MULTİPLE SKLEROZLU HASTALARA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Serpil ÖZMEN

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Afife YURTTAŞ

Yüksek Lisans Tezi - 2015

T.C
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

MULTİPLE SKLEROZLU HASTALARA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Serpil ÖZMEN

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı
Yüksek Lisans tezi

Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Afife YURTTAŞ

ERZURUM
2015

T.C
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ESASLARI ANABİLİM DALI

MULTİPLE SKLEROZLU HASTALARA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Serpil ÖZMEN

Tez Savunma Tarihi : 22. 01. 2015

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Afife YURTTAŞ (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Mağfiret KARA KAŞIKÇI (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Yrd. Doç. Dr. Nuray DAYAPOĞLU (Atatürk Üniversitesi)

Onay

Bu çalışma yukarıdaki jüri tarafından **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Yavuz Selim SAĞLAM

Enstitü Müdürü

Yüksek Lisans Tezi

ERZURUM-2015

İÇİNDİKİLER

TEŞEKKÜR ..... **III**

ÖZET ..... **IV**

ABSTRACT ..... **V**

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ ..... **VI**

TABLOLAR DİZİNİ ..... **VII**

ŞEKİLLER DİZİNİ ..... **VIII**

1. GİRİŞ **1**

2. GENEL BİLGİLER **4**

2.1. Bakım Kavramı 4

2.2. Bakım Verme ve Bakım Vericiler 6

2.3. Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler 7

2.4. Bakım Verenlerin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü 8

2.5. Multiple Sklerozis (MS) 10

2.6. Multiple Skleroz Nedenleri 10

2.7. Multiple Skleroz Belirtileri 12

2.8. Multiple Skleroz Klinik Seyir Tipleri 13

2.9. Multiple Skleroz Tedavisi 14

3. MATERYAL VE METOT **16**

3.1. Araştırmanın Şekli 16

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman 16

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 16

3.4. Araştırma Planı 17

3.5. Araştırmanın Değişkenleri 18

3.6. Veri Toplama Araçları 18

3.7. Verilerin Toplanması 19
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi 19
3.9. Araştırmanın Etik İlkeleri 20
3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları 20
4. BULGULAR 21
5. TARTIŞMA 30
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 36
KAYNAKLAR 37
EKLER 45
EK 1. ÖZGEÇMİŞ 45
EK 2. ANKET FORMU 46
EK 3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ) 50
EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU 52
EK 5. ETİK KURUL İZİN BELGESİ 53
EK 6. ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARI 54
EK 7. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI RESMİ KURUM İZNİ 55

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim ve tez araştırmamın her aşamasında bana destek veren, bilgisi ve yol göstericiliği ile hem benim hem de araştırmam üzerindeki emekleri için değerli danışman hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Afife YURTTAŞ' a sonsuz teşekkür ederim.

Veri toplama aşamasında her türlü desteği sağlayan Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği/Kliniği'nde görev yapan hekim, hemşire ve araştırmayı kabul eden değerli hasta yakınlarına çok teşekkür ederim.

Tez çalışmam boyunca yardımlarını esirgemeyen değerli arkadaşım Öğretim Görevlisi Elif Kant'a, hayatımın her döneminde beni destekleyen, başarılı olmam için en büyük güç ve otorite kabul ettiğim fedakarlıklarını sunan annem Bahire Özmen ve bugünlerimi göremeyen rahmetli babam Edip Özmen'e her zaman yanımda olan kardeşlerime,

SONSUZ TEŞEKKÜRLERİMİ SUNARIM.

Hemşire Serpil ÖZMEN

ÖZET

Multiple Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi

Amaç: Bu Araştırma, multiple sklerozlu hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı nitelikte olan bu araştırma, Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği ve Polikliniği'nde 01.01.2014-28.09.2014 tarihleri arasında yapılmıştır. Amaçlı örneklem yöntemi uygulanarak yapılan hesaplamalarda örneklem sayısı 380 olarak bulunmuştur. Araştırmaya, uzman bir nörologla işbirliği yapılarak Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği (EDSS) puanı beşin üzerinde olan hastaların bakım vericileri alınmıştır. Bu nedenle araştırma 92 bakım verici ile tamamlanmıştır. Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan Anket Formu ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği ile toplanmıştır. Elde edilen veriler SPSS paket programında değerlendirilmiştir.

Bulgular: Araştırmaya katılan bakım vericilerin yaş ortalamasının 38 yaş ve üzerinde olduğu bulunmuştur. Bakım vericilerin çoğunluğunun kadın, ev hanımı, ilköğretim mezunu ve SSK sağlık güvencesine sahip oldukları belirlenmiştir. Bakım vericilerin çoğunun 1-2 çocuğa sahip oldukları ve hastalarıyla aynı ev ortamını paylaştıkları tespit edilmiştir. Yaş ilerledikçe bakım yükünün arttığı bulunmuştur. Araştırmaya katılan bakım vericilerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği' ne göre puan ortalaması 25.44± 9.50 (9-59) olarak elde edilmiştir.

Sonuç: Multiple sklerozlu hastalara bakım verenlerin orta ve ciddi düzeyde yüke sahip olduğunu belirlenmiştir. Yaş ilerledikçe puan ortalamalarının yükseldiği belirlenmiştir. Bakım vericiler arasında erkek, evli ve çocuk sahibi olan, eğitim düzeyi düşük, geliri giderinden fazla olan bakım vericilerin puan ortalamalarının anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım vericiler, Hemşire, Multiple Skleroz

ABSTRACT

Burden care of care givers of multiple sclerosis patients and the determination of its effective factors

Objective: This study was conducted to determine the burden care of care givers to multiple sclerosis patients and its effective factors.

Materialand Method: This descriptive study was carried out at neurology clinics and polyclinics of Atatürk University Research Hospital between 1st January and 8th September 2014. Sample size was determined to be 380 patients as the results of the calculations performed by employing purposive sampling method. The study was decided within the close collaboration with an expert neurologist to include the care givers of the patients whose score of Expanded Disability Status Scale (EDSS) was above 5. Therefore, the study was completed including 92 patients. Data were gathered using questionnaire survey forms and Zarit Burden Care Scale and processed using SPSS software package.

Results: Mean age of care givers included in the study was found to be 38 and above and the majority of them were determined to be female, housewife, primary school graduate and under the health care insurance of Social Security Institution. It was also determined that care givers had 1 or 2 children andshared the same home environment with their patients and burden care rate increased with increasing ages. Mean score of care givers was calculated to be 25.44± 9.50 (9-59) according to Zarit Burden Care Scale.

Conclusion: It was determined in the study that care givers to multiple sclerosis patients have moderate to heavy burden care whose score increases with age. It was also found that mean score of care givers was significantly higher among those who are male, married with children, with low educational level and higher income than expense.

Keywords: care givers, nurse, multiple sclerosis

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

MS **:** Multiple Skleroz

ZBYÖ **:** Zarit Bakım Yükü Ölçeği

SSK **:** Sosyal Sigortalar Kurumu

EDSS : Exbanded Disability Status Scala (Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği)

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo No **Sayfa No**

Tablo 4.1. Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri (S=92) 21

Tablo 4.2. Araştırmaya Alınan Bakım Verenlerin Hastalığı Bilme Durumu ile İlgili Tanıtıcı Özellikleri 23

Tablo 4.3. MS'li Hastaların Bakım Verenlerinin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Dağılımı..... 24

Tablo 4.4. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerinin ZBYÖ' nin Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması..... 25

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No **Sayfa No**

Şekil 3.1. Araştırma Planı 17

1. GİRİŞ

Dünyada ve ülkemizde değişmekte olan sosyoekonomik özellikler ve farklılaşan yaşam tarzlarına paralel olarak kronik hastalıkların artması; ayrıca maliyet-etkili bakımın verilebilmesi için klinik çalışmalara hız verilmiş buna bağlı olarak sağlık ekibinin bir üyesi olan hemşirenin rol ve sorumluluklarının önemi artmıştır.[1]

Hemşirenin bilinen ve kabul gören en eski rolü bakım verici rolüdür. Hemşirelik uygulamalarının temelinde yer alan ve hızla gelişen sağlık alanında önemi gittikçe artan bakım kavramı hemşirelik sözlüğüne göre eylem olarak kullanıldığında; korumak, yardım etmek, sevgi beslemek, düşünmek, özen göstermek ve empati duymak anlamına gelmektedir.[2] Bakım verme ise; tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel, fiziksel ve maddi destek vermeyi kapsamaktadır.[3] Bakım veren bireyler açısından çok boyutlu algılanan bir deneyim olarak tanımlanan bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok güçlüğünde yaşanmasına yol açabilmektedir.[3]

Bakım verme temel olarak bir hemşirelik sorumluluğu olmasına rağmen, gelişen teknoloji ile birlikte kronik hastalıkların prevelansındaki artış bakım sürecine aile üyelerinin aktif olarak katılmasını sağlamaktadır.[4] Yüzyıllardır kronik hastalığa sahip hasta veya bağımlı bireylerin evdeki bakımının aile üyeleri tarafından karşılanması, doğal bir bakım şekli olarak kabul edilmiştir. Ancak bakım sorumluluğunun ailelere getirdiği çok yönlü sıkıntılar ve ailelerin yardım gereksinimi de toplumların bildiği ve onayladığı bir gerçek olarak kalmıştır.[5]

Toplumlarda aile içi bakım vericileri ile yaşayan kronik hastalığa sahip ve bakıma gereksinim duyan birçok birey vardır. Günümüzde bireyleri bir başkasının

yardımına ihtiyaç duyar duruma getiren ve erişkinlerde travmaya bağlı olmaksızın nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında Multiple Skleroz ilk sırada yer almaktadır. Dünyada yaklaşık 2.1 milyon insanı etkileyen MS sadece Amerika'da 350 bin insanı etkilemektedir.[6] Bu bağlamda MS'li hastalara sahip ailelerin MS hastalığından kaynaklanan bakım yükünün ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, bakım verenlerle ilgili yapılacak girişimlerin planlanmasında önemli olacaktır.

Bakım verenlerin bakım yüklerinin değerlendirmeye yönelik Buhse[7']nin çalışmasında seyir ve şiddet yönünden hastadan hastaya çok büyük değişiklikler gösteren MS hastalığında, fiziksel ve kognitif özürlülüğün artmasına bağlı olarak bakım vericilerde bakım yükünü arttırdığı, Kim ve ark.[8] çalışmasında nörolojik hastalıklara bakım verenlerin bakım yüklerinin önemli derecede yüksek olduğu, Idstad ve ark.[9] çalışmasında ise bakım vericilerin bu esnada fiziksel, sosyal ve psikolojik sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Bu nedenle hemşireler ailenin büyüyen bakım yükü, kaliteli bakım ve hasta güvenliği gibi birçok alanla ilgilenebilmeli ve bakımı üstlenen aile bireylerine yeni beceriler öğretmelidir bununla birlikte bakımın daha güçlü verilmesi için sağlıklı iletişim teknikleri kurarak aile bireylerinin gereksinimlerini öğrenmeli ve onlara yardımcı olmalıdır. Bu konuda yapılan çalışmalar incelendiğinde, bakıma hemşirenin katılmasıyla birlikte bakım verenlerin kendilerini daha güçlü hissettikleri belirlenmiş ve bakımın daha başarılı olduğu kanıtlanmıştır.[4]

Verilen bilgiler ışığında bakım verenlerin bakım yüklerinin değerlendirilmesi ile ilgili birçok çalışma bulunmakla birlikte MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi konularının birlikte ele alındığı bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu araştırmanın amacı MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yüklerini ve etkileyen faktörleri incelemektir.

Araştırma Sorusu:

1. MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin düzeyi nedir?
2. MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü düzeyini etkileyen faktörler nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Bakım Kavramı

Türk Dil Kurumu' na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi durumda kalması için gösterilen özen, harcanan emek, birinin beslenme, giyim vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak belirtilmiştir.[10] İngilizce sözcük tanımlarında isim olarak 'care' kavramı, koruma, sakınma, dikkat kaygı anlamları taşımaktadır. Fiil olarak endişe duymak, ilgili hissetmek, merak etmek, fiziksel gereksinimleri karşılamak, rahatlatmak, yardım etmek, ilgili olmak anlamlarına gelmektedir.[10] Bakım kavramı ile bağlantılı olan ve bazen aynı anlama gelen bir diğer kavram ise hemşire 'nurse' kavramıdır.[11] İngilizce 'nurse' sözcüğünün hem fiil hem de isim anlamı vardır. İsim olarak en çok hastalara yardım eden uzmanlaşmış kişi olarak belirtilmektedir. Fiil olarak ise dikkat etmek, bakmak, beslemek anlamları da vardır.[11]

Hastalara bilimsel, etik ve hümanistik bir bakım uygulamasının hasta sağlığına büyük katkılar sağladığı görülmektedir. Profesyonel hemşirelik bakımına ihtiyaç duyan vakalarda bakım, hastalarda olumlu sonuçlar elde edilmesinde önemli bir unsurdur.[2] Manevi alma ve verme türünde iki eyleme dayanan bakım, evrensel bir olgu olarak insanların birbirlerine karşı duygu ve düşünce ve davranışlarını etkilemektedir.[2]

Florence Nigtingale' den bu yana hemşireler bakım uygulamasını çeşitli felsefi ve ahlaki açılardan inceleyerek bazı kavram ve kuramlar geliştirmişlerdir.[2] Bu kuramcılardan Leininger bakımı, antropolojik açıdan ele almış ve insanın içinde yaşadığı kültürden ayrı düşünülemeyeceğini ifade etmiştir.[12] Leininger 'e göre bakım, hemşireliğin özüdür ve herhangi bir toplumun kültürü ile yakından ilintili bir kavramdır. Leininger bakımı ' mevcut ya da olası gereksinimleri olan bir başka kişi ya da grubun yaşamını insanca sürdürebilmesi veya geliştirilebilmesine ya da ölümle yüzleşebilmesine yardım edilmesi ya da desteklenmesi' olarak tanımlamıştır.[12]

Hemşire teorisyenlerden Roy bakımı, organizasyonlar içinde bakım üzerine odaklamıştır. Roy'a göre hemşirelik bakımı bağlamsaldır ve organizasyon tarafından etkilenmiştir. Bakımın anlamı onkoloji, yoğun bakım, acil ve hastanenin diğer bölümlerine göre farklılaşmaktadır. Örneğin, yoğun bakım ünitesinde monitor, ventilatör, ilaç tedavileri gibi daha çok teknik bakımda yoğunlaşma varken, onkoloji ünitesinde spirutual bakım daha önceliklidir.[10]

Benner ve Wrubel bakım kavramını, hasta ile hemşire arasındaki etkileşimli bir süreç olarak tanımlamıştr. Benner ve Wrubel'e göre bakım uygulamaları, hasta savunuculuğu ve bireyin büyüme ve gelişmesine yardımcı olacak gerekli koşulların sağlanması olarak belirtilmiştir.[10] Benner ve Wrubel kültürel bakımın önemini vurgulayarak, hastaların her zaman aynı olmadığını ve her bireyin farklı tecrübe, değer ve geçmişe sahip olduğunu vurgulamışlardır.[13]

Watson bakım vermeyi, hemşireliğin esası ve hemşirelik uygulamalarının merkezi ve birleştirici odak noktası olarak tanımlamaktadır. Watson'un bakım teorisi bilinçli bir yaklaşımın hastada iyileşme ve bütünlüğü sağladığını öne sürer.[14]

Swanson'a göre ise bakım, 'sorumluluk hisseden bir bireyin, değer verdiği diğer bireylerle ilgilenmesi' olarak tanımlamış ve bireyi tanıma/bilme, birlikte olma, birey bir şey yapma, imkan verme ve inanç sağlama gibi beş önemli noktayı vurgulamıştır.[10]

Yurt dışındaki bu açıklamalara benzer tanımlamalar ülkemizde de yapılmıştır. Özcan bakımı, 'Hemşirenin ilgi alanı hasta ve onun tepkileridir' şeklinde tanımlamış ve Hemşire bakım verebilmek için bireyin hastalıktan nasıl etkilendiğini araştırır diye belirtmiştir.[15] Platin ve Üstün ise bakım kavramının temelinde 'ilgilenmek ve umurunda olmak' temasının olduğunu belirtmiştir.[16]

Bakım hemşireliğin 'özü' ya da 'can alıcı noktası' olarak kabul edilmekte özünde yardım etme, sevgi besleme, iletişim, düşünme, umurunda olma, özen gösterme,

değer verme, empati duyma, ahlaki davranma, bilgi verme, şefkat ve saygı temalarını içermektedir.[17] Hızla gelişen sağlık alanında önemi gittikçe artan hemşirelik bakımı, hastaların iyileşmesinde önemli katkılar sağlamaktadır.[2]

2.2. Bakım Verme ve Bakım Vericiler

Bakım verme, basit bir duygusal veya tutumsal tepki değildir. Bakım tümüyle eylem şekli ve var olma yolu olarak görülüp 1984'te Roach, bakım vermeyi içinde yönetsel, duygusal, bilişsel becerileri kapsayan insan davranışı olarak tanımlamıştır.[10]

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır.[3] Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb.), ulaşım, alış-veriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır.[18]

Bakım verme, formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır.[19] Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır.[18,20]

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir.[21] İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır.[19] Kronik ve akut fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme; bireyin banyo yapmasına yardım etmek, beslemek gibi süreğen bakımın yanı sıra, trakeostomi bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır.[18]

Bakım verici hastalıkla baş eden ya da fiziksel bakım ile birlikte bireye yardımcı bir kişidir. Diğer bir tanımlama olarak, resmi olmayan/ gayri resmi bakım verici 'akraba ya da arkadaşlar tarafından yardım ya da destek sağlayan kişiler' olarak tanımlanmaktadır.[22] Ailede genellikle bakımın ana sorumluluğunu üstlenen bir birey ya da bu bireyi destekleyen, aile üyesi, akraba ya da arkadaşlar bulunmaktadır. Yapılan çalışmalarda bakım sorumluluğunu üstlenen kişilerin çoğunluğunun kadın, evli, ortalama 40-59 yaşlarında olduğu belirlenmiştir.[3,23]

Daha çok eş durumundaki bireyler kronik hastalıklı bireyin bakımını üstlenmiştir. Bununla beraber kız çocukları, gelinler, erkek çocuk ve akraba olan kadınlar da bakıma katılan aile üyeleridir.[3] Yapılan araştırmalarda da bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadın olduğu bulunmuştur. Kadınların bakım verme işlevine uygun görülmesinin en önemli nedeni; genellikle toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların, kadının doğal işi olarak görülmesi olabilir.[24] Ayrıca kadınların kişilik özellikleri nedeni ile daha şefkatli, daha duyarlı davrandıkları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip oldukları ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi baş edebilecekleri görüşü, onların bakım verme işlevine uygun görülmelerinin nedeni olarak belirtilmektedir.[25]

Bakım verenlerin özelliklerinin bilinmesi; güçlük yaşama yönünden risk altındaki grubun belirlenmesi, destek gruplarının bu özelliklere göre oluşturulması, götürülecek hizmetin geliştirilmesi ve sağlık politikalarının oluşturulması açısından önemlidir.[23,26]

2.3. Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler

Literatürde yük kavramı, bakım vericinin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı psikolojik, fiziksel sıkıntı, sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisine ait olmadığı duygusunu yaşamak gibi

olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar şeklinde açıklanmıştır.[27] Aile yükü ise hastalığın ortaya çıkardığı istenmeyen olaylar ve güçlüklerin aile üyelerine yansımasıdır.[27]

Bakım verenlerin tamamının bakım verme güçlüğü yaşamadıkları gibi, güçlük yaşayanların güçlüğü yaşama düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım gerektiren durumların farklı özellikleri incelendiğinde bakım yükünü etkileyen faktörleri hastaya ait faktörler ve bakım verene ait faktörler olarak inceleyebiliriz.[28,29]

● Hastaya ait bilişsel yetersizlikler, fonksiyonel yetersizlikler (günlük yaşam aktivitelerin yerine getirememe), davranışsal ve fonksiyonel yetersizlikler (ajitasyon, halüsinasyon, delüsyon),

● Bakım veren kişinin kişilik özellikleri (cinsiyeti, yaşı, etnik kökeni,hastaya olan yakınlığı, inaçları, sosyal desteği, kültür, gönüllü olup olmaması, ekonomik durum, hastalığının olup lmaması vb..)

● Hasta ile olan önceki ilişkisi

● Hasta ile aynı evi paylaşma durumu, bakım verme süreci

● Hastaya bir ya da birçok alanda yardım vermesi

● Birden fazla aile üyesine bakım verme

● Bireyin bakımını kabul etmekle diğer rollerinin kısıtlandığını düşünmesi.[28, 30, 31]

2.4. Bakım Verenlerin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü

İnsanın yaşamının devamlılığını sürdürebilmesi için bireyin temel insan gereksiniminin karşılanması gerekmektedir. Hemşireliğin tanımında da belirtildiği gibi, hasta ya da sağlıklı bireyin hastalık vb. nedenlerle kendi temel gereksinimlerini karşılayamadıkları zaman, onlar adına bu gereksinimleri karşılama sorumluluğunu hemşirelerin üstlendiği ifade edilmektedir.[28] Nörolojik sistemi ilgilendiren kronik hastalıkların birçoğu bireylere ciddi şekilde sınırlılık ve yetersizlik yaşatan hastalıklar olarak kabul edilmektedir. Bu hastalıklar arasında MS travmaya bağlı olmaksızın

nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer almaktadır.[32,33] Bu aşamada myelin kılıf hasarı ile sinir sistemi blokaja uğramakta ve etkilenen bölgeye göre motor, duyusal, görsel, bilişsel, cinsel ve kas koordinasyon bozukluğu gibi çeşitli sıkıntılar ortaya çıkmakta ve MS'li kişinin normal hayatını devam ettirmesinde çeşitli problemlerle karşı karşıya kalmasını sağlamaktadır.[32] MS'li hastaların hastalık sürecinin getirdiği problemlerle baş edebilmeleri ev ortamında hastalık semptomlarını ve komplikasyonlarını etkin bir şekilde kontrol etmeyi başarabilmeleri için bazı özel bilgi ve becerileri kazanmaları gerekmektedir. Buna ulaşmanın en iyi yolu da sürekli olarak hasta ve ailesinin eğitilmesi olarak görülmektedir. [32] bu nedenle MS hastalarının bakım verenleri kapsamlı ve kaliteli hemşirelik bakımı ile desteklenmelidir.

Hemşireler bakım sürecinin sağlıklı ve güvenilir olması ve aile üyelerinin yüklerini azaltmaya yardım etme de önemli rol oynamaktadırlar. Bu aşamada hemşireler, hasta ve bakım vericileri ile işbirliği yapmalı, onlarla bilgi, güç ve umudu paylaşarak olumlu baş etme becerileri, otonomi, kontrol duygusu kazandırmalı ve umut etmeyi sağlayıcı şekilde davranmalıdır. Daha güvenli ve kaliteli bir bakım için bakım verenlere aile danışmanlığı yaprak, stresle baş etme eğitimi, bakım danışmanlığı ve eğitim konularında yardımcı olmalıdır. Bakım verenlerin kendi fizksel ve psikolojik sağlığını tehlikeye atmamaları, ihtiyaç duyulan bakımı sağlamaları ve bu rol nedeni ile tükenmişlik yaşamamaları için tüm aile üyelerinin bakım yeteneklerinin artırılması gerekmektedir.[34-37]

Hemşireler bu rollerini yerine getirirken her hasta ve ailesinin kendine özgü olduğunu göz önünde bulundurulmalıdır. Hasta ve ailesi ile dürüst ve saygıya dayalı bir iletişim kurarak güven duygusu oluşturacak şekilde iyi bir iletişim kurmalıdır. Bu aşamada hemşirenin bakım vericilerin gereksinim duyduklarında gerekli yardım ve

rehberlik hizmetlerini nereden ve ne zaman alacakları konusunda yapacağı eğitim, bakım verenin yardım arama çabasını destekleyip ailelere yardımcı olacaktır.[38]

2.5. Multiple Sklerozis (MS)

Multiple skleroz (MS), genç erişkin dönemde ortaya çıkan motor, duyusal, affektif ve kognitif defisitlere yol açan Santral Sinir Sistemine ait deminilizasyon ile karakterize bir hastalıktır.[39] Kronik bir hastalık olan MS ilk olarak 1868 yılında Churcut tarafından tanımlanmıştır. Bir bölümü ataklarla seyrederken bir bölümü baştan veya sonradan ilerleyici olarak seyreder.[40] Kronik ve ilerleyici bir hastalık olan MS genç yetişkinlerin yaşam kaliteleri üzerine negatif etkilere sahiptir.[40]

MS hastalığı 20-40 yaş arası genç erişkinlerde özellikle de kadınlarda daha sık olup, kadın/erkek oranı 2.1:1 olarak saptanmıştır.[41] Çocuk yaş grubunda MS görülme sıklığı erişkine oranla daha azdır. MS'li hastaların %1.8-52' inde klinik bulgular 16 yaş altında başlamaktadır.[42] Hastalığa ait üst yaş sınırı 59 olarak kabul edilmektedir. 60 yaştan sonra izlenen geç başlangıçlı ya da geç tanı aldığı düşünülen MS hastaları da vardır.[43]

Dünyada 2008 yılında 2.1 milyon kişiyi etkileyen MS 2013 yılında bu sayının 2.3 milyona ulaştığı tahmin edilmektedir. MS dünyanın bütün ülkelerinde var olmasına karşın Kuzey-Amerika ve Avrupa ülkelerinde 140-108/ 100.000 prevelansıyla daha yüksek, Afrika ve Doğu Asya ülkelerinde 2.1-2.2/100.000 oranıyla daha düşük olarak bulunmuştur.[44]

2.6. Multiple Skleroz Nedenleri

MS'in nedenleri hala tam olarak bilinmemektedir. Bilim adamları bu hastalığın oluşmasında birkaç farklı faktörün etkili olabileceğine inanmaktadırlar. Bu yüzden de vücudun immün sistemi epidemiyolojisi ve genetik alanlarda çalışmalar

yürütmektedirler. Ayrıca hastalığın oluşmasında önemli rol oynayan enfeksiyon ajanları üzerinde çalışmalar da sürdürülmektedir.[45]

2.6.1. İmmünolojik Faktörler

MS hastalığında sinir dokularının etrafını kaplaya myelin kılıf bağışıklık sistemi tarafından yabancı olarak algılanmaktadır. Son yıllarda araştırmalar göstermiştir ki immün hücreler kılıfın yok edilmesi için saldırıya destek vermektedirler. Buna bağlı olarak MS 'e neden olabilecek bir faktör olarak immün sistem üzerinde araştırmalar yoğunlaşmıştır.[45]

2.6.2. Çevresel Faktörler

MS'in ekvatordan uzak yerlerde ve beyaz ırkta daha sık görülmesi, Afrikalı siyahlarda görülmemesi bilim adamlarını coğrafya, demografik özellikler, genetik ve göç çalışmaları yapmaya yönlendirmiştir.[43]

2.6.3. Genetik Faktörler

MS hastalığının yaygın olduğu toplumlarda bazı genlerin yüksek prevelans yaptığı ve hastaların akrabalarında MS riskinin arttığı saptanmıştır. İkiz çalışmalarında monozigotik çiftlerde %26'lık konkordans saptanırken, dizigotik çiftlerde bu oran %2.4 olarak bulunmuştur.[43, 46]

2.6.4. Enfeksiyon Ajanlar

Çocuklukta görülen çeşitli virüs, bakteri ve diğer ajanların demyelinizasyon ve inflamayon nedeni olarak tanımlanması üzerine bilim adamları MS'e neden olabileceğini düşündükleri kızamık, canine distemper vb… hastalıklardaki virüs ve bakteri ajanlarını araştırmaya yoğunlaşmıştır.[45] Ayrıca vitamin D eksikliği ve sigara kullanımının da MS hastalığının oluşmasında rol oynayacağı düşünülmektedir.

2.7. Multiple Skleroz Belirtileri

MS beyin ve omuriliği etkilediği için çeşitli nörolojik belirtilere yol açabilir. Belirtiler etkilenen sinir bölgesine göre farklılıklar gösterir. MS 'i olan bir kişi genellikle bir veya birden fazla belirti yaşayabilir. Ancak bu belirtilerin hepsi herkeste görülmeyebilir. Ayrıca yakınma ve belirtilerin olmadığı sessiz dönemler de hastalık seyrinde görülebilir.[47]

2.7.1. Duyusal Belirtiler

Yapılan çalışmalarda MS'li kişilerde en çok; algılama bozuklukları, iğnelenme, zaman zaman yanmalar şeklinde tanımlanan duyusal belirtiler ortaya çıktığı bulunmuştur. Bu belirtiler objektif bozukluklar olmaksızın günler, haftalar ve aylarca sürebilir.[43, 44]

2.7.2. Motor Belirtiler

MS hastalarında en sık rastlanan motor belirtiler ekstremelerde kuvvet kaybı, duruş bozuklukları, parapezi olarak tanımlanmıştır.[43]

2.7.3. Visual Belirtiler

İzole Optik Nörit MS'in başlangıç ve tek belirtisi olabilir. Olası ve kesin MS vakalarında bir gözde görme kaybı ve ağrı ile birlikte genellikle tek taraflı başlayan Optik Nörit MS'in ilk klinik belirtisi olabilir.[48]

2.7.4. Kognitif-Psikiyatrik Belirtiler

Hastalığın seyri boyunca hafıza problemleri, konsantre olamama, problem çözmede yetersizlikler ve depresyon sık görülen kognitif-psikiyatrik belirtilerdir.[48] Bu aşamada yorgunluk ve uyku bozuklukları depresyonla ilişkili olarak semptomlardır.

2.7.5. Mesane ve Cinsel Fonksiyon Bozuklukları

Hastalık seyri boyunca hastaların %78'inde sık idrar yapma, yetiştirememe şeklinde belirtiler görülür. Konstipasyon ve erkeklerde erektil disfonksiyon, vajinal kayganlıkta azalma, her iki cinste libidoda azalma görülür. Ayrıca MS'li hastaların %55'i klinik olarak önemli acılar yaşarlar. Bu hastaların %48 kronik ağrı tarafından önemli sıkıntılar yaşamaktadırlar. Yine hastalık döneminde hastaların %78 'i denge problemleriyle baş etmektedirler.[48-50]

2.8. Multiple Skleroz Klinik Seyir Tipleri

2.8.1. Ataklarla Seyreden

Akut atakları izleyen tam ya da tama yakın düzelme dönemleri mevcuttur ve ataklar arasında hastalıkta ilerleme gözlenmez.[40]

2.8.2. Sekonder Progresif

Ortalama 5-6 yıllık erken dönem sonrası ilerleyici dönemdir. Atak ve iyileşmeler ile giden bir dönemin ardından atak sayısının azaldığı, düzelmenin az olduğu, özürlülüğün arttığı tablodur.[40]

2.8.3. Progresif Relapsing

Başlangıçtan itibaren ataklar yaşansada sürekli bir ilerleme mevcuttur.[40]

2.8.4. Primer Progresif

Genellikle iyileşme kaydedilmeyen başlangıçtan itibaren hastalığın ilerlemesiyle karakterize seyir gösteren tablodur, seyir hızlı ya da yavaş olabilir.[40]

2.8.5. Benign MS

MS'in var olan diğer tipleri de mevcuttur fakat bunlar çok yaygın değillerdir. Bunlardan biri olan Benign MS 20 yıl sonra çok az ya da hiçbir değişiklik göstermeyen

seyrek ataklarla seyredip ciddi sekel bırakmayan türdür. Hastalık boyunca hızlı bir şekilde ilerleyen malignant ya da fulminant MS türleri de mevcuttur.[51]

2.9. Multiple Skleroz Tedavisi

MS immünolojisindeki yeni gelişmelere rağmen hala etyolojiye yönelik kesin bir tedavi yöntemi bulunamamıştır.[52] Bu nedenle MS tedavisinde üç önemli noktaya dikkat edilmelidir,

2.9.1. Öncelikle Atakların Önlenebilmesi

Atakları kesin olarak önlemek bugün mümkün değildir, fakat atak sıklığını azaltan immunomodulotuar ilaçlar mevcuttur. Bu ilaçlarla tedavi atak sıklığını ortalama %35 oranında azaltmaktadır. Betoferon, Avonex, Rebif, Copoxone, IVIG atağın önlenmesinde kullanılan ilaçlara örnek olarak verilebilir.[43]

2.9.2. Akut Atak Tedavisi

MS hastalığında inflamatuar ve demyelinizasyon nedenlerden kaynaklanan, yani bulguların ortaya çıktığı veya evvelce var olan bulguların arttığı, en az 24 saat süren yeni nörolojik bulguların saptandığı kötüleşme dönemi atak olarak tanımlanır.[53]

Akut atak tedavisinde glukokortikoidler ve daha ender olarak ACTH hormonu kullanılır. Her iki ilacında anti-inflamatuar ve immünosüpresif etkileri olup MS'in klinik relaps süresini kısaltırlar.[43, 53]

Steroid tedavisi kullanımında ise intravenöz Metilprednizolon 3-10/5-10 gün 1000mg/gün dozunda 100-150 cc %5 Dextroz içinde yaklaşık 60-90 dk içerisinde uygulanır. Steroid kullanımına oral ilaçlarla devam edilmesi konusunda kesin bir kanıt olmadığı için önerilmez ayrıca steroid kullanımında ialcın yan etkilerine karşı dikkatli olunmalıdır.[53] Ayrıca MS hastalarında sık gözlenen spastisite, yorgunluk, akut ve kronik ağrı, mesane disfonksiyonu, seksüel disfonksiyon, vertigo, depresyon gibi belirtilerin

varlığında semptomatik tedaviler akut veya uzun vadeli tedavilerin bir parçası olmuştur. MS'li hastalar için semptomatik tedavinin amacı ortaya çıkan belirtileri başarılı bir şekilde yönetmek, daha kaliteli bir yaşam sunmak ve ilerleyici komplikasyonlardan kaçınmaktır.[45, 53-55]

2.9.3. İlerleyici Seyrin Durdurulması

Uzun süreli araştırmalar ve yöntemlerle çeşitli ilaçların kullanılmasına karşın MS de ilerleyici seyrin durdurulması için tatminkar bir gelişme kaydedilememiştir. Bu aşamada MS 'in seyrini yavaşlatan –görece- en güvenli ilaç düşük doz methotroxote 7.5mg/haftada bir kez oral yolla uygulaması genel kabul görmüştür. Ayrıca ilerleyici seyrin yavaşlamasında medikal tedavinin yanı sıra fizyoterapi önerilmektedir.[43, 53,54]3.

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

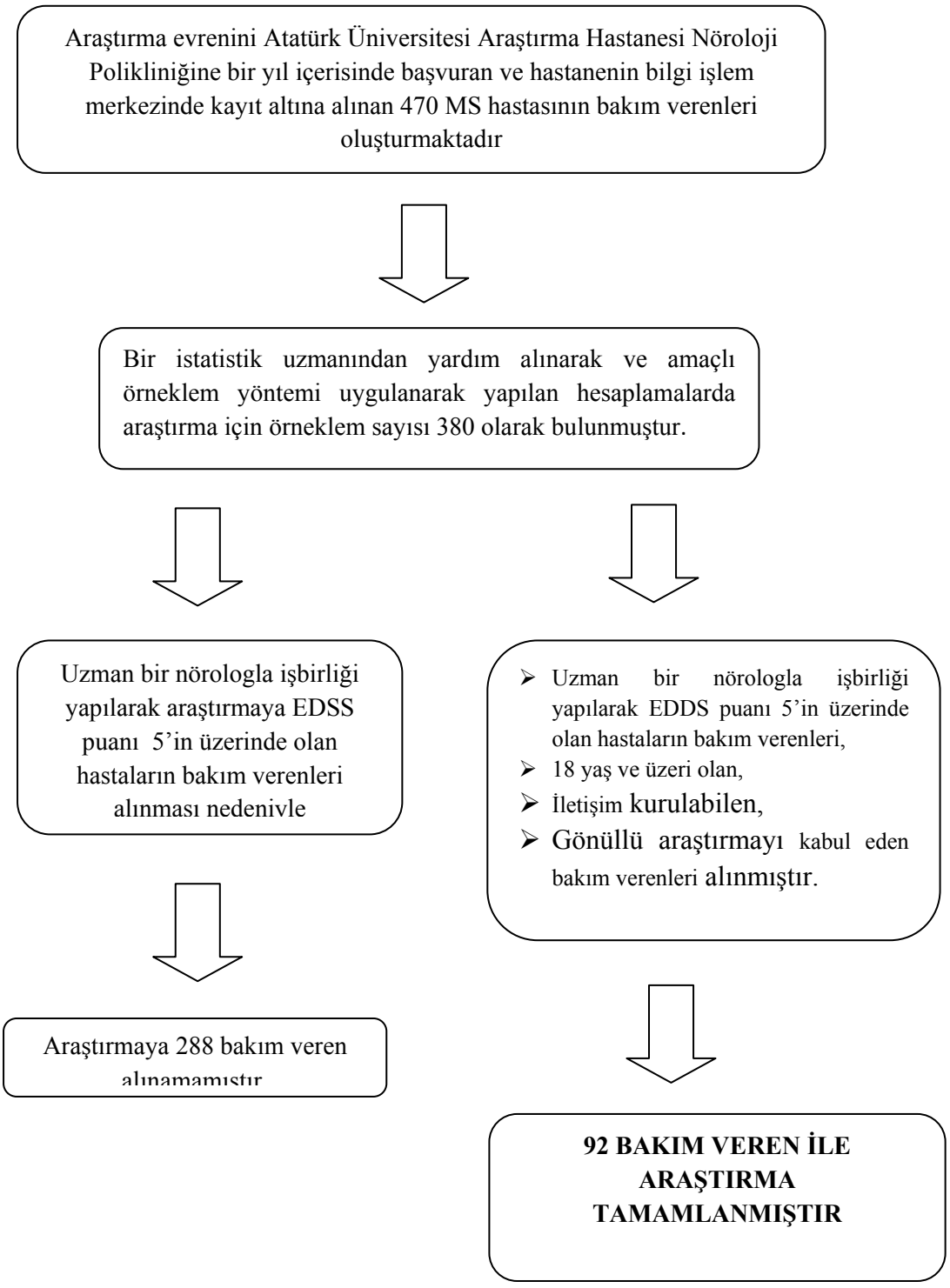
Araştırma Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği ve Polikliniğin' de 01.01.2014-28.09.2014 tarihleri arasında yapılmıştır. Nöroloji Kliniği kadın ve erkek olmak üzere karşılıklı kliniklerden oluşmaktadır. Her klinikte 26 olmak üzere 52 hasta yatağı bulunmaktadır. Nöroloji Kliniği Anabilim Dalında 4 öğretim üyesi, 7 asistan hekim ve 10 servis hemşiresi çalışmaktadır. Nöroloji Polikliniğinde 3 öğretim üyesi, 4 asistan hekim ve 1 poliklinik hemşiresi çalışmaktadır. Her hafta pazartesi günü MS'li hastalar için özel muayene günü olup, bu gün içersinde ortalama 40-50 MS hastası muayene edilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın çalışma evrenini Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniğine bir yıl içerisinde başvuran, hastanenin bilgi işlem merkezinde kayıt altına alınan 470 MS hastasının bakım verenleri oluşturmaktadır. Bir istatistik uzmanından yardım alınarak ve amaçlı örnekleme yöntemi[56] uygulanarak yapılan hesaplamalarda araştırma için örneklem sayısı 380 olarak bulunmuş ve araştırmaya;

- Uzman bir nörologla işbirliği yapılarak EDSS puanı 5'in üzerinde olan hastaların bakım verenleri,
- Hastaya birinci dereceden bakım veren bakım verenler,
- 18 yaş ve üzeri olan,
- İletişim kurulabilen,
- Gönüllü olarak araştırmayı kabul eden bakım verenler alınmıştır.

3.4. Araştırma Planı



Şekil 3.1. Araştırma Planı

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Bakım verenlere ait, yaş, cinsiyet, yakınlık derecesi, hasta ile beraber yaşama durumu, medeni durum, yaşadığı aile üyeleri, mesleki durum, çalışma durumu, yaşadığı yer, eğitim durumu, çocuk sahibi olma, ekonomik durum, sağlık problemi olup olmaması, araştırmanın bağımsız değişkenleri oluştururken, bakım yükü ölçeğinden alınacak puan ortalamaları bağımlı değişkenleri oluşturmuştur.

3.6. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında bakım veren ve hastaların sosyo–demografik özelliklerini belirleyen anket formu ve ZBYÖ kullanılmıştır.

3.6.1. Anket Formu

Anket formu literatürden yararlanılarak araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır.[57-59] Anket formunda yaş, cinsiyet, medeni durumu, çalışma durumu, eğitim durumu, hasta bireye olan yakınlığı ve bakım sürecinde yetersiz kaldığı konular ve hangi alanlarda hastaya daha çok yardım ettiğini belirlemeye yönelik 35 sorudan oluşmaktadır.

3.6.2. Zarit Bakım Yükü Ölçeği

Araştırmada bakım verenlerin bakım yükünü değerlendirmek için ZBYÖ kullanılmıştır. Bakım yükü ölçeği; Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından, ilgili çalışmalar ve bakıcılar ile bakıcıların klinik deneyimlerinden yararlanılarak 1980 yılında, Amerika'da geliştirilmiştir.[60] Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, sık sık, ya da her zaman şeklinde '0' dan '4' e kadar değişen Likert

tipi değerlendirmeye sahiptir. İç tutarlılığı (Cronbach alfa değeri) 0.91 bulunmuştur ve ölçekten alınan 0-21 puanı az ya da yük olmadığı, 21-40 puanı orta derecede yük olduğu, 41-60 puanı orta ve ciddi yük olduğu, 61-88 puanı ise ciddi yük olduğunu belirtmektedir.[61,62] Ülkemizde kliniğe uyarlanan şeklinin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Özer ve arkadaşları[63] tarafından 2006 yılında yapılmış ve Cronbach alfa değeri 0.82 olarak bulunmuştur.

3.7. Verilerin Toplanması

Veri toplama araçlarının kullanılabilmesi için Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Başhekimliğinden Yasal izin alınmıştır. (EK-7) Veriler araştırmacıların biri (S.Ö) tarafından Nöroloji Kliniği/Polikliniğin' de, yüz yüze görüşme yöntemiyle toplanmıştır. 'Anket Formu' ve ' ZBYÖ' aynı anda verilerek; ölçeğin her bir maddesinin karşısında bulunan ifadelerden en uygun olanı işaretlemeleri istenmiştir. Her bir anket formu ve ZBYÖ için soruları cevaplama süresi yaklaşık 30-35 dk sürmüştür. Çeşitli nedenlerle formları kendileri dolduramayan, okuma-yazma bilmeyen, yorgun vb… olan bakım vericilere, anket formu ve ZBYÖ araştırmacı tarafından okunarak bakım verenlerden gelen cevaplar doğrultusunda veri toplama araçları doldurulmuştur.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada anket yolu ile elde edilen veriler SPSS 16. 0 programında ve Windows bilgisayar programı ile analiz edilmiştir. Bu doğrultuda tanımlayıcı bulgular yüzde (%) dağılımları ile sunulmuştur. Bununla birlikte değişkenler arasındaki farklar Krukall-Wallis, t testi ve Mann-Witney testleri kullanılarak analiz edilmiştir.

3.9. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın yapılabilmesi için, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurul onayı (EK-5), araştırmanın yürütülebilmesi için Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nden Etik Kurul kararı (EK-6) ve Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi Başhekimliği'nden gerekli izin alınmıştır (EK-7). Hastalara, araştırmaya katılmakta özgür oldukları, araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı açıklanmış ve Bilgilendirilmiş Onam Formu (EK-4) okutularak izinleri alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan bireylere, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış ve Gizlilik ve Gizliliğin Korunması ilkesine uyulmuştur.

3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastanesi'nde 01.01.2014-28.09.2014 tarihleri arasında Nöroloji Kliniğine ve Polikliniğine başvuran MS hastalarına bakım veren bakım vericilere genellenebilir.

4. BULGULAR

MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesine yönelik yapılan araştırmanın bu bölümünde araştırma sonucu elde edilen bulgular ve yorumlarına yer verilmiştir.

Tablo 4.1. Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri (S=92)

Özellikler	Sayı	Yüzde
Yaş Grup		
18-27 yaş	27	29.4
28-37 yaş	22	23.9
38 ve üstü	43	46.7
Cinsiyet		
Kadın	60	65.2
Erkek	32	34.8
Eğitim		
Okuryazar	12	13.0
İlköğretim	45	48.9
Lise	11	12.0
Üniversite	24	26.1
Çalışma Durumu		
Çalışan	32	34.8
Çalışmayan	60	65.2
Meslek		
İşci	19	59.3
Memur	13	40.7
Medeni Durum		
Evli	66	71.7
Bekar	26	28.3
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
Olan	61	66.3
Olmayan	31	33.7
Çocuk Sayısı (n=61)		
1-2 çocuk	22	36.1
3-4 çocuk	23	37.7
5 çocuk ve ↑	16	26.2
Sosyal güvence		
Yeşil Kart	18	19.6
SSK	50	54.3
Emekli-sandığı	18	19.6
Bağ-kur	6	6.5
Hasta ile yakınlık derecesi		
Anne–baba	29	31.5
Eş	25	27.2
Çocuk	22	23.9
Kardeş	16	17.4

Tablo 4.1. (devam)

Özellikler Sayı Yüzde		
Hasta ile beraber yaşama durumu		
Yaşayan	69	75.0
Yaşamayan	23	25.0
Yaşanılan aile üyesi sayısı		
2-3 kişi	30	32.6
4-5 kişi	37	40.2
6 kişi ve ↑	25	27.2
Herhangi bir hastalığa sahip olma durumu		
Olan	17	18.5
Olmayan	75	81.5
Sahip olunan kötü alışkanlık		
Var (Sigara)	34	37.0
Yok	58	63.0
Ailede bakım gereksinimi olan birey varlığı		
Var	9	9.8
Yok	83	90.2
Bakım gereksinim olan kişi(n=9)		
Eş	5	55.6
Ebeveynler	4	44.4

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı incelendiğinde, bakım verenlerin %46.7'sinin 38 yaş ve üzeri, %65.2'sinin kadın, %48.9'unun ilköğretim mezunu, %65.2'sinin çalışmadığı, çalışanların %59.3'ünün işçi pozisyonunda çalıştığı, %71.7'sinin evli ve %66.3'ünün çocuk sahibi olduğu, %37.7'sinin 3-4 çocuğu bulunmuştur(Tablo 4.1).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin; %54.3'ünün sosyal güvencesinin SSK olduğu, %31.5'inin hastanın anne veya babası, %27.2 'sinin hastanın eşi olduğu ve %75.0'inin hasta ile beraber yaşadığı, %40.2'sinin beraber yaşadığı aile üye sayısının 4-5 kişi olduğu, %81.5'inin herhangi bir hastalığa sahip olmadığı, %63.0'ün sigara-alkol gibi bir alışkanlığının olmadığı, %9.8'inin ailede bakıma gereksinimi olan başka bir bireye bakım verdiği bakım verdiği kişilerin %55.6'sının hasta yakınının eşi olduğu belirlenmiştir(Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Araştırmaya Alınan Bakım Verenlerin Hastalığı Bilme Durumu İle İlgili Tanıtıcı Özellikleri

Özellikler	S	%
Hastalığı bilme durumu		
Bilen	60	65.2
Bilmeyen	32	34.8
Tedaviyi bilme durumu		
Bilen	56	60.9
Bilmeyen	36	39.1
Uygulamalarla ilgili bilgiye ihtiyaç duyma durumu		
Duyan	53	57.6
Duymayan	39	42.4
Bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyma durumu		
Duyan	51	55.4
Duymayan	41	44.6
MS ile ilgili bilgi alma durumu		
Alan	55	59.8
Almayan	37	40.2
Eğitim alınan kişi(n=55)		
Sağlık çalışanı	51	92.7
İnternet	4	7.3
Alınan eğitimi yeterli bulma durumu(n=55)		
Yeterli	40	72.7
Yetersiz	15	27.3
Bakım verilen süre		
1 yıldan az	17	18.5
1-5 yıl	42	45.7
6 yıl ve↑	33	35.8
Bakım verilen yer		
Hastane	3	3.3
Hastanın evi	36	39.1
Bakım verenin evi	32	34.8
Hem hastane hem ev	21	22.8
Günlük verilen bakım saati		
1-2 saat	38	41.3
2-3 saat	25	27.2
3-4 saat	17	18.5
4-5 saat	8	8.7
Tam gün	4	4.3
Bakım için harcanan zamanı yeterli bulma durumu		
Evet	88	95.7
Hayır	4	4.3
En çok bakım verilen alan		
Psikolojik	8	8.7
Fiziksel	7	7.6
Psikolojik, Sosyal, Ekonomik	77	83.7
Bakıma yardımcı olan kişi		
I. Derece akraba (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar)	66	71.7
II.Derece akraba (hala, teyze, amca, yeğen, torun)	2	2.2
Birden fazla destek (anne, baba, bakıcı, akraba, kardeş)	24	26.1

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %65.2' sinin MS hastalığının ne olduğunu bildiğini, %60.9'unun hastasına hangi tedavi (ilaç) programının uygulandığını bildiği bulunmuştur.

Bakım verenlerin %57.6' sının yaptığı uygulamalar ile ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğu, %55.4'ünün bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğu, %59.8'inin MS hastalığı ile ilgili bilgi aldığı ve %92.7'sinin bu bilgiyi sağlık çalışanından aldığı ve alınan bilgileri %72.7' sinin yeterli bulduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin %45.7' sinin hastasına 1-5 yıldır bakım verdiği, %39.1'inin bakımı hastanın evinde verdiği bulunmuştur. Bakım vericilerin %41.3' ünün günlük 1-2 saat bakım verdiği ve bakım verenlerinin %95.7' sinin bakım için harcanan zamanın yeterli olduğunu düşündüğü belirlenmiştir.

Bakım verenlerin %8.7' inin hastaya psikolojik destek verdiği, %7.6'sının hastanın fiziksel ihtiyaçlarına destek verdiği, %83.7'sinin hastaya psikolojik, sosyal, fiziksel ve ekonomik vb. bir çok alanda destek verdiği belirlenmiştir. Bakım verenlerin %71.7'sinin bakım verirken birinci derece akrabalarından (anne, baba, kardeş vb..) yardım aldığı, %2.2'sinin ikinci dereceden akrabalarından (hala,teyze, amca vb.) yardım aldığı ve %26.1'inin birden fazla destek (anne, teyze, bakıcı vb.) veren kişilerden yardım aldığı bulunmuştur(Tablo 4.2).

Tablo 4.3. MS'li Hasta Yakınlarının Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Dağılımı

Puan	Ölçekten Alınan En Düşük ve En Yüksek Puanlar	Ölçekten Alınan Puan Ortalamaları X±SS
ZBYÖ (0-88)	9-59	25.44±9.50

ZBYÖ'nden alınan en düşük ve en yüksek puanlar ve puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde hasta yakınlarının ZBYÖ' inden en düşük 9, en yüksek 59 puan aldıkları ve puan ortalamalarının 25.44±9.50 olduğu saptanmıştır(Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerinin ZBYÖ' nin Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması (n:92)

Özellikler	Puan Ortalaması $\overline{X} \pm SS$	Test ve p değeri
Yaş Grup		
18-27 yaş	22.70±8.26	KW=4.97
28-37 yaş	24.36±9.78	p>0.05
38 ve üstü	27.72±9.73	
Cinsiyet		
Kadın	24.88±9.50	t=0.77
Erkek	26.50±9.56	p>0.05
Eğitim		
Okuryazar	28.58±6.69	
İlköğretim	26.73±10.37	KW=6.01
Lise	24.45±9.22	p>0.05
Üniversite	21.91±8.43	
Çalışma Durumu		
Çalışan	23.68±7.21	t=1.30
Çalışmayan	26.38±10.45	p>0.05
Meslek		
İşci	23.89±7.57	t=0.19
Memur	23.38±6.93	p>0.05
Medeni Durum		
Evli	26.39±9.30	MW-U=672.00
Bekar	23.03±9.75	p>0.05
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
Olan	27.29±9.41	t=2.70
Olmayan	21.80±8.71	**p<0.05**
Çocuk Sayısı (n=61)		
1-2 çocuk	28.22±10.95	KW=0.78
3-4 çocuk	26.13±9.96	p>0.05
5 çocuk ve ↑	27.68±6.11	
Sosyal güvence		
Yeşil Kart	27.55±11.45	KW=2.05
SSK	23.92±7.77	p>0.05
Emekli-sandığı	27.61±10.71	
Bağ-kur	25.33±12.59	
Hasta ile yakınlık derecesi		
Anne–baba	24.82±8.03	KW=0.60
Eş	27.16±10.62	p>0.05
Çocuk	26.68±9.89	
Kardeş	22.18±9.50	
Hasta ile beraber yaşama durumu		
Yaşayan	25.07±9.74	MW-U=724.00
Yaşamayan	26.56±8.85	p>0.05
Yaşanılan aile üyesi sayısı		
2-3 kişi	25.40±8.77	KW=0.19
4-5 kişi	26.37±11.02	p>0.05
6 kişi ve ↑	24.12±7.99	
Herhangi bir hastalığa sahip olma durumu		
Olan	29.23±8.28	MW-U=419.50
Olmayan	24.58±9.60	**p<0.05**
Sahip olunan kötü alışkanlık		t=0.84
Var (Sigara)	24.35±7.08	df=90
Yok	26.08±10.67	p>0.05

Tablo 4.4. (devam)

Özellikler	Puan Ortalaması $\overline{X} \pm SS$	Test ve p değeri
Ailede bakım gereksinimi olan başka birey varlığı		
Var	20.11±8.63	MW-U=210.50
Yok	26.02±9.45	**p<0.05**
Bakım gereksinim olan kişi(n=9)		
Eş	23.40±10.26	MW-U=5.00
Ebeveynler	16.00±4.24	p>0.05
Hastalığı bilme durumu		t=1.17
Bilen	25.31±9.15	df=90
Bilmeyen	25.68±10.26	p>0.05
Tedaviyi bilme durumu		t=0.29
Bilen	25.21±9.04	df=90
Bilmeyen	25.80±10.30	p>0.05
Uygulamalarla ilgili bilgiye ihtiyaç duyma durumu		t=0.65
Duyan	26.00±10.62	df=90
Duymayan	24.69±7.78	p>0.05
Bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyma durumu		t=0.66
Duyan	26.03±10.68	df=90
Duymayan	24.70±7.85	p>0.05
MS ile ilgili bilgi alma durumu		t=0.47
Alan	25.83±8.82	df=90
Almayan	24.86±10.52	p>0.05
Eğitim alınan kişi(n=55)		
Sağlık çalışanı	26.13±9.00	MW-U=65.00
İnternet	22.00±5.35	p>0.05
Alınan eğitimi yeterli bulma durumu(n=55)		
Yeterli	25.87±8.18	MW-U=283.50
Yetersiz	25.73±10.67	p>0.05
Bakım verilen süre		
1 yıldan az	20.64±7.76	KW=6.79
1-5 yıl	25.30±8.99	**p<0.05**
6 yıl ve↑	28.09±10.16	
Bakım verilen yer		
Hastane	24.00±7.00	KW=0.21
Hastanın evi	26.00±11.33	p>0.05
Bakım verenin evi	24.75±8.87	
Hem hastane hem ev	25.76±7.56	
Günlük verilen bakım saati		
1-2 saat	22.78±7.59	KW=12.95
2-3 saat	25.16±10.77	**p<0.05**
3-4 saat	32.23±8.37	
4-5 saat	22.50±8.65	
Tam gün	29.50±12.39	
Bakım için harcanan zamanı yeterli bulma durumu		
Evet	24.95±9.15	MW-U=77.50
Hayır	36.25±12.14	p>0.05
En çok bakım verilen alan		
Psikolojik	17.25±6.34	KW=7.72
Fiziksel	29.28±5.18	**p<0.05**
Psikolojik, Sosyal, Ekonomik	25.94±9.67	
Bakıma yardımcı olan kişi		
I. Derece akraba (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar)	24.98±9.10	KW=0.57
II.Derece akraba (hala, teyze, amca, yeğen, torun)	22.50±4.94	p>0.05
Birden fazla destek (anne, baba, bakıcı, akraba, kardeş)	26.95±10.86	

Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında, 38 ve üzeri yaş grubunda olan bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamalarının (27.72±9.73) diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu belirlendi. Bakım verenlerin yaş durumu ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Erkek bakım veren hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının (26.50±9.56), kadın bakım verenlere (24.88±9.50) göre daha yüksek olduğu saptandı ve bakım verenlerin cinsiyet durumları ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Okuryazar olan bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamalarının (28.58±6.69) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu tespit edildi. Bakım verenlerin eğitim durumu ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Çalışan bakım verenlerin puan ortalamalarının (23.68±7.21), çalışmayan bakım verenlerine (26.38±10.45) göre daha yüksek olduğu bulunmuş ve bakım verenlerin çalışma durumu ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

İşçi statüsünde çalışanların (23.89±7.57) memur statüsünde çalışanlara (23.38±6.93) göre puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Evli olan bakım verenlerin puan ortalamalarının (26.39±9.30) bekar olanlara (23.03±9.75) göre daha yüksek olduğu saptanmış ve bakım verenlerin medeni durumları ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Çocuğu olan (27.29±9.41) bakım verenlerin ölçek puan ortalamalarının çocuğu olmayan (21.80±8.71) bakım verenlerden istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu saptanmıştır **(p<0.05).** Çocuk sayısı 1 veya 2 olanların puan ortalamalarının (28.22±10.95) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Sosyal güvencesi emekli sandığı olanların puan ortalamalarının (27.61±10.71) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu ve bakım verenlerin sosyal güvence durumları ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p>0.05).

Hastaya bakım sağlayan yakını, eşi olanların ölçek puan ortalamalarının (27.16±10.62) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu saptanmış ve bakım vericilerin hasta ile yakınlık dereceleriyle ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p>0.05).

Hasta ile beraber yaşamayan (26.56±8.85) ve yaşanılan aile üye sayısı 4-5 kişi olan (26.37±11.02) bakım verenlerin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu fakat puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Herhangi bir hastalığa sahip olanların (29.23±8.28) olmayanlara (24.58±9.60) göre puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir(p<0.05)

Herhangi bir hastalığa sahip olanların (29.23±8.28) olmayanlara (24.58±9.60) göre puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir**(p<0.05).**

Kötü alışkanlığa sahip olmayanların (26.08±10.67) olanlara (24.35±7.08) göre puan ortalamalarının yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Ailede bakıma gereksinim duyan başka birey bulunmayanların puan ortalamalarının (26.02±9.45), bulunanlara (20.11±8.63) göre daha yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu **(p<0.05).**

Hastasının hastalığını (25.68±10.26) ve tedavisini (25.80±10.30) bilmeyen, hastasının bakımıyla ilgili bilgiye (26.03±10.68) ve uygulamalara (26.00±10.62) ihtiyaç duyan bakım verenlerin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir (p>0.05).

MS ile ilgili bilgi alanların (25.83±8.82) ve bu bilgiyi sağlık çalışanından alanların (26.13±9.00), aldığı bilgiyi yeterli bulanların (25.87±8.18) puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir(p>0.05).

Altı yıl ve daha uzun süredir hastasına bakım veren bakım verenlerin puan ortalamalarının (28.09±10.16) istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir **(p<0.05).** Hastanın evinde bakım verenlerin puan ortalamalarının (26.00±11.33) daha yüksek olduğu fakat puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Hastasına günlük 3-4 saat (32.23±8.37), fiziksel bakım sağlayan (29.28±5.18) bakım verenlerin puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir **(p<0.05).**

Bakım için harcanan zamanı yeterli bulmayan (36.25±12.14) ve bakıma birden fazla kişinin desteğinin olduğunu ifade edenlerin (26.95±10.86) puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu fakat puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptandı (p>0.05).

5. TARTIŞMA

MS'li hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmanın bulguları literatür doğrultusunda tartışılarak aşağıda sunulmuştur.

Araştırmada bakım verenlerin %65.2'sini kadınların oluşturduğu bulunmuştur (Tablo 4.1.). Bu bakım verenlerin %31.5'i hastanın anne ya da babası, %27.2'si ise eşi konumundadır (Tablo 4.1.). Bu sonuç bakım sunmanın geleneksel olarak bir kadın sorumluluğu olarak bilinmesi ayrıca kadınların bakım vermeyi eski sorumluluklarının devamı olarak gördüklerini, erkeklerin ise bakım verme sorumluluklarına yabancı oldukları şeklinde yorumlanabilir. Yapılan araştırmalarda bakım verenlerin çoğunluğunu kadınların oluşturduğu ve hastanın eşi konumunda olduğu bulunmuştur.[64,65]

Araştırma kapsamındaki bakım verenler ile hasta bireylerin %75.0'inin aynı ev ortamda yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin %66.3'ünün çocuk sahibi olduğu ve bir çoğunun (%40.2) birlikte yaşadığı aile üye sayısının 4-5 kişi olduğu bulunmuştur (Tablo 4.1.). Bu durum bakım verenlerin hastanın daha çok anne-babası ya da eşi olmasından kaynaklanabilir. Yıldırım ve ark[66] yaptığı benzer bir araştırmada da bakım verenler ile hastalarının çoğunluğunun (%80.0) aynı ev ortamında yaşadıklarını bulunmuştur.

Hasta ile bakım veren bireylerin aynı ev ortamında kalma durumuna göre ZBYÖ'nden elde edilen puan ortalaması karşılaştırıldığında; ayrı ortamlarda yaşayan ve yaşanılan aile üye sayısı 4-5 kişi olan bakım vericilerin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Bu durum, hastaları ile aynı ev ortamında yaşayan bakım verenlerin bakımın sürekliliği ve devamlılığı açısından daha yararlı

olabileceklerini düşündürebilir. Çalışmamızın bu sonucu Yaşar[28], Tel ve ark.[67] tarafından yapılan çalışmaların sonuçları ile benzerlik göstermektedir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bir kısmının %9.8'inin bakıma gereksinimi olan başka bir bireye bakım verdiği ve bu kişilerin bakım verenin anne-babası ya da eşi olduğu bulunmuştur (Tablo 4.1.). Uğur ve ark.[68] bakım işini üstlenen bakım verenlerin aynı anda bir başka kişiye bakım verdiğini ve bakım verdiği kişilerin ise bakım verenin anne-babası ya da eşi ve çocuğu olduğunu bildirmişlerdir.

Bakım verenlerin herhangi bir iş ortamında çalışma ve bakıma yardımcı olan kişilerin yakınlık derecesi dağılımı incelendiğinde; bakım verenlerin %65.2'sinin herhangi bir mesleğe sahip olmadığı belirlenmiştir. Bakım sürecinde bakıma birden fazla kişinin yardımcı olduğu ve bu bireylerin bakım verenin anne, baba, kardeş, eş, çocukları olduğu bulunmuştur (Tablo 4.2.). Bu durum toplumumuzun kültürel özelliklerinden kaynaklanan eş ya da anne-baba olan bireye bakımda aile içi bağların ve saygının kuvvetli olmasından kaynaklandığı düşünülebilir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %65.2'sinin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi edindiği bulunmuştur. Bilgi edinen bakım verenlerin %72.7'si verilen bilgilerin yeterli olduğunu ifade ederken, verilen bilgilerin yeterli olmadığını düşünen bakım vericiler ise %27.3 olarak belirlenmiştir (tablo 4.2.). Ayrıca bakım verenlerin %57.6'lık kısmı ise bakım ve uygulamalarla ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Bu durum MS ile ilgili daha kapsamlı bilgi verilmesi gereksinimini düşündürmektedir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %45.0'sinin hastalarına 1-5 yıldır bakım verdiği ve günlük 1-2 saat bakım verdikleri verilen bakım saatini de yeterli buldukları belirlenmiştir (tablo 4.2.). 2012 yılında National MS Society (NAC) yaptığı araştırmada bakım verenlerin %35.0'ının Hastalarına 1-10 saat bakım verdiği, %3'ünün ise 81 saat

üzeri bakım verdiği bulunmuştur.[69] Yapılan bir diğer çalışmada ise Akyar ve ark.[70] bakım verenlerin %50'sinin hastalarına 1-5 saat bakım verdiği bulunmuştur.

Araştırma kapsamında bakım verenlerin %83.0'ünün hastasını psikolojik, sosyal, ekonomik, fiziksel yönden desteklediği, %7.6'sının ise hastasının sadece fiziksel ihtiyaçlarını karşıladığı bulunmuştur (tablo 4.2.). Hileman ve ark.[71] bakım sürecinde primer bakım verenlerin hastalarına daha çok hastalıkla baş etme ve psikolojik yönden destek verdiğini bulmuştur. Bir diğer araştırma da ise hastaların fiziksel yetersizlik hissettiği kadar psiko-sosyal olarak da etkilendiğini belirtmiş ve hastaların psiko-sosyal yönden desteklenmesinin yaşam kalitesini artırması yönünden önemli olabileceği belirtilmiştir.[72]

Araştırma kapsamına alınan çalışan hasta yakınlarının ZBYÖ' nden aldığı puan ortalamalarının çalışmayan hasta yakınlarına göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Bu durum bakım vericinin rollerine ek rollerin katılmasına bağlı olarak bakım verenin bakım verme işinde zorlanmasından kaynaklanabilir. Neal ve ark.[73] çalışma durumunun bakım veren kişiler üzerinde stres oluşturduğunu buna bağlı olarak da bakım vericilerde depresyon riskinin artabileceğini ayrıca bakım veren kişinin kendisini daha fazla tükenmiş ve yorgun hissedebileceğini, insomnia, diyabet, arthitis vb.. gibi sağlık problemlerinde ciddi artış ve sosyal bağlarında azalma olabileceğini vurgulamıştır.

Araştırmaya katılan 38 yaş ve üzeri bakım verenlerin ZBYÖ' nden aldıkları puan ortalamaları diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.4.). Bu bilginin aksine yapılan çalışmalarda yaşın bakım yükünü etkilediği ve genç bakım vericilerin daha fazla yük taşıdığı belirtilmiştir.[57,74,75]

ZBYÖ' nden elde edilen puan ortalaması cinsiyet ve medeni durum yönünden incelendiğinde erkek ve evli olan hasta yakınlarının puan ortalamalarının daha yüksek

olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Buchanan ve ark.[64] yaptığı 'MS'li Hastaları Yöneten İnformal Bakım Vericiler Arasındaki Bakım Yükü' adlı çalışmada, erkek bakım verenlerin yükünün kadınlardan daha fazla olduğu bulunmuştur. Bunun aksine başka bir çalışmada ise kadınlarda duygusal yük deneyimleme riskinin erkeklerden daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bildirilmiştir.[76]

Araştırma kapsamına alınan bakım verenler içerisinde eşlerin bakım yükü puan ortalamalarının diğer yakınlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Yapılan çalışmalarda bakımın daha sıklıkla eşler tarafından verildiği ve bu sürecin hem erkek hem de kadın eşler için sosyal yaşamı kısıtlayıcı olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda bakım verme süreci boyunca eşlerde depresyon ve anksiyete gibi rahatsızlıkların arttığı görülmüştür.[77,78] Figved ve ark.[79] MS'li hastalara bakım veren eşlerin diğer gruplara göre bakımda daha fazla sıkıntı yaşadığı ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bulunmuştur.

Bakım sürecinde çocuk sayısı 1 ya da 2 olan bakım verenlerin puan ortalamalarının çocuğu olmayan hasta yakınlarının ölçek puanlarından anlamlı fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Bu sonuç bakım verme sürecinde bakım vericinin çocuklarından destek almamasından ya da çocukların bakım ve uygulamalar konusunda bilgisi olmamasından kaynaklanabilir. Çalışmada çocukların yaşları sorulmamakla birlikte yaşlarının uygun olmaması da bakım vericide daha fazla yük oluşturabileceğini düşündürmektedir.

İşçi statüsünde çalışan ya da hiç işi olmayan bakım verenlerin ZBYÖ' nden aldıkları puan ortalamaları memur statüsünde çalışan bakım vericilerden daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.4.). bakım vericilerin gelir durumunun bakım verme yüküne etkisi incelendiğinde geliri giderinden az olan hasta yakınlarının puan ortalamalarının daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu durum bireylerin günlük ihtiyaçlarını yeterli

karşılayamamasının ve maddi zenginliğin olmamasının bakım verme yükünü artırabileceğini aynı zamanda bakım vericiyi psiko-sosyal yönden etkileyebileceğini düşündürmektedir.

Bakım sürecinde altı yıl ve daha üzün süredir hastasına bakım veren bakım verenlerin puan ortalamalarının diğer gruplara göre anlamlı fark oluşturacak şekilde daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Özyeşil ve ark.[80] bakım sürecinin sürekli ve uzun olmasının bakım vericilerde oluşan gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük ve duygusal yük arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu belirtmişlerdir.

Hastalık ve tedavi sürrecine ilişkin bilgi alma durumu incelendiğinde hastalık ve tedavi ile ilgili bilgisi olmayan aynı zamanda bakım ve uygulamalarla ilgili bilgiye ihtiyaç duyan hasta yakınlarının puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.). Bu sonuç hastalık ve tedaviye ilişkin verilen bilgilerin yetersiz olmasından ya da bakım vericinin bakım sürecine yeterince etkin katılmamasından kaynaklanabilir. Ayrıca verilen bakımın planlanmadan yapılması, uygun baş etme yöntemlerinin geliştirilmemesinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Araştırma kapsamında herhangi bir eğitim almadan sadece okur yazar olan hastaların puan ortalamalarının ilköğretim ve üzerinde eğitim almış kişilere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4) Araştırmamızın sonucuna bağlı olarak eğitim seviyesinin az olması bakım yükünü artıran bir etmen olarak görülürken, eğitim durumunun artmasıyla beraber hastalık ve bakım süreciyle baş etme becerilerinin geliştirilmesi arasında pozitif bir ilişki olduğu düşünülebilir. Schul ve ark[81] bakım sürecinde oluşan anksiyete ve depresyonun bakım saati ile doğrudan ancak boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile tersine bir ilişkisi olduğunu bildirmiştir.

Araştırma kapsamına alına bakım verenler içersinde herhangi bir hastalığa sahip olan bireylerin sağlıklı bakım verenlere göre puan ortalamalarının anlamlı derecede fark oluşturacak şekilde yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4) Taşdelen ve ark[82] yaptığı çalışmada bakım verenlerin yarısının kronik bir rahatsızlığa sahip olduklarını bulmuşlardır. Bakım verenlerin bakım işine kendilerini adamasıyla, kendi hastalık ve tedavilerini ihmal etmesi söz konusu olabilir. Buna bağlı olarak kendi sağlık problemlerine ek olarak bir başkasına bakım verme bakım verenlerde yük oluşturabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

MS' li hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırmada;

- Araştırmaya katılan bakım verenlerin ZBYÖ' ne göre puan ortalaması 25.44± 9.50 (9-59) olarak elde edilmiştir. Bu puan ortalamasına göre MS'li hastalara bakım veren bakım verenlerin bakım yüklerinin orta ve ciddi düzeyde olduğu belirlenmiştir.

- Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde 38 ve üzeri yaş grubunda olan bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu değişken dışında; erkek, evli, çocuğu olan, işçi statüsünde çalışan, hasta ile beraber yaşamayan, sağlık durumu kötü olan, hastasının hastalığı ve bakımı ile ilgili bilgi eksiği olan, altı yıl ve daha uzun süre bakım veren ve hastanın eşi konumundaki bakım verenlerin bakım yüklerinin anlamlı derecede daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Öneriler;

- Çalışmanın yapıldığı ilgili kurumdaki birimlere çalışma sonuçlarının bildirilmesi

- Bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin göz önünde bulundurulması önerilebilir.

- Hemşirelerin MS hastası ve ailelerini, gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmesi, onlara profesyonel destek sağlaması, semptom yönetimine ve kendi bakımlarına yönelik düzenli olarak eğitim ve danışmanlık yapması,

KAYNAKLAR

1. Efil S, Enç N. Klinik araştırmalarda hemşirenin rolü ve önemi. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi,* 2014, 5: 12- 21.

2. Atabek Aştı T, Karadağ A. *Hemşirelik Esasları Hemşirelik Bilim ve Sanatı,* 1. Baskı, İstanbul, Akademi Basın ve Yayıncılık, 2012: 219- 222.

3. Toseland RW, Smith G, Mccalion P. Family Caregivers of the Frail Elderly. In: Gıtterman A. ed. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resillient Population*, 2th ed. Columbia University Press, 2001: 99-109.

4. Rehinhard CS, Given B, Huhtala Petlick N, Bemis A. Supporting family caregivers in providing care, family caregiving-caregiver assessment. In: Hughes RG. Ed. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses,* 3th ed. United States, 2008, 14: 1-64.

5. Cimete G. *Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Tarihsel Gelişimi ve Evde Bakımda Hemşirenin Yeri*. Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, 1998, 7-16.

6. Tülek Z. Multiple sklerozlu hastanın hemşirelik bakımı. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 2007, 11- 2.

7. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multipl skleroz. *Journal Neurosci Nursing*, 2008, 40: 25-31.

8. Kim, Keum Soon, Kim, Bog Ja, Kim, Kyung Hee, Choe, Myoung –Ae, Myungsun Yi, Yang-Sook Hah, Sun Ju Chung, So-Hi Kwon. Subjective and objective caregiver burden in parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 2007, 37: 242-248.

9. Idstad M, Ask H, Tambs K. Mental disorder and caregiver burden in spouses:the Nord-Trondelang health study, Idstad et al. *BMC Public Health Journal*, 2010, 10: 516.

10. Öner Altıok H, Şengün F, Üstün B. Bakım: kavram analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi,* 2011, 4: 137-140.

11. Dalpezzo NK. Nursing care: a concept analysis. *Nursing Forum Volume*, 2009, 44: 256-264.

12. Leininger MM. Culture, care, diversity and universality: a theory of nursing. *National Leagvefor Nursing,* 1991, 432.

13. Potter PA, Perry AG. *Fundamentals of Nursing.* 6th ed America, Mosby Year-Book, 2005.

14. Hoover J. The personel and professional impact of undertaking an educational module on human caring. *J Adv Nurs*, 37: 79.

15. Özcan A. Hemşire- Hasta ilişkisi ve İletişim, 2. Baskı, Ankara, Sistem Ofset Basın ve Yayın, 2006, 16.

16. aydin.edu.tr/bilimsel_dergi/bilimseldergi4.pdf

17. Aydın M. Bir Üniversite Hastanesindeki Hastaların Hemşirelik Bakımını Algılayışları. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2014.

18. İnci F. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Denizli: 2006.

19. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. *Turkish Journal of Geriatrics,* 2002, 5: 155-159.

20. http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/key_workplace : 07.02.2015

21. Kasuya RT, Polgar-Baıley P. Caregiver burden and burnout. Aguide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 2000, 108: 119-123.

22. Hunt, CK. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship, 35* (1), 27-32.

23. Gıven BA, Gıven CW, Kozachık S. Family support in advanced cancer. CA Cancer J Clin, 2001, 51, 4: 213-31.

24. Akın A, Demirel S. Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi,* 2003, 25: 73-82.

25. Bilgili N. Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2000.

26. http:www.nursingcenter.com/ajnfamilycaregivers: 07.02.2015.

27. Özer S. Kalp yetersizliğinde aile/bakım verici yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyoloji Hemşireler Dergisi,* 2010, 1-7.

28. Yaşar F. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerin Primer Bakım Vericilerinin Gereksinimleri, Bakım Yükleri ve etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Başkent Üniversitesi, 2008.

29. Ak M, Yavuz FK, Lapsekili N, Türkçapar MH. Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 2012, 25: 330-337.

30. Bakıcının bakımı: Bir başkasının bakımını üstlendiğinizde ruh sağlığınız neden önemlidir? www.wfmh.org. 12.10.2014.

31. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. American Journal of Nursing, 2008, 108: 23-27.

32. Crawford DK, Mangiardi M, Xia X, Lopez-Valdez HE, Tiwari-Woodruff SK. Functional recovery of collosal axons following demyelination: a critical window. *Rehabil Psychol Journal,* 2009, 52: 463-469.

33. Kalb R. The emational and psychological impact of multipl sklerosis relapses. *J Neural Sci,* 2007, 256: 29-33.

34. Costello K, Halper J, Harris C. Nursing practice in MS.A core cirriculum. *İnternational MS Journal,* 2003, 11: 36-42.

35. http.//www.rehabnurse.org/uploads/cpmgs.pdf. 12.12.2014

36. Brodaty H, Franzcp, Fracp, Alice Green B, Hons, Koschera A. Meta-Analysis of psychosocial ınterventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatrics Society,* 2003, 51: 657-664.

37. Arpacı F, Arlı M. Aile Ortamında Demanslı Yaşlı Bakımında Karşılaşılan Sorunlar, 1. Ulusal Yaşlılık Kongresi Kitabı, 332-344.

38. Çavdarlı İ. Kanserli hastanın terminal dönemdeki bakımı. Türk Onkoloji Dergisi, 2011, 26: 142-147.

39. Tokgöz OS, Akpınar Z, Okudan N, Gökbel H. Multipl sklerozlu hastalarda kan diurnal melatonin seviyesi ile görsel uyarılmış potansiyel latans değişiklikleri ve kan lipid profili ilişkisi. *Genel Tıp Dergisi*, 2007, 17: 139-142.

40. Türk Nöroloji Derneği. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu*,* 2. Baskı, 2013: 1-14.

41. Kapucu S, Akkuş Y, Akdemir N. Knowledge of patients with multipl skleroz about their disease and prevention of complications. *Nöroloji Bilimleri Dergis*i, 2011, 28: 362-375.

42. Türk Nöroloji Derneği. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu, 2. Baskı, 2013, 80-82.

43. Alp R. Multipl Skleroz Hastalarında Gastrointestinal Sistem Motilite Bozuklukları ve Amiloidoz İlişkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Nöroloji Anabilim Dalı. Doktora Tezi, İstanbul: Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2004.

44. Mappıng Multipl Sclerosıs Around The World. http.//www.msif.org/.../msif-atlas-of-MS-2013. 24.09.2014.

45. What is Ms? http.//www.nationalmssociety.org/ What-is-MS/ What-Causes-MS. 24.09.2014.

46. Kurtzke JF. A Reassessment of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neural Scan,* 1975, 51: 137-57

47. Multipl Skleroz. www.istanbulsağlik.gov.tr /w/sb/per/belge/multipl_skleroz.pdf. 12.03.2014.

48. Kızıltaş Tokmak G. Multipl Skleroz Hastalarında Beyinsapı Refleksleri ile Manyetik Rezonans Görüntüleme Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Nöroloji Anabilim Dalı. Doktora Tezi, İstanbul: 2008.

49. Nurmikko TJ, Gupta S, Maclver K. Multipl skleroz-related central pain disorders. *Journal of Curr Pain Headache*, 2010, 14: 95-189.

50. National MS Society. Balance and Multipl Skleroz. http//.www.msaustralia.org.au. 25.09.2014

51. Wells Coutney S. Common types MS. In: Burk J, Borkowski A, Damiri P, Richman C (eds). All About Multipl Skleroz, 3th ed. MSSA Press, America, 2006: 1-6.

52. Erdem H. Multipl sklerozda semptomatik tedavi. *Ankara Üniversitesi Tıp Dergisi,* 1998, 51: 225-230.

53. Türk Nöroloji Derneği. Multipl Sklerozda Tanı ve Tedavi Kılavuzu. 2. Bskı, 2013: 20-24.

54. Türkiye Nöroloji Derneği. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu. 2.Baskı, 2013: 42-50.

55. Henze T. Managing specific symptoms in people with multipl sklerosis. *Int MS J.* 2005, 12: 60-8.

56. The Resarch Advisor (http://research-advisors.com): 01.01.2014.

57. Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin yükü envanterinin türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Nöroloji Bilimleri Dergisi,* 2009, 26-18: 60-73.

58. Çetinkaya F, Karadakovan A. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün İincelenmesi. *Geriatri Dergisi,* 2012, 15: 171-178.

59. Zaybak A, Güneş Ü, Günay İsmailoğlu E, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi,* 2012, 15:1.

60. Chou K R, Chu H, Tseng C L, Lu R B, The measurement of caregiver burden. *Journal Med Sci,* 2003, 23: 73-82.

61. İlhan Atagün M, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 2011, 3: 513-552.

62. www.rgpc.ca/.../pdfs/3%20Caregiver%20Supp...

63. Özer N, Yurttaş A, Çevik Akyıl R. Psychometric evaluation of the Turkısh version of the zarit burden interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transculturel Nursing,* 2012, 23: 6

64. Buchanan RJ, Dagmar R, Huangh C. Cregiver burden among informal caregivers assisting people with multipl sclerosis. *İnternational Journal MS Care*, 2011, 13: 76-83.

65. Altun İ. *Hasta yakınlarının bakım verme durumunda zorlanma durumları*, Birinci Ulusal Evde Bakım Kongre Özet Kitabı, İstanbul, 1998: 71-78.

66. Yıldırım S, Engin E, Aycan Başkaya V. İnmeli hastalara bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler. *Ege Üniversitesi Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2012, 169-174.

67. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH' lı hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Türk Toraks Dergisi*, 2012, 13: 87-92.

68. Uğur Ö, Çiçek Fadıloğlu Z. Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 2012, 53-58.

69. The National MS (NAC). http.// www.nationalmssociety.org/.../Brochure-A-Gui. 07.01.2015.

70. Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2009, 32-49.

71. Hileman J, Lackey N, Hassanien R. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Form*, 1992, 19: 771-777.

72. Göktalay T, Akın M, Aydemir Ö. Akciğer kanserli hastalarda yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Solunum Hastalıkları Dergisi*, 2001, 3: 265-270

73. Neal MB, Wagner DL. Working caregivers: ıssues, challenges and opportunites fort he aging network. *Portland State University Journal*, 2001, 1-35.

74. Hevvel ET, Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de, Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and posibilities for invention. *Clin Rehabil*, 2001, 15: 669-677.

75. Erdem M. Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Dergisi*, 2005, 8: 101-106.

76. Karabuğa Yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi,* 2013, 15: 1-16.

77. Croog SH, Burlesan A, Sudilovsky A, Bavme RM. Spouse caregivrs of Alzheimer patients:problem responses to care burden. *Mental Health Journal*, 2006, 10: 87-100.

78. Westaway L, Overbury O. Depression and burden in spouses of individuals with sensory impairment. *Original Research*, 2010, 31-36.

79. Figved N, Myhr KM, Lorsan JP, Aarsland D. Caregiver burden multipl sklroz:the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal Neurosarp Psychiatry, 2*007, 78: 1097-1102.

80. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Hemşirelik Dergisi*, 2014, 15: 39-44.

81. Schulz R, Beach S. Caregiver in as a risk factor for mortalty. *JAMA*, 1999, 282: 2215-2219.

82. Taşdelen P, Ateş M. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yüklerinin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi*, 2012, 12-9: 22-29.

EKLER

EK 1. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler	
Adı Soyadı	: Serpil Özmen
Doğum tarihi	: 18.12.1984
Doğum Yeri	: ERZURUM
Medeni Hali	: Bekar
Uyruğu	: T.C
Adres	: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, 25240 ERZURUM.
Tel	: 0507 746 90 19
Faks	:
Email	: srpozmen.25@gmail.com
Eğitim	
Lise	: Erzurum Mehmet Akif Ersoy Düz Lise (2002)
Lisans	: Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu (2006)
Yüksek Lisans	: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı (2012-2015)
Doktora	: ……..Üniversitesi……Fakültesi,…… Anabilim Dalı (2009-2012)
Yabancı Dil Bilgisi	
İngilizce:	YDS 65.0, 2014 Eylül
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar	
İlgi Alanları ve Hobiler	

EK 2. ANKET FORMU

Anket No:

Tarih:

1. Kaç yaşındasınız? ……
2. Cinsiyetiniz nedir?.....
3. Hasta bireye yakınlık dereceniz nedir?.....

4. Hastanızla beraber yaşama durumunuz

   □Beraber yaşıyor

   □Beraber yaşamıyor

   □Kısmen/bazen beraber yaşıyor

5. Medeni durumunuz nedir?

   □ Evli □Bekar

6. Birlikte yaşadığınız aile üyeleri kimler açıklayınız?.....
…….
.

7.Çocuk sayınız nedir?(varsa)……..

8.Eğitim durumunuz

   □Okur-Yazar □İlkokul/ortaokul □Lise □Üniversite

   □Diğer…….

9.Çalışma Statünüz

   □İşsiz □İşçi □Emekli □Memur □Serbest Meslek

   □Diğer……..

10.Sosyal Güvence

   □Yeşil Kart □SSK □Bağ-kur □Emekli Sandığı

11.Tanısı konulmuş bir sağlık probleminiz var mı?

   □Evet (açıklayınız)……

   □Hayır

12.Kötü alışkanlıklarınız

   □Sigara

   □Alkol

13.Ailede bakım gereksinimi olan başka bir birey var mı?

□Evet (Açıklayınız)…….

□Hayır……

14.Hastanızın yaşı……...

15.Hastanızın sosyal güvencesi

□Yeşil Kart □SSK □Bağ-kur □Emekli Sandığı

16.Hastanızın medeni durumu nedir?

□Evli □Bekar □Dul

17.Hastanızın çocuk sayısı (varsa)……

18.Hastanızın eğitim durumu nedir?

□Okur-yazar □İlkokul/ortaokul □Lise □Üniversite

□Diğer…….

19.Hastanız kaç yıldır MS hastası……..

20.Hastanız MS'in hangi evresinde

□Atak şeklinde

□İkincil ilerleyen evre(orta evre)

□Birincil ilerleyen evre(ilerlemiş evre)

21.Multipl skleroz hastalığı nedir biliyor musunuz?

□Evet

□Hayır

22.Hastanıza uygulanan tedavi yöntemi ve kullandığı ilaçları biliyor musunuz?

□Evet(Açıklayınız)…….…….

□Hayır

23.Hastanıza uygulanan bir diyet programı var mı?

□Evet 8açıklayınız)……

□Hayır

24.Uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimine ihtiyaç duyuyor musunuz?

□Evet

□Hayır

25.Bakımla ilgili bilgi gereksinimine ihtiyaç duyuyor musunuz?

□Evet

□Hayır

26.Bu konularla ilgili bir uzmandan bilgi aldınız mı?

□Evet (açıklayınız)

□Hayır

27.Eğitim aldıysanız verilen bilgileri bakım ve uygulama için yeterli buluyor musunuz?

□Evet

□Hayır

28.Yeterli bulmadığınız alanlar nelerdir açıklayınız?

……

……

29.Hastanıza kaç yıldır bakım veriyorsunuz?

□1 yıldan az

□1-5 yıl arası

□>6 (6 yıldan fazla)

30.Bakım verdiğiniz yer

□Hastane

□Hastanın evi

□Bakım verenin evi

□Hem hastane hem ev

31.Günlük kaç saat bakım veriyorsunuz……

32.Bakım için harcadığınız zamanı yeterli buluyor musunuz?

□Evet

□Hayır

33.Bakım verdiğiniz kişiye en çok hangi alanlarda yardımcı oluyorsunuz*

□Psikolojik

□Sosyal

□Fiziksel bakımına yardım

□Ekonomik

□Diğer

34.Bakımı paylaştığınız kişiler var mı?

□I. Derece akraba (anne,baba,kardeş, eş, çocuklar)

□II. Derece akraba (hala,teyze, amca,yeğen,torun9

□Diğer (bakıcı, tanıdık komşu9

□Birden fazla destek (anne,baba,bakıcı,akraba,kardeş)

35. Destek aldığınız alanlar nelerdir?

□Psikolojik □Ev işlerinde

□Ekonomik □Yemek

□İletişim □Ulaşım

□Diğer…….

EK 3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)

Aşağıda bakım verdiğiniz kişi ile ilgili duygu ve deneyimlerinizi yansıtan ifadeler verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için her ifadeyi okuyarak duygularınızı yansıtan cevabı her bir ifadenin önündeki karelerden uygun olanı işaretleyerek belirtiniz.

Lütfen sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

	İFADELER	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sık sık**	**Her zaman**
1	Bakım verdiğiniz yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha çok yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2	Bakım verdiğiniz yakınınıza harcadığınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3	Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da işinize karşı diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?					
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman kızgınlık hissediyor musunuz?					
6	Bakım verdiğiniz yakınınızın son zamanlarda diğer aile üyeleri ile ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7	Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?					
8	Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman gerginlik hissediyor musunuz?					
10	Bakım verdiğiniz yakınınızla ilgilendiğiniz için sağlığınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?					
11	Yakınınızın bakımı nedeniyle istediğiniz gibi özel yaşamınızın olmadığını düşünüyor musunuz?					
12	Yakınınızın bakımı nedeniyle sosyal yaşamınızın kısıtlandığını hissediyor musunuz?					
13	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolayca arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					

14	Bakım verdiğiniz yakınınızın bakım vermeniz gereken tek kişi oymuş gibi sizden ona bakım vermenizi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15	Kendi harcamalarınıza ek olarak bakım verdiğiniz yakınınızın bakımı için yeterince paranız olmadığını düşünüyor musunuz?					
16	Bakım verdiğiniz yakınınızın, bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?					
17	Bakım verdiğiniz yakınınızın hastalığı nedeniyle yaşam kontrolünüzü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini istermisiniz?					
19	Yakınınız için ne yapılması gerektiği konusunda kararsızlık çektiğiniz oluyor mu?					
20	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21	Yakınınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu?					
22	Bakım verdiğiniz yakınınızın size yük olduğunu düşünüyor muzunuz?					

EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Multipl Skleroz (MS) hastalığı olan bireylerin bakım gereksinimleri önemli ölçüde siz aile bireyleri tarafından yapılmaktadır. MS'li hastalar hastalık süreci ilerledikçe yatağa bağımlı hale gelebilmekte ve dolayısıyla size olan gereksinimleri artmaktadır. Hastaların bu süreçte yaşadıkları güçlüklere bağlı olarak aile bireyleri de maddi ve manevi sıkıntılar yaşamaktadır. Bu çalışmayı hastanıza bakım vermede yaşadığınız güçlükleri ve gereksinimleri belirlemek amacıyla yapıyoruz. Sizlerin yaşadığı sorunlar ve güçlüklerinizin neler olduğunu öğrenmek size nasıl yardım edebileceğimizi anlamada ve daha iyi bir bakım vermede yardımcı olacaktır.

Bu araştırmaya katılıp katılmayacağınıza karar vermekte tamamen özgürsünüz. Araştırma başladıktan sonra devam etmeyi istememe hakkına sahipsiniz. Bu araştırma size ve ailenize herhangi bir mali yük getirmeyecektir.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, kendi rızam ile katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllü (bilgi verebilecek kişi) **Ad-soyad:** **Hastaya yakınlığı:** **Adres:**	**Telefon:** **İmza**:
Araştırmayı yapan araştırıcının **Ad-soyad**:	 **İmza:**

EK 5. ETİK KURUL İZİN BELGESİ

ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ 2009	**ETİK KURUL SONUÇ FORMU**	ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ ERZURUM 1957

Araştırmanın Adı: "Multipl Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörler"

Araştırmanın Yürütülmesi Uygundur (X)

Düzenlemeler Yapıldıktan Sonra Yürütülmesi Uygundur ( )

Araştırmanın Yürütülmesi Uygun Değildir ( )

Açıklamalar (Uygun değil ya da düzeltme gerekiyorsa): Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'nun 11.12.2013 tarihinde yapılan toplantısında "Multipl Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörler " konulu Yrd.Doç.Dr.Afife YURTTAŞ ve Hemşire Serpil ÖZMEN'in çalışması etik açıdan uygun bulunmuştur.

Prof.Dr. Mehtap TAN
Başkan

Doç.Dr.Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ
Başkan Yrd.

Doç.Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU
Üye

Doç.Dr.Nadiye ÖZER
Üye

Doç.Dr. Elanur YILMAZ KARABULUTLU
Sekreter/Raportör

EK 6. ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARI

"2014.12.2/b " ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARLARI OTURUM TARİHİ: 19.03.2014

2/b-Enstitümüz Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencilerinden Serpil ÖZMEN'in tez konusunun belirlenmesine ilişkin Anabilim Dalı Başkanlığının 11.03.2014 tarih, 169 sayılı yazısı görüşüldü.

Yapılan görüşmelerde Enstitümüz Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencilerinden Serpil ÖZMEN'in tez konusu hakkında Etik Kurul Raporu ve Tez Başvuru Formu dikkate alınarak Anabilim Dalı Başkanlığının teklif ettiği şekli ile **"Multipl Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi"** kabul edilmesine, kararın ilgili öğrenci ve Anabilim Dalı Başkanlığına bildirilmesine, mevcudun oy birliğiyle;

MÜDÜR
Prof. Dr. Yavuz Selim SAĞLAM

MÜDÜR YRD.
Doç. Dr. Abdulkadir YILDIRIM

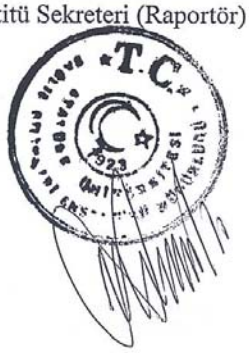
MÜDÜR YRD.
Doç. Dr. Reva BALCI AKPINAR

ÜYE
Prof. Dr. Mehtap TAN

ÜYE
Prof. Dr. Hayati Murat AKGÜL

ÜYE
Doç. Dr. Meltem ÇETİN

Hilmi DİYARBAKIR
Enstitü Sekreteri (Raportör)



EK 7. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI RESMİ KURUM İZNİ

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkez Müdürlüğü

Sayı : 45361945-03/3121 **Erzurum** : 20.03.2014

Konu: Tez Çalışması

ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)

İLGİ: 20.03.2014 tarih ve 719-6659 sayılı yazı.

İlgi sayılı yazınızla Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans öğrencisi Serpil ÖZMEN'in "Multipi Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" konulu tez çalışmasını hastanemizde yapması başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Necip BECİT
BAŞHEKİM

Atatürk Üniversitesi Araştırma Hastaneleri Yazı İşleri Bürosu
Tel: 0442 3446765-64 Fax: 0442 2361301