.
- Boyoğlu, B. U. R., ve others. (2002). Hastane destekli evde bakım hizmetleri ve sunumu. Florence Nightingale Journal of Nursing, 12(49).

- Bundorf, M. K., Wagner, T. H., Singer, S. J., ve Baker, L. C. (2006). Who searches the internet for health information? HSR: Health Services Research, 41(3), 819-836.
- Burton, E., Farrier, K., Galvin, R., Johnson, S., Horgan, N. F., Warters, A., ve Hill, K. D. (2019). Physical activity programs for older people in the community receiving home care services: systematic review and meta-analysis. Clinical Interventions in Aging, 1045-1064. <https://doi.org/10.2147/CIA.S203647>
- Caga, J., Turner, MR., Hsieh, S., Ahmed, R., Devenney, E., Ramsey, E., Zoing, M., Mioshi, E. ve Kiernan, MC. (2016). Apathy is associated with poor prognosis in amyotrophic lateral sclerosis. European Journal of Neurology, 23(5), 891-897.
- Campanari, ML, García-Ayllón, MS, Ciura, S., Sáez-Valero, J. ve Kabashi, E. (2016). Neuromuscular junction impairment in amyotrophic lateral sclerosis: Reassessing the role of acetylcholinesterase. Front Mol Neurosci. doi:10.3389/fnmol.2016.00160
- Carreras, I., Yuruker, S., Aytan, N., Hossain, L., Choi, J-K. ve Jenkins, BG. (2010). Moderate exercise delays the motor performance decline in a transgenic model of ALS. Brain Research. 1313: 192–201. Available at: DOI:10.1016/j.brainres.2009.11.051.
- Carretero, S., Garces, 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, MD. ve Swash, M. (2009). Awaji diagnostic algorithm increases sensitivity of El Escorial criteria for ALS diagnosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis, 10(1), 53-57.
- Caserta, M. S., ve Lund, D. A. (2007). Caregiver burden and the role of social support in the caregiving process. Gerontologist, 47(6), 798-807.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., ve Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. Archives of Gerontology and Geriatrics, 50(3), 267-271.

- Chang, S. J., ve Lee, K. J. (2010). Factors influencing caregiving burden among family caregivers of older adults. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 195-203.
- Chappell, N. L., ve Funk, L. (2020). Informal caregiving: Predicting burden and depression. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 75(4), 762-771.
- Chiò, A., Gauthier A., Calvo A., Ghiglione P Mutani R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 64: 1780-1782.
- Chio, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Beghi, E., Traynor, BG. 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. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., ve White, L. A. (2013). Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118-130.
- Chiò, A., Mora, G. ve Lauria, G. (2017). Pain in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*, 16(2), 144-157.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 15, 398-407.
- Chou, KR. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 15(6), 398- 407.
- Clark, P., Silverman, P., ve Feldman, D. (2017). Self-care among caregivers and its impact on caregiver burden. *Journal of Health and Social Behavior*, 58(2), 223-234.
- Cleveland, D. W., ve Rothstein, J. D. (2001). From Charcot to Lou Gehrig: deciphering selective motor neuron death in ALS. *Nature Reviews Neuroscience*, 2(11), 806-819.
- Çoban, M., ve Esatoğlu, A. E. (2004). Evde bakım hizmetlerine genel bir bakış. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi*, 12(2), 109-120.

- Cohen, C. A., Colantonio, A., ve Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Coffey, A., ve McCarthy, G. (2013). Community supports used by older people with and without a dementia diagnosis. *Aging ve Mental Health*, 17(2), 267-272.
- 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.
- Or R, Kartal A, 2019. Influence of caregiver burden on well-being of family member caregivers of older adults. *Psychogeriatrics*, 19, 5, 482-90.
- Creemers, H, De Morée, S., Veldink, JH., Nollet, F., Van Den Berg, LH. ve Beelen, A. (2016). Factors related to caregiver strain in ALS: A longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 87(7):775-781. doi: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.
- Czaplinski, A., Yen, A. A., ve Appel, S. H. (2006). Amyotrophic lateral sclerosis: Early predictors of prolonged survival. *Journal of Neurology*, 253(10), 1428-1436.
- Dadon-Nachum, M, Melamed, E. ve Offen D. (2011). The 'dying-back' phenomenon of motor neurons in ALS. *J Mol Neurosci*. doi:10.1007/s12031-010-9467-1
- Değer, T. B., ve Ordu, Y. (2021). Eldivan ilçesinde yaşayan yaşlılara informal bakım verenlerin bakım yükleri. *OPUS International Journal of Society Researches*, 18(43), 6764-6789.
- Demir Avcı, Y., ve Gözümlü, S. (2022). Bakım Verme Yeterliliği Ölçeği'nin Türkçe Uyarlanması ve Psikometrik Test Edilmesi. *Bezmialem Science*, 10(1), 81-87.
- Dodson, S., Good, S., ve Osborne, R. (2015). Health literacy toolkit for low and middle-income countries: A series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. World Health Organization.

- Doğan, S. (2019). Bakım verenlerin yükü: Psikolojik ve fizyolojik etkiler. Türkiye Klinikleri Psikiyatri Hemşireliği - Özel Konular, 11(2), 145-153.
- Doe, J., ve White, K. (2020). Caregiver stress and substance use: The mediating role of coping strategies. Substance Use ve Misuse, 55(4), 621-629.doi: 10.1212/CON.0000000000000911.
- Dökmen, Y. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları Ėle Sosyal Destek Algıları Arasındaki ĖliĖkiler. 3(1), 3-38. <https://doi.org/10.1501/sbeder>
- Drory, VE., Goltsman, E., Goldman- Reznik, J., Mosek, A. ve Korczyn AD. (2001). The value of muscle exercise in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of the Neurological Sciences. October, 191(1-2): 133-137. Available at: DOI:10.1016/S0022-510X(01)00610-4
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Kergoat, M. J., Legault, A., Beaudet, L., ve Zarit, S. H. (2019). Learning to become a family caregiver: efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. The Gerontologist, 59(5), 944-957.
- Ekinci, G., ve Sur, H. (2012). Türkiye’de evde bakım hizmetleri organizasyonu için bir model önerisi. Sağlıkta Düşünce ve Tıp Kùltürü Dergisi, 24, 68-71.
- Emir, A., Tarakcı, D., ve Doğan, S. (2020). Özel gereksinimli çocukların annelerinde bakım veren yükü ve merhamet yorgunluğunun incelenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(3), 153-160.
- Emir, A., Tarakcı, D., ve Doğan, S. (2020). Özel gereksinimli çocukların annelerinde bakım veren yükü ve merhamet yorgunluğunun incelenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(3), 153-160.
- Erdoğan, B. (2013). Evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Etters, L., Goodall, D., ve Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20(8), 423-428.

- Fitzpatrick, R., Nolan, M., ve Graham, K. (2019). The role of self-care in reducing caregiver burden: A comprehensive review. *Aging ve Mental Health*, 23(6), 713-724.
- Foran, E. ve Trotti, D. (2009). Glutamate transporters and the excitotoxic path to motor neuron degeneration in amyotrophic lateral sclerosis. *Antioxidants ve Redox Signaling*, 11(7): 1587-1602.
- Frey, D., Schneider, C., Xu, L., Borg, J., Spooren, W. ve Caroni, P. (2000). Early and selective loss of neuromuscular synapse subtypes with low sprouting competence in motoneuron diseases. *J Neurosci*. doi:10.1523/jneurosci.20-07-02534.2000
- Friedemann, ML. ve Buckwalter, KC. (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>
- Gallo, V., Bueno-de-Mesquita, H. B., Vermeulen, R., Andersen, P. M., Kyrozi, A., Linseisen, J., ... ve Riboli, E. (2009). Smoking and risk for amyotrophic lateral sclerosis: Analysis of the EPIC cohort. *Annals of Neurology*, 65(4), 378-385.
- Gallo, V., Wark, PA., Jenab, M., Pearce, N., Brayne, C. ve Vermeulen, R. (2013). Prediagnostic body fat and risk of death from amyotrophic lateral sclerosis: The EPIC cohort. *Neurology*. 26 February; 80(9): 829–838. Available at: DOI:10.1212/WNL.0b013e3182840689
- Garcia-Mochon, L., Pena-Longobardo, LM., Rio-Lozano, M., Oliva-Moreno, J., Larranaga-Padilla, I. ve Garcia-Calvente, MD. (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, RA. ve Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. *Assessing older persons: Measures, meaning and practical applications*, 49(1), 320-359.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., ve Newcomer, R. (2008). Respite care for dementia caregivers: The effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *Journal of Gerontology: Series B*, 58(1), S11-S19.

- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., ve Chio, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926.
- Gelinas, D. F., O'Connor, P., ve Miller, R. G. (2001). Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 70(4), 465-469.
- George, D., ve Mallery, M. (2010). *SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference*, 17.0 update (10a ed.) Boston: Pearson
- 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.
- George, L. K., ve Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gibbons, C., Pagnini, F., Friede, T. ve Young, CA. (2018). Treatment of fatigue in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2 January. Available at: DOI:10.1002/14651858.CD011005.pub2
- Gillick, MR. (2013). The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *Jama*, 310(6), 575-576.
- Given, B., Given, C. W., Stommel, M., Collins, C., King, S., ve Franklin, S. (2004). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing ve Health*, 15(4), 271-283.
- Given, B., Given, C. W., Stommel, M., Collins, C., King, S., ve Franklin, S. (2004). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing ve Health*, 15(4), 271-283.
- Golden, R. L., Emery-Tiburcio, E. E., Post, S., Ewald, B., ve Newman, M. (2019). Connecting social, clinical, and home care services for persons with serious illness in the community. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(S2), S412-S418. <https://doi.org/10.1111/jgs.15887>

- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., Leigh, P. N., ve Oliver, D. (2006). Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*, 67(9), 1573-1578.
- Gordon, P. H., Cheng, B., Katz, I. B., Pinto, M., Hays, A. P., Mitsumoto, H., ve Rowland, L. P. (2006). Clinical features that distinguish PLS, upper motor neuron-dominant ALS, and typical ALS. *Neurology*, 66(6), 953-959.
- Grad, J., ve Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 281(7274), 544-547.
- Güzel, E. ve Toprak, D. (2018). Türkiye’de evde sağlık hizmetleri. *Klinik Tıp Aile Hekimliği*, 10/5, 15- 19
- Gündoğdu, Y. (2014). Ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısı. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Gürbüz, P., ve Yakupoğulları, A. (2015). Evde bakım ve terapötik oyun. *İnönü Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Dergisi*, 5(5), 14-18.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., ve Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224.
- Handy, CR., Krudy, C., Boulis, N. ve Federici, T. (2011). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a neglected aspect of disease. *Neurology research international*, (Electronic Journal) 6(s3): 1-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3135011/pdf/NRI2011-403808>. (Erişim Tarihi: 20 Mart 2020).
- Hardiman, O., van den Berg, L. H., ve Kiernan, M. C. (2011). Clinical diagnosis and management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 7(11), 639-649.

- Hastings, MH. ve Goedert, M. (2013). Circadian clocks and neurodegenerative diseases: time to aggregate? *Curr Opin Neurobiol.* 23(5): 880–887.
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M. J., ve Neundörfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 250(4), 460-465.
- Helgheim, B. I., ve Sandbaek, B. (2021). Who is doing what in home care services? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(19), 10504. <https://doi.org/10.3390/ijerph181910504>
- Hoenig, J., ve Hamilton, M. W. (1966). The burden on the household in an extramural psychiatric service. *British Journal of Psychiatry*, 112(488), 1375-1382.
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, RD., James, N. ve Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 10, 205.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Shifren, K., ve Hutchinson, C. (2000). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and Aging*, 15(4), 591-600.
- Hulisz, D. (2018). Amyotrophic lateral sclerosis: disease state overview. *Am J Manag Care*, 24(15), 320-326.
- İlaslan, E., Dalkıran, Ş., Özer, Z. C., ve Balcı, M. K. (2021). Tip 2 diyabetli bireylerin hastalığı kabul düzeyi ve bakım verenlerin bakım verme yükü. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 30(2), 84-95.
- İlaslan, E., Dalkıran, Ş., Özer, Z. C., ve Balcı, M. K. (2021). Tip 2 diyabetli bireylerin hastalığı kabul düzeyi ve bakım verenlerin bakım verme yükü. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 30(2), 84-95.
- İnci, F. H., ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11, 85-95.

- Jackson, C. E., ve Bryan, W. W. (1998). Amyotrophic lateral sclerosis. *Seminars in Neurology*, 18(1), 27-39.
- Jones, A., Green, M., ve Adams, D. (2019). The impact of caregiving on health behaviors: Evidence from smoking patterns among caregivers. *Health Psychology*, 38(5), 456-463.
- Kalaycı, Şeref. (2006). SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri, Ankara: Asil Yayın Dağıtım Ltd. Şti, s.116.
- Kalron, A., Mahameed, I., Weiss, I., Rosengarten, D., Balmor, GR. ve Heching, M. (2021). Effects of a 12-week combined aerobic and strength training program in ambulatory patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized controlled trial. *Journal of Neurology*. 3 May; 268(5): 1857–1866. Available at: DOI:10.1007/s00415-020- 10354-z
- Kalınkara, V., ve Kalaycı, I. (2017). Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 10(2), 19-39.
- Kamel, F., Umbach, D. M., Munsat, T. L., Shefner, J. M., Hu, H., ve Sandler, D. P. (2012). Lead exposure and amyotrophic lateral sclerosis. *Epidemiology*, 13(3), 311-319.
- Karadağ, A. (2003). Basınç ülserleri: Değerlendirme, önleme ve tedavi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 7(2), 41-48.
- Kasarskis, E. J., Berryman, S., Vanderleest, J. G., Schneider, A. R., McClain, C. J. (2014). Nutritional status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Relation to the proximity of death. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 80(2), 307-313.
- Kassubek, J., Unrath, A., Huppertz, H. J., et al. (2007). Global brain atrophy and corticospinal tract alterations in ALS as investigated by voxel-based morphometry of whole-brain magnetic resonance images. *NeuroImage*, 38(1), 63-71.
- Kaya, A., Dik, A. ve Tülek, Z. (2015). Amyotrofik Lateral Sklerozlu (Als) Hastalara Evde Bakım Projesi: “Yaşamak Yetmez, Yaşatmak Da Lazım”. Antalya. Ulusal Nöroloji Kongresi.

- Kennedy, P. (2001). Büyük Güçlerin Yükseliş ve Çöküşleri, Çev.:Birtane Bardakçı, Türkiye İş Bankası Yayınları, İstanbul; Genel Yayın No: 3
- Kiernan, MC., Vucic, S., Cheah, BC., Turner, MR., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, JR. ve Zoing, MC. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 377: 942–955.
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., ve Tsouros, A. D. (2013). Health literacy: The solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Kickbusch, I., Wait, S., ve Maag, D. (2005). Navigating health: The role of health literacy. Alliance for Health and the Future International Longevity Centre.
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., et al. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377(9769), 942-955.
- Kramer, B. J., ve Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict: Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist*, 35(3), 340-348.
- Kulakçı, H., ve Emiroğlu, O. (2011). Evde sağlık hizmetlerinde bakım verenlerin karşılaştıkları zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 4(2), 123-129.
- Lafcı, D., Yıldız, E., ve Karakaya, D. (2020). Kanseri hastalarında bakım yükü ve bakım verenlere etkisi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 7, 105-113.
- Lazarus, R. S., ve Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer Publishing Company.
- Lee, S., Colditz, GA., 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.
- Lee, Y., Choi, H., ve Kim, S. (2020). The role of regular health check-ups in improving health awareness and reducing caregiver burden. *Journal of Health Psychology*, 25(4), 495-505.

- Lidell, E. (2002). Family support—a burden to patient and caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1: 149-152.
- Liu, Z., Heffernan, C., ve Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7, 438-445.
- 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. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 83(2), 159-163.
- Logroscino, G., Traynor, B. J., Hardiman, O., Chio, A., Mitchell, D., Swingler, R. J., ... ve Beghi, E. (2010). Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 81(4), 385-390.
- Lousada, L. M., da Silva Dutra, F. C., da Silva, B. V., de Oliveira, N. L. L., Bastos, I. B., de Vasconcelos, P. F., ve de Carvalho, R. E. F. L. (2020). Patient safety culture in primary and home care services. *BMC Family Practice*, 21(1), 188. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01280-2>
- Logroscino, G., Traynor, B.J., Hardiman, O., Chiò, A., Mitchell, D., Swingler, R.J., Millul, A., Benn, E. ve Beghi, E. (2010). Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 81: 385-390.
- Longinetti, E., Wallin, A.R., Samuelson, K., Press, Y., Zachau, A., Ronnevi, L.O., Kierkegaard, M., Andersen, P.M., Hillert, J., Fang, F. ve Ingre, C. (2018). The swedish motor neuron disease quality registry. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degener*, 19: 528-537.
- 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.
- Ludolph, A., Drory, V., Hardiman, O., et al. (2015). A revision of the El Escorial criteria—2015. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(5-6), 291-292.

- Lunetta, C., Lizio, A., Sansone, VA., Cellotto, NM., Maestri, E. ve Bettinelli, M. (2016). Strictly monitored exercise programs reduce motor deterioration in ALS: preliminary results of a randomized controlled trial. *Journal of Neurology*. 263(1): 52–60. Available at: DOI:10.1007/s00415-015-7924-z
- 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.
- Majounie, E., Renton, A. E., Mok, K., Dopper, E. G. P., Waite, A., Rollinson, S., ... ve Traynor, B. J. (2012). Frequency of the C9orf72 hexanucleotide repeat expansion in patients with amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia: A cross-sectional study. *The Lancet Neurology*, 11(4), 323-330.
- Manjaly, Z. R., Scott, K. M., Abhinav, K., Wijesekera, L., Ganesalingam, J., Goldstein, L. H., ... ve Turner, M. R. (2010). The sex ratio in amyotrophic lateral sclerosis: A population based study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(5), 439-442.
- Marin, B., Logroscino, G., Boumédiene, F., Labrunie, A., Couratier, P., Babron, M. C., ... ve Preux, P. M. (2016). Clinical and demographic factors and outcome of amyotrophic lateral sclerosis in relation to population ancestral origin. *European Journal of Neurology*, 23(3), 688-694.
- Masrori, P. ve Van-Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929.
- McCann, T. V., Bamberg, J., McCann, F., ve McKeown, R. (2012). Family caregivers' perceptions of the role of the mental health nurse in the assessment and treatment of people with schizophrenia: A descriptive study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(1), 27-34.
- Mehta, P., Raymond, J., Punjani, R., Larson, T., Woodburn, R., Cohen, J., ... ve Horton, D. K. (2018). Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis—United States, 2015. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(7), 1-12.

- Mevzuat Bilgi Sistemi, (2005). Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. 48. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=7542veMevzuatTur=7veMevzuatTertip=5>
- Meyer, T. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)-diagnosis, course of disease and treatment options. *Deutsche medizinische Wochenschrift* (1946), 146(24-25), 1613-1618.
- Miller, B., ve Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving stress. *Journal of Gerontology*, 47(3), 130-139.
- Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R. V., Stull, D., Young, R. F., ... ve Hotz, G. J. (2001). Social support and caregiver distress: A replication analysis. *The Gerontologist*, 41(3), 332-339.
- Miller, R. G., Anderson, F., Brooks, B. R., Mitsumoto, H., Bradley, W. G., ve Ringel, S. P. (2009). Outcome measures in amyotrophic lateral sclerosis clinical trials: A review. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 79(3), 330-336.
- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., ... ve Woolley, S. C. (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.
- Mitchell JD. ve Borasio, GD. (2007). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Lancet*; 369: 2031-41.
- Mitchell, J. D., Callagher, P., Gardham, J., Mitchell, C., Dixon, M., ve Addison-Jones, R. (2010). Timelines in the diagnostic process of the amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neurone disease (MND) patient. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(1-2), 125-129.
- Mollaoğlu, M., Tuncay, FÖ. ve Fertelli, TK. (2011). İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2011, 4(3), 125-130.

- Mollica, M. A., Hyman, Z., Mannarino, E., ve Cardoso, R. (2017). Caregivers of patients with cancer: Impact of caring, access to health care services, and unmet needs. *Journal of Clinical Oncology*, 35(9_suppl), 109-109.
- Montgomery, RJV., Gonyea, JG. ve Hooyman, NR. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- O'Brien, M. (2011). Management of Patients with Motor Neurone Disease. *Neuroscience Nursing Evidence-Based Practice*. (1st edn), Wiley-Blackwell Publication, Philadelphia.
- Odzakovic, E., Hydén, L. C., Festin, K., ve Kullberg, A. (2019). People diagnosed with dementia in Sweden: What type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 47(2), 229-239. <https://doi.org/10.1177/1403494818795226>
- Okano, H., Ogawa, Y., Nakamura, M., Kaneko, S., ve Iwanami, A. (2015). Neural stem cells and amyotrophic lateral sclerosis: Promises and challenges. *Archives of Neurology*, 68(10), 1230-1236.
- Olney, R. K., ve Lomen-Hoerth, C. (2005). Caregiver support in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 76(3), 172-178.
- Ödemiş, H. (2018). İnmeli hastaların primer bakım vericilerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Öner, Ö. I., ve Karabulutlu, E. Y. (2023). Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. *Perspectives in Palliative ve Home Care*, 2(2), 116-126.
- Ören, B., ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.

- Örnek, Ö., Kolaç, N., ve Özdemir, S. (2022). Çocuk işçilerin sağlık sorunlarının Omaha sistemi ile belirlenmesi: İstanbul'un bir kenar mahallesinden örnek. *Uluslararası Anadolu Sosyal Bilimler Dergisi*, 6(9), 809-825.
- Özdemir, C. (2004). Motor Nöron Hastalığı: Amiyotrofik Lateral Skleroz- Charcot Hastalığı.. Öge AE, editör. *Nöroloji*. 1. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; p.112-4.
- Özer, Ö. ve Şantaş, F. (2012). Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilim Derg.* 3(2):96-103.
- Öztop, H., Şener, A., ve Güven, S. (2008). Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 1(1), 39-49.
- Özyeşil, Z., Oluk, A. ve Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastaya bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1), 39-44.
- Pagnini, F., ve Simmons, Z. (2018). Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Psychology, Health ve Medicine*, 23(3), 361-373.
- Pagnini, F., Lunetta, C., Banfi, P., Rossi, G., ve Castelnovo, G. (2012). Psychosocial issues in amyotrophic lateral sclerosis: An overview. *Journal of Neurology*, 259(6), 1152-1159.
- 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.
- Petrovic, M., Stanimirovic, R., ve Markovic, Z. (2020). Caregiving burden and alcohol use among informal caregivers: A cross-sectional study. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 115, 108-114.
- Pinquart, M., ve Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.

- Pinquart, M., ve Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Pinquart, M., ve Sörensen, S. (2007). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Polat, Ü. (2011). İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26, 193-198.
- Polat, Ü., ve Atamer, B. (2020). Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü, etkileyen faktörler ve karşılanmamış gereksinimleri. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 38-47.
- Pupillo, E., Bianchi, E., Chiò, A., Casale, F., Zecca, C. ve Tortelli R. (2018). Amyotrophic lateral sclerosis and food intake. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 3 April; 19(3–4): 267–274. Available at: DOI:10.1080/21678421.2017.1418002
- Quinn, C. ve Elman, L. (2020). Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Diseases. *Continuum (Minneapolis)*. Oct;26(5):1323-1347.
- 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. L. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatics*, 41(5), 331-337.
- Radunovic, A., Mitsumoto, HP. ve Leigh, NP. (2007). ClinicalCare of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Lancet Neurology*. 6:913-25
- Radunovic, A., Annane, D., ve Rafiq, M. K. (2017). Respiratory management of amyotrophic lateral sclerosis: A review of current practice and new developments. *The Lancet Neurology*, 16(2), 147-157.

- Renton, A. E., Chio, A., ve Traynor, B. J. (2014). State of play in amyotrophic lateral sclerosis genetics. *Nature Neuroscience*, 17(1), 17-23.
- Roach, A. R., Averill, A. J., Segerstrom, S. C., ve Kasarskis, E. J. (2009). The dynamics of quality of life in ALS patients and caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(2), 197-206.
- Rowland, L. P., ve Shneider, N. A. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 344(22), 1688-1700.
- Sandberg, L., Nilsson, I., Rosenberg, L., Borell, L., ve Boström, A. M. (2019). Home care services for older clients with and without cognitive impairment in Sweden. *Health ve Social Care in the Community*, 27(1), 139-150. <https://doi.org/10.1111/hsc.12641>
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., ve Montgomery, R. J. (2005). Influence of communication problems on caregiver burden. *The Gerontologist*, 45(6), 820-826.
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., ve Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331.
- Schulz, R., ve Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., ve Eden, J. (2001). *Family caregiving and chronic illness: Alzheimer's disease and related disorders*. Springer Publishing Company.
- Schulz, R., ve Eden, J. (2001). *Family caregiving and chronic illness: Alzheimer's disease and related disorders*. Springer Publishing Company.
- Schulz, R., ve Eden, J. (2018). *Families caring for an aging America*. National Academies Press.
- Schulz, R., ve Eden, J. (Eds.). (2016). *Families caring for an aging America*. National Academies Press.
- Schulz, R., ve Martire, L. M. (2004). Family caregiving and mental health: A review of current research. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1(1), 409-432.

- Schulz, R., ve Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, R., ve Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(Supplement), 23-27.
- Sezek, M. (2021). Türkiye’de evde bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve uygulamaları. *Halk Sağlığı Kuramlar ve Uygulamalar*, 5, 153-157.
- Sezgin, M. G., ve Bektaş, H. (2021). Lenfoma hastalarıyla yaşayan aile üyelerinin bakım verme yükü. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 8(1), 1-14.
- Skelton, J. (2005). Nursing role in the multidisciplinary management of motor neurone disease. *Br J Nurs*;14:20-4.
- Smith, J., ve Zigler, R. (2018). Family caregiving and smoking: Assessing the relationship between caregiver stress and tobacco use. *Journal of Behavioral Medicine*, 41(3), 350-357.
- Stajduhar, K. I., Funk, L., Toye, C., Grande, G. E., Aoun, S., ve Todd, C. J. (2011). Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 25(5), 387-403.
- Steele, J., ve Dale, M. (2019). Examining the impact of caregiving on health behaviors: Alcohol use among family caregivers. *Substance Use ve Misuse*, 54(7), 1082-1090.
- Sutedja, N. A., Fischer, K., Veldink, J., van der Heijden, G. J., Kromhout, H., Wokke, J. H., ve van den Berg, L. H. (2009). What we know about occupation and amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(5-6), 397-405.
- T.C Sağlık Bakanlığı, (2002). Yaşlı Sağlığı Programı. 24.07.2002 Tarih ve 6886 Sayılı Yazısı. Ankara.
- T.C Sağlık Bakanlığı, (2005). Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge.

- Tabachnick ve Fidell, BG. (2013). Tabachnick, L.S. Fidell Using Multivariate Statistics (sixth ed.)Pearson, Boston.
- Talley, R. C., ve Crews, J. E. (2007). Framing the public health of caregiving. American Journal of Public Health, 97(2), 224-228.
- Tanyi, R. A., Werner, J. S., Recine, A. C., ve Sperstad, R. A. (2010). Perceptions of important nurse caring behaviors among acute care nurses and patients. Journal of Nursing Scholarship, 41(4), 310-317.
- Taşdelen, P., ve Ateş, M. (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 9(3), 22-29.
- Tekin, Ç. (2018). Evde hasta bakım hizmetleri alanındaki gelişmeler. Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi, 32(2), 115-117.
- Törüner, E., ve Büyükgönenç, L. (2017). Kronik hastalık yönetiminde evde bakım hizmetlerinin yeri. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 70(1), 53-60.
- 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>
- Tunçbay, T. ve Tunçbay, E. (2000). Ön Boynuz ve Periferik Sistem Hastalıkları: Ön Boynuz Hücre Hastalıkları. Nöromusküler Hastalıklar. I Cilt. 1. Baskı. İzmir: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayını; p.82-7.
- Turner, M. R., Barnwell, J., Al-Chalabi, A., Eisen, A., McDermott, C. J., ve Shaw, P. J. (2013). Young-onset amyotrophic lateral sclerosis: Historical and other observations. Brain, 136(9), 2782-2795.
- Turner, M. R., Hammers, A., Allsop, J., et al. (2009). Volumetric cortical loss in sporadic and familial amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis, 10(5-6), 310-315.
- Turner, M. R., Hardiman, O., Benatar, M., et al. (2013). Controversies and priorities in amyotrophic lateral sclerosis. The Lancet Neurology, 12(3), 310-322.

- Turtank, A. ve K  n  ro  lu, F. (2022).   izofreni Tanısı Alan   ocu  a Sahip Ailelerin Deneyimleri.   ocuk ve Medeniyet Dergisi, 7(13), 66–95.
<https://doi.org/10.47646/cmd.2022.277>
- T  rk Dil Kurumu, (2024). Genel T  rk  e S  zl  k. <https://sozluk.gov.tr>
- Uygun,   K. ve Taylan, HH. (2019). Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile   yelerinin Bakım Y  k  n   Etkileyen Fakt  rler. The journal of academic social science studies, 7, 71, 513-31.
- Valadi, N. (2015). Evaluation and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Primary Care: Clinics in Office Practice. June; 42(2): 177–187. Available at: DOI:10.1016/j.pop.2015.01.009
- 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), 946-972.
- 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), 946-972.
- Wammers, J., Jeurissen, P., Westert, G., ve Tanke, M. (2014). The Dutch health care system. The Commonwealth Fund, 12, 113-119.
- Wijesekera, L. C., ve Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet Journal of Rare Diseases, 4(1), 3.
- 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.
- Wit, J., Bakker, L. A., van-Groenestijn, AC., van den Berg, LH., Schroder, CD., Visser-Meily, JMA. 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>
- 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.

- Yıldız, E., Çelik, N., ve Korkmaz, F. (2018). The effect of regular health check-ups on the burden of caregivers. *Journal of Nursing Research*, 26(2), 123-130.
- Yılmaz, S., Kaya, D., ve Akbulut, G. (2010). Evde bakım hizmetlerinin rolü ve önemi. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(1), 130-140.
- Zarei, S., Carr, K., Reiley, L., Diaz, K., Guerra, O., Altamirano, PF., Pagani, W., Lodin, D., Orozco, G. ve Chinae, A. (2015). A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surgical neurology international*, 6. Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., ve Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Zarit, S. H., ve Zarit, J. M. (2007). *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*. Springer Publishing Company.
- Zarit, S. H., ve Zarit, J. M. (2015). Family caregiving. In *Handbook of the Psychology of Aging* (pp. 401-414).
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., ve Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zhang, X., Li, A., Zou, Z., ve Cheng, X. (2011). Epidemiological studies of amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Journal of Clinical Neuroscience*, 18(8), 1047-1051.

EKLER

EK.1. Bilgilendirilmiş Onam Formu

Bu araştırma Amyotrofik Lateral Skleroz-Motor Nöron Hastalığı (ALS-MNH) hastalarının ve yakınlarının evde bakım hizmetlerine yönelik beklentilerinin ve bakım verici yükünün belirlenmesi amacıyla yapılacaktır. Bu araştırmaya katılan ALS-MNH hastalarının ve yakınlarının; hasta ve bakım verenlere psikolojik destek sağlanması, semptom kontrolünün sağlanması, ihtiyaçları dahilinde eğitim verilmesi ve yaşam sonu bakımın hazırlanması gibi birçok konuda ALS-MNH hastalarının ve yakınlarının evde bakım hizmetlerine yönelik sorununa literatürde dikkat çekilmesi sağlanarak alandaki çalışmalar için temel oluşturulmasına katkı sağlayacaktır. Aynı zamanda bu sorunların çözülmesinde araştırmamız kaynak oluşturacaktır. Araştırma için İstanbul Kent Üniversitesi'nden izin alınmıştır. Katılımcılardan tanıtıcı özellikleri içeren bir form ile 'Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı' doldurmanız istenecektir. Bunun size ve yakınlarınıza hiçbir zararı olmayacaktır. Anket formlarını doldurmanız 15 dakikanızı alacaktır. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta özgürsünüz. Gerek duyduğunuz tüm bilgileri istemeye ve doğru, açık, anlaşılır bilgi almaya hakkınız vardır. Araştırmaya katılmayı istemezseniz burada size verilen hizmet olumlu veya olumsuz şekilde etkilenmeyecektir. Katılmayı kabul etmiş olsanız dahi araştırmanın herhangi bir kısmında araştırmadan çekilebilirsiniz. Araştırmacı tarafından gerekli görülürse sizin rızanıza bakılmaksızın araştırma harici bırakılabilirsiniz. Araştırmanın tüm aşamalarında kimlik bilgileriniz gizli tutulacak, sadece sizden elde edilen bilgiler kullanılacaktır. Çalışma verileri herhangi bir yayın ya da raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacak ve veriler izlenerek sizlere ulaşılamayacaktır. Araştırma ile ilgili her türlü soruları aşağıda kimliği ve iletişim bilgileri bulunan araştırmacıya sorabilirsiniz.

Onam formunu okudum ve bu çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul ediyorum.

Gönüllü Adı Soyadı

İmza

Araştırmacı

Edanur KURNAZ

EK.2. Tanıtıcı Bilgi Formu

1.Cinsiyetiniz?

- a.Kadın ()
- b.Erkek ()
- c.Diğer ()

2.Yaşınız? ()

3.Yaşadığınız yer neresidir?

- a.Köy-Kasaba ()
- b.İlçe ()
- c.İl merkezi ()

4.Medeni durumunuz nedir?

- a.Evli ()
- b.Bekar ()

5.Aile tipiniz nedir?

- a.Çekirdek aile ()
- b.Geniş aile ()

6.Sosyal güvenceniz var mı?

- a.Var ()
- b.Yok ()

7.Çalışıyor musunuz?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

8.Gelir durumunuz nedir?

- a.Gelir giderden az ()
- b.Gelir gidere eşit ()
- c.Gelir giderden fazla ()

9.Öğrenim düzeyiniz nedir?

- a.Okur-yazar ()
- b.İlköğretim ()
- c.Lise ()

d.Önlisans ()

e.Lisans ()

f.Lisansüstü eğitim ()

10.Sigara kullanıyor musunuz?

a.Evet ()

b.Hayır ()

11.Alkol kullanıyor musunuz?

a.Evet ()

b.Hayır ()

12. Bakmakla yükümlü olduğunuz ailede başka hasta var mı?

a.Evet ()

b.Hayır ()

13.Kendinize ALS-MNH hasta bireye evde bakım yeterli olabilme konusunda 1 ile 10 arasında kaç puan verirsiniz?

a.1 b.2 c.3 d.4 e.5 f.6 g.7 h.8 i.9 j.10

() () () () () () () () () ()

14.ALS-MNH Hastalığı evde bakım hizmetleri hakkında eğitim almak ister misiniz?

a.Evet ()

b.Hayır ()

15.Hemşirelerin ALS-MNH hasta bireye ve bakım verenlere yönelik evde bakıma yönelik bilgilendirmeleri yeterli düzeyde midir?

a.Yeterli ()

b.Kısmen Yeterli ()

c.Yetersiz ()

16.Kendi sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?

a.Kötü ()

b.Orta ()

c.İyi ()

17.Kronik hastalığınız var mı?

a.Var ()

b.Yok ()

18.Hastalığınız varsa hangisi?

- a.Dolaşım Sistemi Hastalıkları (Kalp Yetmezliği, Varis, Damar Tıkanıklığı, Hipertansiyon vb) ()
- b.Metabolik ve Endokrin Hastalıkları (Diyabet, Troid vb) ()
- c.Kalp Hastalıkları (Kalp Yetmezliği vb) ()
- d.Solunum Sistemi Hastalıkları (Kronik Obstruktif Akciğer Hastalığı, Astım vb) ()
- e.Kronik Böbrek Hastalığı ()
- f.Sindirim Sistemi Hastalıkları (Mide Ülseri, Kolit vb) ()
- g.Ortopedik Hastalıklar (Kemik Erimesi, Kırık vb) ()
- ı.Nörolojik Hastalık (Fıtık, Hareket Kaybı vs) ()
- i.Yok ()

19.Düzenli ilaç kullanıyor musunuz?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

20.Düzenli olarak sağlık kontrolü yaptırıyor musunuz?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

21.Kendi sağlığınıza ilgilenebiliyor musunuz?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()
- c.Ara sıra ()

22.Kişisel bakım ihtiyaçlarınızla ilgilenmeye vaktiniz var mı? (kuaför, banyo vb)

- a.Evet ()
- b.Hayır ()
- c.Ara sıra ()

23.Katıldığınız sosyal veya sportif bir faaliyet var mı?

- a.Var ()
- b.Yok ()

24.Bakım vermek için işinizi/çalışma yaşamınızı bırakmak durumunda kaldınız mı?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

25.Bakım verdiđiniz kiřiye yakınlık durumunuz hangisidir?

- a.Eř ()
- b.Çocuk ()
- c.Kardeř ()
- d.Kayınvalide ()
- e.Kayınpeder ()
- f.Diđer.....

26.Bakım verirken en çok destek aldıđınız kiřiler kimlerdir?

- a.Ailedeki diđer bireyler ()
- b.Arkadařlarım ()
- c.Komřularım ()
- d.Sađlık profesyonelleri ()
- e.Evde bakım destek personeli ()
- f.Hiç destek almıyorum ()

27.Bakım verdiđiniz yer neresidir?

- a.Kendi evimde ()
- b.Baktıđım kiřinin evinde ()
- c.Sađlık kuruluřunda ()

28.Evde bakım verdiđiniz kiři için ayrı bir oda var mı?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

29.Bakım verirken destek alabildiđiniz aile bireyleri var mı?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()
- c.Kısmen ()

30.Bakım verirken profesyonel ve ücretli bakım hizmeti alıyor musunuz?

- a.Evet ()
- b.Hayır ()

31.Dışarıdan aldığınız destek varsa ne tür destekler oluyor? (Birden fazla işaretleyebilirsiniz?)

a.Ev temizlik hizmeti ()

b.Yemek hizmeti ()

c.Hemşirelik hizmeti ()

d.Doktor ()

e.Psikolog ()

f.Fizyoterapist ()

g.Sosyal yardım kurumlarından alınan destek (Dernek, Vakıf, Belediye vb) ()

32.Dışarıdan ücretli bakım destek hizmetlerinden yararlanma sıklığınız ne durumdadır?

a.Hiç destek alamıyorum ()

b.Nadiren destek alıyorum ()

c.Ara sıra alabiliyorum ()

d.Sık sık alıyorum ()

e.Sürekli destek alıyorum ()

EK.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

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

No.	Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça Sık	Hemen Her Zaman
1.	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2.	Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3.	Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4.	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5.	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6.	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7.	Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8.	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9.	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11.	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12.	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					

13.	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14.	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15.	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16.	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17.	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18.	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19.	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20.	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21.	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22.	Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

ÖZ GEÇMİŞ

Edanur KURNAZ, 2009-2013 yılları arasında Samsun Recep Tanrı Verdi Anadolu Lisesi'nde eğitim aldı. 2014-2018 yılları arasında Hitit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde lisans eğitimini tamamladı. Lisans eğitimini tamamladıktan sonra 2018 yılında Büyükçekmece Mimar Sinan Devlet Hastanesi acil servis kliniğinde çalışmaya başladı. 2021-2024 yılları arasında acil serviste acil shift olarak çalıştı. Halen aktif olarak Büyükçekmece Mimar Sinan Devlet Hastanesi'nde hemşire olarak görev yapmaktadır. Hobileri arasında spor yapmak, gezmek, müzik dinlemek, kitap okumak ve araştırma yapmak bulunmaktadır.

Orta seviyede İngilizce konuşabilmektedir.

