



T.C.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OMURİLİK YARALANMASI OLAN HASTALARA BAKIM
VERENLERİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN
İNCELENMESİ**

Kübra SEZGİN

**HEMŞİRELİK ESASLARI ANA BİLİM DALI
HEMŞİRELİK ESASLARI PROGRAMI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

AĞUSTOS / 2024



T.C.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OMURİLİK YARALANMASI OLAN HASTALARA BAKIM
VERENLERİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN
İNCELENMESİ**

Kübra SEZGİN

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Tülay BAŞAK**

**HEMŞİRELİK ESASLARI ANA BİLİM DALI
HEMŞİRELİK ESASLARI PROGRAMI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

AĞUSTOS / 2024

TEZ KABUL ONAYI



BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi
- Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Kübra Sezgin

01.08.2024

ÖZET

Amaç: Bu çalışmada, omurilik yaralanmalı (OY) hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünün incelenmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntemler: Tanımlayıcı tipte ve kesitsel özellikte olan araştırma, Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi'nde yatarak tedavi gören OY'li hastalara bakım verenlerle yapılmıştır. Araştırma, örneklem hesaplaması doğrultusunda 116 bakım veren ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın yürütülebilmesi için etik kurul onayı ve kurum izni alınmıştır. Araştırma verileri, 'Hasta Tanıtım Formu, Bakım Veren Tanıtım Formu, Barthel İndeksi (Bİ), Bakım Verme Yükü Ölçeği (BYÖ), SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-12) kullanılarak yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 25.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel analiz yöntemleri (sayı, yüzde, min-maks değerleri, ortalama ve standart sapma) kullanılmıştır. Kullanılan verilerin normal dağılıma uygunluğu basıklık çarpıklık değerleri ile test edilmiştir. Normal dağılım gösteren ikili grup değişkenlerinin karşılaştırılmasında; Independent Sample t testi, ikiden fazla grup değişkenlerinin karşılaştırılmasında One Way Anova Testi; korelasyon analizi için Pearson testi kullanılmıştır. İstatistiksel kararlarda $p < 0,05$ anlamlılık düzeyi kabul edilmiştir.

Bulgular: Araştırmaya katılan bakım verenlerin yaş ortalamaları $47,23 \pm 12,92$, %65,5'i kadın ve %79,3'ü evlidir. Bakım verenlerin, BYÖ puan ortalaması $49,57 \pm 16,175$, SF-12'nin alt boyutları; SF-12 fiziksel bileşen ölçeği (FBÖ-12) puan ortalaması $43,94 \pm 11,28$, SF-12 mental bileşen ölçeği (MBÖ-12)" puan ortalaması $36,96 \pm 10,40$ 'tır. Bakım verenin yaşı ve eğitim durumu açısından BYÖ, FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. ($p < 0,05$) Bu çalışmada bakım verenlerin BYÖ puanları ile FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü, orta düzey bir ilişki bulunmuştur. ($p < 0,05$)

Sonuç: OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün orta düzeyde, fiziksel ve mental yaşam kalitesinin ortalamanın altında olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin bakım yükü arttıkça, yaşam kalitesi azalmaktadır. Bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini iyileştirecek sağlık, sosyal ve ekonomik destek gibi çok boyutlu strateji ve müdahalelerin geliştirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Bakım, bakım veren, omurilik yaralanması, bakım verme yükü, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to investigate the quality of life and burden of care of caregivers of patients with spinal cord injury (SCI).

Material and Methods: The descriptive study was conducted with caregivers of patients with SCI who were hospitalized at Ankara Bilkent City Hospital, Physical Therapy and Rehabilitation Hospital. The research was carried out with 116 caregivers in line with the sample calculation. In order to conduct the research, ethics committee approval and institutional permission were obtained. The research data were collected by face-to-face interview method using the Patient Identification Form, Caregiver Identification Form, Barthel Index (BI), Burden of Care Scale (BIS), SF-12 Quality of Life Scale (SF-12). The data obtained in the study were analyzed using SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 25.0 program. Descriptive statistical analysis methods (number, percentage, min-max values, mean and standard deviation) were used to evaluate the data. The conformity of the data used to the normal distribution was tested with kurtosis skewness values. In the comparison of normally distributed binary group variables; Independent Sample t-test, One Way Anova Test for comparison of more than two group variables; Pearson test was used for correlation analysis. A significance level of $p < 0.05$ was accepted in statistical decisions.

Results: The mean age of the caregivers participating in the study was 47.23 ± 12.92 , 65.5% were female and 79.3% were married. The mean score of the caregivers was 49.57 ± 16.175 , sub-dimensions of SF-12; The mean score of the SF-12 physical component scale (FIM-12) was 43.94 ± 11.28 , and the mean score of the SF-12 mental component scale (MBS-12) was 36.96 ± 10.40 . A statistically significant difference was found between the BRS, FIM-12, and MBS-12 scores in terms of the age and educational status of the caregiver. ($p < 0.05$) In this study, a statistically significant negative, moderate correlation was found between the BRI scores of the caregivers and the FIM-12 and MBI-12 scores. ($p < 0.05$)

Concluisions: It was found that the caregiving burden of caregivers of patients with SCI was moderate, and the physical and mental quality of life was below average. As the burden of care of caregivers increases, the quality of life decreases. It is recommended to develop multidimensional strategies and interventions such as health, social and economic support to improve the burden of care and quality of life of caregivers.

Keywords: Care, caregiver, spinal cord injury, burden of caregiving, quality of life

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim sürecinde, engin bilgi ve deneyimleri ile yoluma ışık tutan, profesyonel duruşunu örnek aldığım Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Başkanı değerli tez danışmanım Prof. Dr. Tülay Başak'a,

Tez Savunma sınavı jürileri Doç. Dr. Hüsna Özveren'e ve Dr. Öğr. Üyesi Gül Şahin Karaduman'a değerli katkı ve görüşleri için,

Çalışmaya gönüllü olan tüm katılımcılara,

Hemşirelik mesleğini yürekten yapan tüm meslektaşlarıma,

Üniversite ve yüksek lisans yolculuklarımdan her anımı güzelleştiren, desteğini esirgemeyen can dostum Esin Orakçı'ya,

Yüksek lisans eğitimim sürecini keyifli hale getiren, samimiyetleri ile içimi ısıtan değerli arkadaşlarım Ecem Ak ve Öznur Can'a,

Yanımda olan ve her daim desteklerini hissettiğim dostlarıma,

Hayatımın her anında varlığını hissettiren, yükümü hafifleten can yoldaşım sevgili eşim Mustafa Sezgin'e,

Bugünlere gelmem de en büyük katkıya sahip olan, fedakarlıkları ile her an yanımda, kalbimde olan canım annem, babam ve aileme sevgi ve saygılarımı sunar, teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	iv
ABSTRACT	v
TEŞEKKÜR	vi
İÇİNDEKİLER	vii
TABLO LİSTESİ	x
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
1. GİRİŞ.....	1
1.1.ARAŞTIRMANIN KONUSU VE AMACI.....	1
1.2.ARAŞTIRMA SORULARI	3
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1.OMURİLİK YARALANMASI (OY).....	5
2.2.OMURİLİK YARALANMASI ETİYOLOJİSİ	5
2.3.OMURİLİK YARALANMASI EPİDEMİYOLOJİSİ	6
2.4.OMURİLİK YARALANMASINDA HEMŞİRELİK BAKIMI.....	6
2.4.1.Ağrı	7
2.4.2.Basınç Yaralanması.....	8
2.4.3.Kardiyovasküler Problemler	8
2.4.4.Ortostatik Hipotansiyon	9
2.4.5.Otonom Disrefleksi	9
2.4.6.Solunum Problemleri	10
2.4.7.Kas İskelet Sistemi Problemleri.....	10
2.4.8.Nörojenik Mesane	11
2.4.9.Nörojenik Bağırsak	12
2.4.10.Cinsel Sorunlar ve İnfertilite.....	12
2.4.11.Termoregülasyonda Bozulma	13
2.4.12.Psikolojik Sorunlar, Uyum süreci	13
2.5.OMURİLİK YARALANMASINDA REHABİLİTASYON.....	13
2.6.BAKIM VERME	14
2.6.1.Formal (Resmi) Bakım.....	14

2.6.2.İnformal Bakım	14
2.7.BAKIM VERME YÜKÜ.....	15
2.7.1.Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler	15
2.7.2.Bakım Verme Yükünün Azalmasında Hemşirenin Rol ve Sorumlulukları	16
2.7.3.Bakım Veren Bireylerin Yaşadığı Güçlükler	17
2.7.4.Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri	18
2.8.YAŞAM KALİTESİ	19
2.8.1.Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	19
2.8.2.Yaşam Kalitesinin İyileştirilmesine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları	19
2.9.BAKIM VERME YÜKÜ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİSİ	21
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER	23
3.1.ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ.....	23
3.2.ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI	23
3.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ	23
3.4.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	25
3.4.1.Hasta Tanıtım Formu (Bkz. Ek 1).....	25
3.4.2.Bakım Veren Tanıtım Formu (Bkz. Ek 2)	25
3.4.3.Barthel İndeksi (Bİ)(Bkz. Ek 3).....	25
3.4.4.Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BYÖ) (Bkz. Ek 4)	26
3.4.5.SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-12) (Bkz. Ek 5).....	26
3.5.ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI	27
3.5.1.Araştırmanın Ön Uygulaması	27
3.5.2.Araştırma Verilerinin Toplanması	27
3.6.DEĞİŞKENLER	28
3.6.1.Bağımsız Değişkenler	28
3.6.2.Bağımlı Değişkenler	28
3.7.ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU	28
3.8.VERİ ANALİZİ	28
4. BULGULAR	31
4.1.HASTALARIN TANIMLAYICI VE TIBBİ ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	31
4.2.BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULARI.....	33

4.3.BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN SF-12 VE BYÖ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI BULGULARI	35
4.4.BAKIM VERENLERİN SF-12 VE BYÖ PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULAR	40
5. TARTIŞMA	41
5.1.BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI.....	41
5.2.BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN SF-12 VE BYÖ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI BULGULARININ TARTIŞILMASI	44
5.3.BAKIM VERENLERİN SF-12 VE BYÖ PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULARIN TARTIŞILMASI.....	50
5.4.ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	51
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	53
6.1.SONUÇ	53
6.2.ÖNERİLER.....	55
7. KAYNAKLAR.....	57
8. EKLER.....	65
EK-1 HASTA TANITIM FORMU.....	65
EK-2 BAKIM VEREN TANITIM FORMU	67
EK-3 BARTHEL İNDEKSİ	70
EK-4 BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ	72
EK-5 SF-12 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ	74
EK-6 ETİK KURUL ONAY FORMU	76
EK-7 KURUM İZNİ.....	77
EK-8 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU (BGOF).....	78
EK-9 ÖLÇEK KULLANIM İZİNLERİ	80
9. ÖZGEÇMİŞ VE İLETİŞİM BİLGİLERİ	81

TABLO LİSTESİ

Tablo 3.8.1. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Normallik Analizi Sonuçları	29
Tablo 4.1.1. Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri.....	31
Tablo 4.1.2 Hastaların Tıbbi Durumlarına İlişkin Özellikleri.....	32
Tablo 4.2.1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri	33
Tablo 4.2.2. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri.....	34
Tablo 4.3.1. Bakım Verenlerin SF-12 ve BYÖ Puan Ortalamaları	35
Tablo 4.3.2. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-12 ve BYÖ Puanlarının Karşılaştırılması.....	36
Tablo 4.3.3. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin SF-12 ve BYÖ Puanlarının Karşılaştırılması.....	38
Tablo 4.4.1. Bakım Verenlerin BYÖ, SF-12 ve Bİ Puanları Arasındaki İlişki.....	40
Tablo 4.4.2. Bakım Verenlerin FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ Arasındaki İlişki	40

SİMGELER VE KISALTMALAR

BGOF	: Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu
Bİ	: Barthel İndeksi
BKİ	: Beden Kitle İndeksi
BYÖ	: Bakım Verme Yüğü Ölçeğı
FBÖ-12	: SF-12 Fiziksel Bileşen Ölçeğı
MBÖ-12	: SF-12 Mental Bileşen Ölçeğı
OY	: Omurilik Yaralanması
SF-12	: SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeğı
SS	: Standart Sapma

1. GİRİŞ

1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU VE AMACI

Omurilik yaralanması (OY), dünya çapında giderek daha fazla tanınan; fiziksel bağımlılık, psikolojik stres, finansal yük, morbidite ve mortalite oranlarını arttıran ciddi bir nörolojik hastalıktır (1-3). OY, omuriliği çevreleyen vertebraların hasarıyla birlikte; omuriliğin baskı, ezilme ya da kesisi sonucu oluşmaktadır (4-6). Son 30 yılda, küresel prevalansı milyonda 236'dan 1298 vakaya yükselmiştir (1). Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde tıp alanındaki yeniliklere bağlı olarak, OY'li bireylerin mortalite oranları ciddi ölçüde azalmaktadır (6). OY, uzun süre rehabilitasyon gerektiren, ciddi ve genellikle kalıcı sakatlığa yol açan bir durumdur. Rehabilitasyondan sonra, OY'li birçok hasta fiziksel, psikolojik ve/veya sosyal desteğe ihtiyaç duyarlar (7). OY'li bireyler geri kalan hayatlarında bağımlı olarak yaşamak zorundadırlar. Buna bağlı olarak, ihtiyaçlarını büyük oranda karşılayamazlar ve bakıma gereksinim duyarlar (6).

Bakım veren bireyler; hastalık sürecini yöneten, hastaya bedensel, psikolojik ve sosyoekonomik olarak birçok yönden katkıda bulunan kimselerdir. Bakım verenlerin büyük çoğunluğunu aile üyeleri ya da yakın çevre ve arkadaşlar oluşturur (8). Bakım verme süreci; motivasyon gibi olumlu durumları geliştirmesinin yanı sıra yetersizlik hissi, yaşamdan zevk alamama gibi olumsuz durumların oluşmasına da zemin hazırlar. OY'li bireylerin yatağa bağımlı olmaları ve günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaçlarının olması, bakım verenler açısından yük olarak algılanmaktadır (9).

Liu ve ark.'ın (2020) bakım verme yükü kavramını inceledikleri, 33 makalenin analizi sonucunda; bakım verme yükü 'bakıcının bir aile üyesine ve/veya sevilen birine zaman içinde bakmaktan algıladığı çok yönlü gerginlik düzeyi' olarak tanımlanmıştır. Düşük gelir düzeyi, çok fazla sorumluluk alma ve sosyal aktivitelerin azalmasının bakım verme yüküne sebep olabileceği bildirilmiştir (10). Bakım verme yükü, bakım verenlerin yaşadığı bedensel rahatsızlık, ruhsal sorunlar, sosyal

etkinliklere katılımda azalma, yakın çevre ile ilişkilerde bozulma ve ekonomik problemler gibi birçok soruna yol açabilir (8, 11, 12). Bakım verenlerin yaşadığı sorunlar hastanın bağımlılığı ile orantılı olarak artış göstermektedir (13). OY'li hastanın; bağımlılık düzeyi, psikososyal durumu ve akut dönemde olması; bakım verenlerin ise ileri yaşta ve kadın olmasının bakım verme yükünü arttırdığı bildirilmiştir (10). Literatürde OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün ele alındığı birçok çalışmada, bakım verme yükünün orta düzeyde olduğu belirlenmiştir (11, 14-16). Bakım verme yükünün artması bakım verenlerin yaşam kalitelerini de olumsuz etkileyebilmektedir (8, 17).

Yaşam kalitesi, bedensel, işlevsel, ruhsal ve sosyal iyilik ile ilgili çok yönlü bir kavramdır (18). Yaşam kalitesi kişiye göre farklılık göstermesine rağmen öz saygı, hayata bakış açısı, sağlık, duygusal ve maddi durum gibi etkenlerden etkilenmektedir (19). Conti ve ark.'ın (2021) OY'li hastalara bakım verenlerle yaptığı kesitsel çalışmada; bakım verme yükünün, yaşam kalitesinin güçlü bir göstergesi olduğunu ve bakım verenin refahını artırmak için bakım verme yükünün minimumda tutulması gerektiğini saptamıştır (20). Backx ve ark.'ın (2018) çalışmasında, OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yükü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı bildirilmiştir (7). Aynı zamanda bakım verenlerin bakım verme yükünün ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesinde hemşirelik bakımı kritik bir yere sahiptir (6).

Hemşirelik bakımı, insanı bütüncül olarak değerlendirmesi sebebiyle, yaşam kalitesi kavramı, hemşirelik mesleğinde önemli bir yere sahiptir (19). Bütüncül yaklaşımda, hastanın fiziksel, mental, psikolojik, kültürel, çevresel ve sosyal ilişkilerinin birbirleriyle bağlantılı olduğu kabul edilmektedir (21). Bu nedenle hastaların bakım verenlerinin bakım sürecine dahil edilmesi ve ihtiyaçlarının karşılanması gerekmektedir (6). Hemşirelerin, bakım veren bireylerin; bakım verme sürecinde yaşadıkları zorlukları saptaması, bakım verme sürecine uyum becerileri geliştirmesi, yaşam kalitelerini belirlemesi ve gereken desteği sağlaması bakımın etkinliği artırarak hastaların daha iyi bakım alması ve bakım verenlerin yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlar (8, 17).

Ülkemizde, OY'li hastalarda bakım verenlere yönelik sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (6, 9, 11, 22, 23). Bu çalışmalarda; OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yükü, depresyon, anksiyete, yaşam doyumu, sosyal destek ve bakımla ilgili bilgi düzeyi incelenmiştir. Ancak ülkemizde OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesive bakım verme yükünü birlikte inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmada; OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünün incelenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışma ile elde edilen verilerin, OY'li hastalara ve bakım verenlerine yönelik hemşirelik ve diğer sağlık profesyonellerinin hizmetlerinin planlanmasında katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.2. ARAŞTIRMA SORULARI

- 1.** OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükü hangi düzeydedir?
- 2.** OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünü etkileyen faktörler nelerdir?
- 3.** OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükü arasında bir ilişki var mıdır?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. OMURİLİK YARALANMASI (OY)

Omurilik, merkezi sinir sistemi içinde beyin ile vücudun geri kalanı arasında sürekli iletişim sağlayan otonomik, güvenlik, hareket, refleksler ve otonom fonksiyonun optimizasyonu için gerekli karmaşık, duyuşal ve motor bilgileri ileten bir kanaldır (5, 24).

Travmatik OY; akut olarak omuriliğin baskı, kontüzyon ya da kesisi sonucu oluşur (4, 5). Travmatik olmayan OY ise en yaygın şekli dejeneratif servikal miyelopati olan; omuriliğin intervertebral diskin şişmesi yoluyla kronik olarak omuriliğin mekanik sıkışmasının neden olduğu ilerleyici dejeneratif hastalıktır (4). OY, omuriliğin fiziksel/vasküler hasarı, hemoraji ve iskemi gibi birçok biyokimyasal değişimlere sebep olarak vücudun homeostazını bozar (5). OY sonrasında, spinal segmental kontrol sistemi ve otonom sinir sistemi üzerindeki supraspinal etkiler bozulur (24). Buna bağlı olarak; spastik paralizi, nöropatik ağrı, termoregülasyonda bozulma, kardiyopulmoner disfonksiyonlar, nörojenik mesane, nörojenik bağırsak ve cinsel işlev bozuklukları gibi bir çok sorunlar meydana gelebilmektedir (5, 24).

2.2. OMURİLİK YARALANMASI ETİYOLOJİSİ

OY; hem travmatik hem de travmatik olmayan sebeplerle gelişebilmektedir (4). Travmatik OY'nin en yaygın ve ölümcül sebepleri trafik kazaları, düşme, şiddete maruz kalma (delici- kesici alet yaralanmaları, ateşli silah yaralanmaları) ve egzersiz sırasında yaralanma olduğu bilinmektedir (2, 25, 26). Birçok çalışmada en sık yaralanma nedeninin trafik kazaları olduğu belirtilmektedir (26). Öte yandan tümörler, dejeneratif hastalıklar, vasküler hastalıklar, inflamatuvar/otoimmün hastalıklar ve konjenital/nöral tüp defekleri en yaygın travmatik olmayan OY sebepleridir (25).

2.3. OMURİLİK YARALANMASI EPİDEMİYOLOJİSİ

Amerika Birleşik Devletleri'nde OY insidansı, 1 milyon kişide 54 vakadır ve bu da yılda yaklaşık 17.810 yeni vaka ile sonuçlanmaktadır. Dünya çapında insidans, yılda 1 milyon kişide 10,4-83 vaka arasında değişmektedir (27). Ülkemizde travmatik OY insidansı, yılda 1 milyon kişide 12.7 vaka olarak bildirilmiştir (26).

Yaralanmaların büyük çoğunluğunu servikal travmalar (%60) oluşturur. Bunu torakal travma (%32) ve lumbosakral travma (%9) takip etmektedir. Trafik kazaları ve sporla ilgili yaralanmalar genç yaş grubunu etkilerken, düşme gibi düşük enerjili travmalar altta yatan dejeneratif spinal durumların olduğu 60 yaş üzerini daha çok etkilemektedir (28).

OY'li hastaların, ihtiyaç duyduğu pahalı ve karmaşık tıbbi desteğin yanı sıra verimlilik kaybından kaynaklanan ekonomik sonuçlar nedeniyle 1,1 ila 5,4 milyon dolar arasında değişen yaşam boyu sağlık bakım maliyetleri olmaktadır (2, 27).

2.4. OMURİLİK YARALANMASINDA HEMŞİRELİK BAKIMI

OY'de hemşirelik bakım ve uygulamaları önemli bir yere sahiptir. Bakım, takip, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde hemşireler kritik rol oynar (29).

OY sonrası hastaya akut ve kronik dönemde yapılan müdahaleler, yaralanma ve ölüm oranının azalmasını sağlar. OY'li hastanın tanılması olay yerinde başlar (5, 30). Hastaya ilk müdahale ve hastaneye transferi yaralanma riski açısından kritik öneme sahiptir. OY'li hastanın tanı, tedavi ve bakımındaki hata, ciddi yaralanma ve nörolojik fonksiyon kaybı ile sonuçlanabilir (9). Müdahale ve hasta transferi sırasında duyu ve motor fonksiyonlarındaki değişimlerin hızla tanınması önemlidir (5). Hızlı tanılama yapılarak hasta, immobilize edilmeli, ikincil yaralanmalar olabildiğince kontrol altına alınmalı ve güvenli bir şekilde hastanın hastaneye transferi sağlanmalıdır (9). Hastanın hava yolu açıklığı, etkili solunum örüntüsü ve uygun dolaşımı sağlandıktan sonra beyin-omurilik fonksiyonlarının değerlendirilmesi gerekir. Beyin-omurilik fonksiyonları; hareket, duyu ve refleks değerlendirme ile belirlenir (5). Hastanın bilinç durumu ve ilerleyici nörolojik hasar ve bilinç değişikliği belirtileri yakın takip edilmelidir (31). Kas gücü ve hareketleri

değerlendirilmelidir (5). Özellikle ilk 2 hafta hastanın yaralanma seviyesi altındaki ekstremitelerin fonksiyonları 2-4 saatlik aralıklarla kontrol edilmelidir. Omurilik ve omurga immobilizasyonu sağlanmalı, hastanın değerlendirilmesi ve tedavisi süresince postürü korunmalıdır (31).

OY'li hastalarda hemşirelik bakımının amacı; akut dönemde hasta güvenliği sağlanarak ikincil yaralanma ve komplikasyonların engellenmesi, sonraki dönemde ise günlük yaşam aktivitelerine hastanın mümkün olduğunca aktif katılımı, rehabilitasyonu, mevcut fonksiyonlarının artırılması, hastalığa uyumu ve baş etme mekanizmasının güçlendirilmesidir (5, 31). OY sonrası hastanın genel durumunu belirlemek amacı ile; yüz yüze görüşme, gözlem ve fizik muayene yapılarak günlük yaşam aktiviteleri ve bunları etkileyen faktörleri belirlemeye yönelik veriler toplanmalıdır (5).

Hemşirelik bakımı sırasında hasta, aile/ bakım verenin bilgi eksiklikleri belirlenerek giderilmelidir. Hastanın sağlığını korumak ve geliştirmek, iyilik halini sürdürmek için doğru sağlık davranışları geliştirmek hemşirenin temel eğitici rollerindendir (32).

OY, hastaların fiziksel/fonksiyonel durumunu ve sosyal yaşamını olumsuz etkileyen çoklu organ tutulumları ve ikincil komplikasyonlara sebep olur (33). OY sonrası gelişen komplikasyonlar, morbidite ve mortaliteyi ciddi oranlarda artırmaktadır (34). Hastaların hastaneden taburculuk sonrası ilk dönemlerinde komplikasyonlar daha sık gelişmektedir. İlerleyen zamanlarda bakım verecek kimsenin olmaması, sağlıksız beslenme, hareketsiz yaşam, sigara-alkol kullanımı komplikasyonların oluşumuna zemin hazırlamaktadır (33). Komplikasyonların bilinmesi tedavi ve rehabilitasyon planı açısından büyük öneme sahiptir (35).

Omurilik yaralanması sonrasında en sık gelişebilen komplikasyonlar ve hemşirelik bakımı aşağıda sıralanmıştır.

2.4.1 Ağrı

Omurilik, ağrı duyusunun önemli bir merkezidir. Gelen ağrı duyusu değerlendirilir, bunun sonucunda ağrı artar veya ağrı algısı değiştirilir (36).

Yaralanma sonrasında görülen ağrı; rehabilitasyona uyumu etkileyen, yaşam kalitesini düşüren, mevcut fonksiyonları azaltan önemli bir komplikasyondur (37). OY sonrası gelişen ağrı, nörofizyolojik mekanizmaya göre nosiseptif ve nöropatik olarak ikiye ayrılır. Nosiseptif ağrı, somatik veya visseral doku hasarı sonucu; nöropatik ağrı ise somatosensöriyel sistemdeki lezyon veya patoloji sonucu meydana gelir (36). Ülkemizde, OY sonrası ağrı sıklığının %61 olduğu, nöropatik ağrı sıklığının %53 olduğu ve kronik ağrısı olan hastalarda da nöropatik ağrı oranının %88,6 olduğu bildirilmiştir (38, 39). Ağrı yönetimi, hemşirelik bakım sürecinde büyük öneme sahiptir (40, 41). Ağrının tanımlanması, tipinin ve şiddetinin belirlenmesi, değerlendirilmesi, izlenmesi, nonfarmakolojik ve farmakolojik tedavi yöntemlerinin uygulanması hemşirenin sorumluluğundadır (40).

2.4.2. Basınç Yaralanması

OY sonrası ilk dönemde; hastaların yoğun bakımda takip edilmesi, motor ve duyu fonksiyonlarında bozulma, immobilizasyon gibi sebeplerle basınç yaralanması oluşmaktadır (35). Basınç yaralanması, OY'li bireylerde en sık karşılaşılan komplikasyondur ve hastaneye yatışların en önemli nedenlerindendir (42, 43). Hastaneye yatıştan itibaren ilk 48 saatlik zaman diliminde hastaların %45.8'inde basınç yaralanması geliştiği bildirilmektedir (44). Ülkemizde OY'li hastalarda basınç yaralanması insidansının tetraplejik hastalarda %26, paraplejik hastalarda %20 olduğu belirtilmiştir (45). Hastaların basınç yaralanmasından korunmasına ve yaralanmanın önlenmesinde; etkili hemşirelik bakım ve uygulamaları önemli katkı sağlar (35).

2.4.3. Kardiyovasküler Problemler

OY sonrası kardiyovasküler problemler, mortalite ve morbiditelerin önemli nedenlerindendir. OY'li hastalarda supraspinal kontrol kaybı, otonomik fonksiyon bozuklukları neticesinde sempatik-parasempatik sistemin dengesinin bozulmasından kaynaklı kardiyovasküler problemler meydana gelmektedir (46). Servikal ya da üst torakal bölgesi yaralanmış hastalarda, sıklıkla omurilik şokunun kardiyovasküler bileşeni olarak tanımlanan nörojenik şok gelişir. Nörojenik şokun akut döneminde,

vazodilatasyon, sistemik vasküler resistans ve kan basıncında düşme gelişir. Bu nedenle OY sonrası kardiyovasküler ve solunum sisteminin dikkatli bir şekilde izlenmesi, komplikasyonların erken farkedilmesi açısından hayati öneme sahiptir (5).

2.4.4. Ortostatik Hipotansiyon

Ortostatik hipotansiyon; sırt üstü pozisyonundan dik pozisyona geçildiğinde (belirtiler olsa da olmasa da), sistolik kan basıncında 20 mmHg ya da daha fazla, diyastolik kan basıncında 10 mmHg ya da daha fazla düşmesi olarak tanımlanmaktadır (46, 47). Paraplejide görülme sıklığı (%50), tetraplejilere (%82) göre daha azdır. Özellikle tetrapleji durumunda sempatik sinir sisteminin çalışmasındaki bozulma sebebiyle ortostatik hipotansiyon daha sık görülmektedir. Hastalarda genelde hiçbir tedavi yöntemi tam anlamıyla etkili olamamaktadır. OY'li hastalarda bu durum hastalığa uyum ve rehabilitasyon sürecini negatif etkilemektedir (47). OY'li hastalar ve bakım verenler, ortostatik hipotansiyon ve belirtileri konusunda bilgilendirilmelidir. Belirtiler yaşandığında hastalar sırtüstü yatış veya yarı yatış pozisyonuna geçirilmelidir. Önlem olarak; varis çorabı giyilmesi, yatariken başın yaklaşık 10-20°C yükseltilmesi, diyet düzenlemesi yapılması (diüretik, alkol ve kafein tüketimi azaltılması, sıvı ve tuz alımı artırılması, düzenli ve az öğünlerle beslenmesi gibi) önerilmektedir (46).

2.4.5. Otonom Disrefleksi

Otonom disrefleksi, T6 seviyesinde ve üzerinde yaralanması olan hastalardan basıncının ani yükselmesiyle ortaya çıkan, zararlı uyarılara karşı kontrolsüz otonomik yanıt oluşturan acil bir durumdur (9). Hastalarda; sıklıkla ani başlangıçlı, şiddetli baş ağrısı, omurilik lezyon seviyesine bağlı ciltte kızarmalar, bulanık görme, burun tıkanıklığı, cilt solukluğu, anksiyete ve yaralanma seviyesi altında piloereksiyon gibi belirtiler görülür (9, 48). Bu durumu, erken farketmek ve hızla tedavi etmek büyük öneme sahiptir. Zamanında ve uygun müdahale edilemeyen hastalarda hipertansif ensefalopati, atriyal fibrilasyon, nöbet, beyin kanaması ve kardiyak arrest gibi sorunlar görülebilir (46). Otonom disrefleksinin en yaygın nedeni (%75-%85) mesanenin aşırı distansiyonudur (49).

Otonom disrefleksi geliştiğinde hasta; kan basıncı düşürmek amacıyla dik oturtulup, kan basıncı yakın takip edilmelidir. Sıkı giysileri gevşetilmelidir. Mesane distansiyonu sebebiyle daimi kateteri olanlarda kateterde tıkanıklık kontrolü yapılarak; Temiz aralıklı kateterizasyon (TAK) yapan hastalarda üriner kateter ile idrar drenajı sağlanmalıdır. Belirtilerin devam ettiği durumlarda bağırsak boşaltımı yapılmalıdır. Hastalarda bu işlemlere rağmen belirtiler mevcut ise antihipertansif ilaç tedavisi başlanabilir ve diğer uyarıcılar açısından hasta değerlendirilmelidir (46).

2.4.6. Solunum Problemleri

OY'lı hastalarda akut dönemde meydana gelen solunum problemleri, ölüm ve yaralanma oranındaki artışın önemli sebebidir (5, 50). Yaralanma sonrası erken dönemde hastaların büyük çoğunluğunda; akciğer kollapsı, solunum yetmezliği gibi hayati sorunlar gelişmektedir (50). Travma sırasında gelişen pulmoner yaralanma; pnömotoraks, hemotoraks gibi komplikasyonlara sebep olabilir (30). Omuriliğin üst düzeydeki yaralanmaları (C4 ve üzeri) kaburgaların ve diyaframın baskılanmasına neden olarak solunum şeklini değiştirebilir. T1 üzeri lezyonu olan bireylerde solunum kası görevini diyaframın üstlenmesi etkisiz solunum örüntüsüne sebep olabilir. Karın ve kostalar arasındaki kasların kuvvet kaybı sebebiyle, hastanın öksürmesi baskılanıp sekresyonlar birikerek hava yolunu tıkayabilir (5). Hastalar solunum problemleri yönünden yakın takip edilmelidir (50). Hemşire tarafından hastaların vital bulguları özellikle, solunum hızı ve derinliği izlenmelidir. Oksijenlenme değişimlerini takip etmek için kan gazı alınmalıdır (5). Sık pozisyon değiştirilmeli, solunum ve öksürme egzersizleri yaptırılmalı, göğüs fizyoterapisi uygulanmalıdır (5, 9).

2.4.7. Kas İskelet Sistemi Problemleri

OY sonrası yaralanma düzeyine bağlı olarak hastalarda farklı seviyelerde duyu ve motor kaybı görülebilir (5). İmmobilizasyon sebebiyle; ödem, postür bozukluğu, ağrı, kas atrofisi, eklem kontraktürleri, spastisite, tromboflebit gibi komplikasyonlar gelişebilir (5, 51). OY'lı hastalarda kas-iskelet sistemi ağrıları nosiseptif ağrı sınıfında olup, yaygın olarak boyun-sırt, omuz ve el bileğinde

görülmektedir. OY sonrasında ve takip eden 1 ay içerisinde kemik yıkımı başlar, kalsiyum metabolizması bozulur. Bunlara bağlı olarak osteoporoz, kırıklar ve renal taş oluşumu gelişebilir (51). Heterotopik ossifikasyon, travmatik OY sonrasında genellikle ilk 6 ay içerisinde gelişen, sık görülen komplikasyonlardandır (52). Heterotopik ossifikasyon, yaralanma seviyesinin altındaki eklemlerin çevresinde olgunlaşmış kemik doku gelişimi olarak tanımlanmaktadır (53). En sık kalça eklemi çevresinde görülürken, ikinci olarak diz ekleminde rastlanmaktadır. Tutulan eklem ve çevresindeki kaslarda hassasiyet, kızarıklık, ödem ve kontraktür gibi belirtiler görülür (52). Hemşireler tarafından, kontraktürleri engellemek amacıyla düzenli aralıklarla pozisyon değişimi ve eklem açıklığı egzersizi yaptırılmalı, hasta/bakım verenler bilgilendirilmelidir. Düşme riskini azaltmak için terlik kullanımı yerine ayakkabı tercih edilmeli ve mobilizasyon süresince hastaya eşlik edilmelidir (5). Odanın uygun şekilde aydınlatılması sağlanmalıdır. Hastanın ihtiyaç duyacağı malzemeler ulaşabileceği şekilde yakınına yerleştirilmelidir (54). Yatak en alt seviyede ve yatak kenarlıkları yukarıda olacak şekilde konumlandırılmalıdır (52, 54). Hasta ve bakım verenin ihtiyaç halinde yardım istemesi ve hemşire çağrı zili kullanımı öğretilmelidir (54).

2.4.8. Nörojenik Mesane

Nörojenik mesane, mesane aktivasyonunu sağlayan sinir liflerinin hasarına bağlı alt üriner sistemdeki fonksiyon bozukluğudur (55). Nörojenik mesane, OY sonrası görülen önemli komplikasyonlardan olup, hastaların %80 veya daha fazlasında görülmektedir (56, 57). Hastalarda üriner sistem enfeksiyonları, veziköüretal reflü, hidronefroz, mesane ve böbrek taşları, böbrek yetmezliği, mesane kanseri gibi komplikasyonlar da gelişebilmektedir. Ürodinami tetkiki ile mesane tipi ve uygulanacak tedavi planlanır (57). Mesane yönetiminde en çok tercih edilen yöntem TAK uygulamasıdır (57, 58). TAK yapan hastalar, dünya çapında net olarak bilinmemektedir ancak OY'li hastalarda Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan büyük ölçekli bir çalışmada, TAK kullanımının %56 olduğu bildirilmiştir (59). Ülkemizde ise OY'li hastalar ile yapılan bir çalışmada, hastaların TAK kullanımının %64,3 olduğu belirtilmiştir (60, 61). Hemşireler, bakım profesyonelleri olarak, nörojenik mesane yönetiminde önemli bir yere sahiptir (61). TAK

kullanımının öğretilmesi, uygulamanın etkin bir şekilde sürdürülmesi ve kontrolü hemşirenin sorumluluğundadır (62). Hasta eğitimi sırasında hemşirenin doğru ve etkili iletişim yaklaşımları, hastanın TAK kullanımına uyumunu sağlar (61). Kalıcı mesane kateteri olan hastalarda düzenli aralıklarla kateter kıvrılması ve tıkanması gibi sorunların takip edilmesi gerekir. Buna ek olarak, OY'li hastaların, mesane distansiyonu kontrolü, enfeksiyon bulguları ve sıvı alımının izlemi, hemşirelerin bakım uygulamaları kapsamında yer almaktadır (5).

2.4.9. Nörojenik Bağırsak

Nörojenik bağırsak, sinirsel kontrolün kaybı sonucu ortaya çıkan bağırsak fonksiyon bozukluğudur. OY sonrası sık görülen komplikasyonlardandır (63). Mide/bağırsak hareketlerinin bozulması, anal sfinkterdeki duyu ve kontrol kaybına bağlı komplikasyonlar nedeniyle bakım maliyetlerini artırmaktadırlar. Öz bakım yetersizliği sebebiyle bakım desteği gerektirir (64). Hastalarda, düzenli bağırsak boşaltımının mümkün olan en kısa sürede yapılabilmesi ve gaita inkontinansının engellenmesi için bağırsak programına başlanılmalıdır (31, 64). Hastalarda, kabızlığı engellemek amacıyla yeterli lif içeren diyet ve sıvı alımı teşvik edilmelidir (31). Gerekli durumlarda dijital rektal stimülasyon, feçesin dijital boşaltılması, valsalva manevrası, karın masajı ve oral laksatif alımı gibi uygulamalar yapılmalıdır (63). Bağırsak programının uygulanmasında hasta ve ailesi/ bakım veren eğitimi büyük öneme sahiptir (31).

2.4.10. Cinsel Sorunlar ve İnfertilite

OY, büyük oranda üreme çağındaki genç erişkinlerde görülmektedir (65). OY, erkeklerde ereksiyon ve ejakülasyon bozukluğu, semen kalitesinde azalma ve infertiliteye sebep olurken; kadınlarda ise genital duyuda azalma/kayıp, vajinal lubrikasyon ve orgazm sorunlarına yol açmaktadır (65, 66). Ancak üreme çağındaki kadınların çoğunluğunda, gebelik veya doğum yapma yeteneği etkilenmez. Menstrüasyon yaralanmayı takip eden 6 ay kesintiye uğrayabilir, sonrasında genellikle siklus tekrar başlar (31). Hastalara doğru seksüel danışmanlık, bilgilendirme, aile planlaması ve uygun tıbbi yaklaşımlar sunulmalıdır (65).

2.4.11. Termoregülasyonda Bozulma

OY sonrasında (T6 ve üzeri yaralanmalarda) termoregülasyonu sağlayan hipotalamusun perifere yönelik yanıt verme kabiliyeti bozulur (5, 9). Hastalar soğuğa maruz kaldığında lezyon düzeyi üzerinde titreme yaşanabilir. Bunun yanı sıra sıcak ve soğuğa bağlı cilt yanıkları oluşabilmektedir (9). Hemşire tarafından, yaşam bulguları yakın takip edilmelidir. Hastanın cildi; ısı, renk ve nemlilik açısından değerlendirilmelidir (5). Termoregülasyonu sağlamak amacıyla hastalara önden düğmeli pijama, gecelik, çorap gibi kolay giydirilen ve vücut ısını koruyacak giysiler giydirilmelidir (67). Gerekli durumlarda oda ısısı artırılmalı, yeterli gelmezse ek önlemler alınmalıdır (5).

2.4.12. Psikolojik Sorunlar, Uyum Süreci

OY'li hastaların, yaşamlarını fiziksel engelli olarak sürdürmek durumunda kalmaları psikolojik sorunlara sebep olabilmektedir. Hastalar ve aileleri yaralanma sonrası yeni yaşamlarına uyum sağlamakta sorun yaşamaktadır (9, 68). OY sonrası hastaların çoğunluğunda depresyon ve anksiyete görülmektedir. Buna ek olarak hastalarda motivasyon bozukluğu, alkol/uyuşturucu bağımlılığı, utanma, intihar girişimi gibi durumlar yaşanmaktadır (68). OY'li hastalar ve bakım verenleri, uygun iletişim ortamı sağlanarak duygu ve düşüncelerini ifade etmeleri ve soru sormaları için cesaretlendirilmelidir (5, 69). Değişen bedensel durumu hakkında doğru bilgi verilmelidir. Benzer durumdaki hastalarla iletişim kurma olanağı sağlanmalıdır (5).

2.5. OMURİLİK YARALANMASINDA REHABİLİTASYON

OY rehabilitasyonunda, hastanın bağımsızlığını olabilecek en üst seviyeye çıkarmak, ikincil komplikasyonları önlemek, yaşam kalitesini arttırmak hedeflenmektedir (30, 70). Yaralanmanın erken döneminde rehabilitasyon; oluşabilecek komplikasyonları engellenmesine yönelikken kronik dönemde fonksiyonel iyileşme ve gelişime yöneliktir (30, 70, 71). Oturma dengesinin geliştirilmesi, sinirsel iletim olan kasların güçlendirilmesi ve eklemlerde yeterli hareketliliğin sürdürülmesi gibi sorunların iyileştirilmesine kronik dönemde odaklanılmaktadır (30). Rehabilitasyon, harekete ve diğer alanlara yönelik

tekniklerin kademeli olarak öğrenildiği, multidisipliner ekip ile hastanede başlayan uzun bir süreçtir (7, 30). Hasta planlanan hedeflere ulaşip taburcu edildikten sonra düzenli aralıklarla takibi sağlanmalıdır. Rehabilitasyonda hastanın; yaralanma düzeyine, yaşına, genel durumuna, ek hastalıklarının varlığına, kendisi ve bakım vereninin motivasyonuna uygun, gerçekleşmesi muhtemel hedefler belirlenmelidir (70).

2.6. BAKIM VERME

Bakım, Türk Dil Kurumu'na göre bakım, 'bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek ve birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerinin üstlenme ve sağlama işidir.' olarak tanımlanmıştır (72). Bakım verme, bedensel, psikolojik sosyoekonomik gereksinimleri, doktor kontrollerini, ilaç yönetimini, öz bakım ihtiyaçlarına destek olmayı, hasta transferini, birlikte yaşamayı ve daha birçok konuyu içeren çok boyutlu bir süreçtir (11).

Bakım veren ise, hastalık ve yaralanma sebebiyle kısıtlılıklara sahip olan bir kişiye bakan birey olarak tanımlanmaktadır (73). Bakım veren, fizyolojik, psikolojik, sosyal ve ekonomik destek gibi çok yönlü bir destek sağlar (9).

Formal (resmi)ve İnformal (resmi olmayan) olmak üzere iki tür bakım bulunmaktadır.

2.6.1. Formal (Resmi) Bakım

Evde bakım hizmetleri sağlayan kuruluşlar, huzur evleri, bakım evleri ya da serbest çalışan profesyonel bakım verenlerin evde veya bir sağlık kuruluşunda hastaya sağlık bakımı ve kişisel bakım vermesidir. Bu hizmet; doktor, hemşire, fizyoterapist, diyetisyen, eczacı, sosyal hizmet uzmanı, hasta bakıcısı kapsayan multidisipliner ekip anlayışıyla verilmektedir (74).

2.6.2. İnformal Bakım

Profesyonellik gerektirmeyen ve hizmet karşılığında ücret alınmayan hastanın bir yakını tarafından verilen bakımdır. Yaralanma seviyesi ve ciddiyetine bağlı

olarak; hastanın günlük yaşam aktivitelerine yardım etmek ve ihtiyaç durumunda gastrostomi, kolostomi ve trakeostomi bakımı, ilaç uygulaması gibi profesyonel becerileri de kapsayabilmektedir (75).

Bakım verme, bakım verenler yönünden farklı bakış açılarıyla deneyimlenir (74) Bakım verme sürecinde “yük” gibi olumsuz deneyimler yaşanabildiği gibi kişisel başarı ve gelişim, olgunlaşma, yakınlık ve sevginin artması, benlik saygısı, kişisel doyuma ulaşma gibi olumlu deneyimler de yaşanabilmektedir (9, 74, 76, 77). Profesyonel bakım verenlerin işlerinden memnun oldukları, hastaya yardım etmenin öz değer algılarını arttırdığı, buna bağlı olarak bakım verme sürecini olumlu algılayabildikleri belirtilmiştir (76).Ancak; OY’li bireylerin yatağa bağımlı olmaları ve günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaçlarının olması, bakım verenler açısından yük olarak algılanmaktadır (9).

2.7. BAKIM VERME YÜKÜ

İlk defa 1963’te bakım verme yükü kavramı, Grad ve Saisbury öncülüğünde tanımlanmıştır (8). Yük, kişiye göre değişen öznel bir kavramdır. Bu nedenle, bakım verme yükünü tanımlamak için nitel araştırmalar yapılmaktadır (78). Bakım verme yükü genel olarak günlük yaşamın fiziksel, zihinsel ve sosyal yönlerini etkileyen çok boyutlu bir olgu olarak tanımlanmaktadır. Yaygın olarak bakım verenlerin sorumluluklarından dolayı algıladıkları yükü belirtmek için kullanılır (20). Liu ve ark.’ın (2020) bakım verme yükü kavramını inceledikleri, 33 makalenin analizi sonucunda; bakım verme yükü ‘bakıcının bir aile üyesine ve/veya sevilen birine zaman içinde bakmaktan algıladığı çok yönlü gerginlik düzeyi’ olarak tanımlanmıştır (10). Bakım verenlerin hissettiği bakım verme yükü,sağlıklarını ve verdikleri bakımın niteliğini önemli ölçüde etkileyebilmektedir (15).

2.7.1. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Hemşirelerin, hasta ve bakım verenlerin ihtiyaçlarına uygun hemşirelik sürecini planlaması ve değerlendirebilmesi için bakım verme yükünü etkileyen faktörleri belirlemeleri gerekmektedir (79). Bakım verenlerin yaşadığı mutsuzluk, depresyon, uyku problemleri gibi duygusal sorunlar; çok fazla sorumluluk alma,

kendine zaman ayıramama, dinlenme ve eğlenme sürelerinin yetersizliği gibi sosyal sorunlar; bakım masraflarını karşılama gücü gibi ekonomik sorunların bakım verme yüküne sebep olabileceği bildirilmiştir (8, 10). Ayrıca bakım verenlerin yaşının, medeni durumunun, eğitim düzeyinin, ekonomik durumunun, hastayla yakınlık derecesinin, kronik hastalığının olmasının, başka bir bireyin yardımına ihtiyaç duymasının, bakıma istekli olmasının, sosyal destek alma durumunun, hasta ile aynı evi paylaşma durumunun ve hastanın bağımlılık düzeyinin bakım verme yükü üzerinde etkili olduğu bildirilmiştir (79, 80). Hemşirelerin bakım verenlere yönelik, etkin bakım verme sürecini planlamaları bakım verme yükünün azaltılmasında etkili olacaktır (79).

2.7.2. Bakım Verme Yükünün Azalmasında Hemşirenin Rol ve Sorumlulukları

Bakım verenlere, bakım verme yüklerini hafifletmek için psikolojik rahatlık, sosyal destek, etkili rehabilitasyon rehberliği ve gerekli konularda sağlık eğitimi yoluyla destek ve yardım sağlanmalıdır (15). Bakım verenlerin yaşayabilecekleri sorunların tespit edilmesi ve baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi önemlidir (79). Ayrıca, hastaların ve tüm ailenin sağlığını iyileştirmek ve olumsuz başa çıkma davranışlarının gelişimini sınırlamak için uygun bir bakım ortamı oluşturulmalıdır (15). Bakım verenler, hastanın ağrısını hastalığın ilerlemesi ve ölümle bağdaştırabilmektedir. Bakım verenlerin hastaya etkili destek sağlayamadıkları durumlarda, kendilerini çaresiz hissetmektedirler. Bu nedenle hemşirelerin; bakım verenlere evde bakım, temel ağrı yönetimi becerileri konusunda eğitim vermeleri gerekmektedir. Ağrı yönetiminin hastaları ve bakım verenleri rahatlattığını değerlendirmek için danışmanlık yapmaları önemlidir (81).

Hemşireler bakıma, bakım verenleri dahil ederek destek sunmalı, klinik ve ev ziyaretleri sırasında planlama bakım veren ile birlikte yapılmalıdır. Bakım verenler bakım sürecine dahil olduğunda, hastalar daha iyi bakım deneyimi yaşarlar (82). Bakım konusunda bilgilendirme ise; hastalığın sebebi, seyri, belirtileri, belirtilerin yönetimi, tedavinin yan etkileri, alternatif tedavi yöntemleri, hastanın beslenmesi, bakım gibi konuları kapsamaktadır (81). Bakım verenler; sorunları anladıklarında ve

yönetebildiklerinde, hastanın sağığındaki değışiklikleri tanıyıp, çözüm üretebildiklerinde ve sağık bakım kararlarına dahil olduklarında hastaya faydalı olduklarını hissederler. Bakım verenlerin bakım konusunda yeterli olması streslerini azaltır. Bunun sonucunda hem hasta hem de bakım veren açısından daha iyi klinik sonuç elde edilir. Bu durumun hastaların hastaneye geri yatışlarını azalttığı bildirilmiştir (82). Hastanın bakım verene bağımlılığı arttıkça bakım verenin yükü artmaktadır. Bu nedenle hemşire, hastanın kendi bakımına katılması için hastaya yapabileceğı sorumlulukları vermeli ve yapabilmesi için cesaretlendirilmelidir (69).

2.7.3. Bakım Veren Bireylerin Yaşadığı Güçlükler

Ülkemizde bakım veren olma görevini genellikle aile üyeleri üstlenmektedir ve bu durum aile içi yükümlülük olarak kabul edilmektedir. Ailede bakım vermenin aralıksız olması; bakım verenlerin mesleki, ailesel, sosyal yaşam gibi birçok alandaki etkinliklerini azaltarak bakım verme yükünü artırmaktadır (83). Bakım verme süreci, hem bakım veren hem de hasta açısından meşakkatli bir süreçtir (74). Yeşil ve arkadaşları (2016), ailede bakım sunmanın duygusal stresi yükselttiğini belirtmiştir (8). Aile üyeleri çaresizlik nedeniyle üzgün, tedirgin, korkulu, tükenmiş, yalnız, yorgun, mutsuz hissedebilmektedirler (74, 76). Bunlara ek olarak bakım verenlerde; isyan etme, hastaya karşı değışken duygular hissetme, hastalığın ciddiyetini fark edememe, sürekli hastalıkla ilgili konuşma, sosyal ortamlardan kaçınma, bakım maliyetini karşılayamama gibi sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan güçlükler yaşanabilmektedir (76). OY'li hastalara günlük yaşam faaliyetlerinde yardımcı olmak için gereken fiziksel çaba, artan maliyetler ve sınırlı refah kaynakları ile birleştğinde aile/bakım veren psikolojik sıkıntıya, azaltılmış sosyal katılıma ve önemli yüke maruz kalmaktadır. Ayrıca bakım verme yükü bakım verenlerin sağıklarını da olumsuz etkilemektedir (20). Bakım verenlerde bel-sırt ağrısı, bağıışıklığın düşmesi, insülin direnci, hipertansiyon, uyku problemleri, kronik yorgunluk, kilo alma veya kilo kaybı gibi fiziksel ve metabolik hastalıklara karşı hassasiyet gelişebilmektedir (76). Bakım verenlerin bakım sürecine katılımı ve işbirliği; hastanın durumunu kabul etmekte zorluk, hastaneye yatış sonrası hastanın yaşam kalitesi hakkında gerçekçi olmayan beklentiler ve sağık ekibine güven eksikliği gibi durumlara da sebep olabilmektedir. Bakım verenler sağık

profesyonelleri ile iletişim zorlukları yaşayabilirler. Bu zorluklar genellikle yetersiz sağlık okuryazarlığı, kavramları anlama güçlüğü, hastalık yönetimi için karmaşık talimatlar, aşırı bilgi yüklenmesini içerir. Sistem karmaşıklığı mevcut kaynakların eksikliği sağlık profesyonellerinin zaman kısıtlılığı bakım verme sorumluluklarını öğrenmelerini zorlaştırabilir (82). Bakım verme sürecinde yaşanan bu olumsuzların, bakım verenlerin yüklerini artırarak, kendi sağlık gereksinimlerini karşılayamamalarına ya da ertelemelerine neden olabileceği bildirilmektedir (84).

2.7.4. Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri

Günümüzde, hasta ve bakım verenle ilgili sorunlar bilinmekle birlikte, bakım verenlerin gereksinimleri sıklıkla ihmal edilebilmektedir (81). OY gibi kronik hastalıklar ve ikincil komplikasyonlar hastaların süregelen bakım gereksinimini doğurur, hastalar bakım verenlerin bakımına ihtiyaç duyar. Günümüzde tıp alanındaki gelişmeler neticesinde kronik hastalığı olan hastaların yaşam süreleri uzamıştır ve sorumlulukları da artmıştır. İnfomal bakım verenler, uzun süreli bakım verme konusunda yeterli bilgiye sahip değildir (6, 9). Bakım verenlerin hastalarına vereceği bakımın boyutlarına ilişkin bilgi gereksinimi vardır. Bakım verenlerin; kişisel bakımı sağlama (banyo, giyinme gibi), hastanın beslenmesi, hasta transferi, hastalık belirtilerini izleme ve rapor etme, hastanın duygusal durumu, hastaneden randevu alma ve gerekli durumda yetkililer ile iletişime geçme, sosyal ve ekonomik destek kaynakları ve finansal durum gibi konuları yönetmeye yönelik yardım gereksinimi olduğu bildirilmektedir (6, 9, 74). Yaşanan tüm olumsuzluklar bakım verenin iyi olma durumu yani yaşam kalitesini düşürmektedir (76). Bakım verenler ve hastaların yaşadığı sorunların belirlenerek psikolojik destek sağlanması bakım verme rol ve sorumluluklarını yerine getirme ve yaşam kalitesi üzerine olumlu katkı sağlayacaktır (9, 74). Ayrıca hemşireler, yalnızca hasta birey değil bakım verenlerin de dahil olduğu bir yaklaşım benimsemelidir; hastalığa uyum sürecini değerlendirmeli, bakım verenlerin bakım verme yükünün belirleyerek etkili hemşirelik bakımı sağlanmasını ve buna bağlı olarak hasta ve bakım verenlerin yaşam kalitesi artması beklenmektedir (85).

2.8. YAŞAM KALİTESİ

Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini ‘bir bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemlerinin bağlamında; hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı’ olarak tanımlamıştır (86). Yaşam kalitesi, bedensel, işlevsel, ruhsal ve sosyal iyilik ile ilgili çok yönlü bir kavramdır (18). Bireyin yaşamında önemli bir yere sahip olan yaşam kalitesini; aktif ve anlamlı hayat yaşamak, sosyal çevre ile olumlu iletişim halinde olmak arttırırken, gelecek kaygısı, sosyal çevre ile iletişimde bozulma, kronik yorgunluk, sağlık sorunları, ağrı, temel ihtiyaçların karşılanamaması gibi durumlar azaltmaktadır. Yaşam kalitesi, bireyin yaşadığı çevrenini koşullarından da etkilenmektedir (76).

2.8.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Bakım verenler, hastaların fiziksel ve duygusal refahının korunmasında önemli ölçüde destek sağlamaktadır. OY’li hastalar, aile bakım verenlerinin rehabilitasyondan sonraki tek dayanakları olduğunu bildirmiştir (20). Hastaların hastalığa uyumlarının, ve yaşam kalitelerinin artırılmasında bakım verenler çok önemli bir yere sahiptir. Bu durumda, bakım verenlerin de hastalık süresince ihmal edilmemesi gerekir. Bakım verenlere yönelik girişimlerin planlanabilmesi için, bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin bilinmesi gereklidir (87). Bakım verenin sosyodemografik özellikleri ve bakım verme yükü gibi kavramların bakım verenin yaşam kalitesini etkilediği; OY’li hastanın sosyodemografik ve kişilik özelliklerinin yaşam kalitesini etkilemediği bildirilmiştir (20). OY’li hastalar, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmek için sıklıkla bakım verenlerin yardımına ihtiyaç duyarlar. Bu tür bir yardım, bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir (88).4

2.8.2. Yaşam Kalitesinin İyileştirilmesine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Hasta ve bakım verenlerin desteklenmesi, hemşirelerin sorumlulukları arasındadır (89). Genellikle bakım verenler, bakım verme rolü için hazırlıksızdır, bakım konusunda yetersiz bilgiye sahiptir. Bakım verenlerin yükünü azaltmaya

yönelik yapılan eğitim programlarının, hasta ve bakım veren yaşam kalitesi üzerine olumlu etkileri olduğu bildirilmektedir (87).

Hemşireler, bakım verenlere evde hasta bakımı, hastalık süreci ile ilgili sorunlarda sağlık profesyonellerine ulaşabileceği yollar konusunda gerekli eğitim vermelidir (69). Ayrıca bakım verenler, sorunlarla başa çıkma yolları, maddi destek kaynaklarına erişim, sağlığın korunması, sağlık kontrolleri, psikolojik destek ve haklarını öğrenmesi açısından da desteklenebilir. Hasta ve bakım verenin hastalık ve bakım verme sürecindeki hazırlık eksikliği stresi artırır ve bu da yaşam kalitesini önemli ölçüde düşürür(84). Bakım verenlerin yaşam kaliteleri etkilenmeden, hastalığı kabul etmeleri ve uyum sağlamayı öğrenmeleri gerekir. Hemşirelerin bütüncül yaklaşım ile hasta ve ailesini değerlendirmesi önemlidir (87). OY'li hastalara bakım verenlerle yapılan çalışmalar, rehabilitasyon sonrası bakım verenlerin yaşam kalitesinde değişiklik olduğunu göstermiştir. Bakım veren olmak; fizyolojik, psikolojik, ekonomik ve sosyal boyutlarıyla yaşam kalitesini etkilemektedir (84). Bakım verenlerin yaşam kalitesinin OY sonrası ilk aşamalarda en çok etkilendiği bildirilmektedir (20).

Hastaya bakım veren bireyin gereksinimleri belirleyip; kültür, inanç ve değerleri göz önüne alınarak hemşire girişimleri planlanmalıdır (84, 87). Hasta ve bakım veren için uygun iletişim ortamı sağlanmalı ve duygu ve düşüncelerini rahatlıkla ifade etmeleri için cesaretlendirilmelidir (84). Bakım verenlerin bakım verirken yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi ve yaşam kalitelerinin tanımlanması; bakım verenlere gerekli yardımın sağlanması ve kronik hastalığı olan hastaların daha iyi bakım alması açısından önemlidir (76). Bakım verenlerin, hemşireler tarafından düzenli olarak desteklenmesi, bakım verme yükünü azaltarak yaşam kalitelerini artırmaktadır (84). Ülkemizde, hastanelerimizde hemşire başına düşen hasta sayısının fazla olması, uygulamalarda bilgi eksikliği, sağlık sistemlerinden kaynaklı problemlerden dolayı nitelikli hasta bakımı verilememekte; bakım verenin bakım yükü artmakta ve yaşam kalitelerini yükseltmeye yönelik destek alması güçleşmektedir (87).

2.9. BAKIM VERME YÜKÜ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİSİ

Bakım verenlerin çeşitli alanlarda yaşadığı yükler yaşam kalitesini etkilemektedir (87). Bakım verme yükünün belirlenerek yükün azaltılması bakım veren ve hastanın yaşam kalitesini artırmaktadır (84). Bakım verme sürecinin, bakım veren bireylerde birçok olumlu ve olumsuz etkileri olduğu bildirilmektedir. Bakım verenlerde; sorumluluğu yerine getirme, yardım etme, kişisel gelişim, öz saygının artması gibi olumlu etkiler yaşatırken; sağlığın bozulması, uyku problemleri, kendine zaman ayıramama, işini kaybetme ve tedavi maliyetinin fazla olması sebebiyle ekonomik güçlükler, sosyal çevre ile ilişkilerin bozulması gibi olumsuz etkiler yaşatmaktadır (77, 87). Zamanla artan bu problemler, hasta ve bakım verenin yaşam şeklini ve beklentilerini olumsuz yönde etkilemekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir. Bunlara ek olarak, hastalar sosyal ve duygusal desteğe sahipse bakım verenlerin yaşam kalitelerinin yüksek, tedavinin yönetiminde ve komplikasyonlar gibi sorunlar varsa bakım verenlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirtilmiştir (87).

OY'li hastalara bakım verenlerle yapılan çalışmalarda, bakım verme yükünün artmasının yaşam kalitesinin azalttığını saptamıştır. OY'li hastalara bakım verenlerin, bakım verme yükünün yüksek ve yaşam kalitesinin düşük olduğunu bildirmektedir (7, 20, 77). Bakım verenlerin yükünü azaltmaya yönelik yapılan eğitim programlarının (hemşirelik bakım, bakım yardımı ve semptom yönetimi) hasta ve bakım veren yaşam kalitesi üzerine olumlu etkileri olmaktadır (87). Bakım verme yükü, OY'li kişilerin aile bakıcılarında yaşam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır. Bu nedenle, algılanan bu yükün azaltılmasının bakım verenin yaşam kalitesi iyileştirilmesine yardımcı olabileceğinden, bakım verme yükünü önleyici sağlık politikaları ve müdahalelere odaklanılmalıdır (20).



3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

3.1. ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ

Bu çalışma, OY’li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünün incelenmesi amacıyla, tanımlayıcı tipte ve kesitsel özellikte gerçekleştirilmiştir.

3.2. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Bu çalışma, Şubat 2023- Ocak 2024 tarihleri arasında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi’nde gerçekleştirilmiştir. Hastanede “Beyin Hasarı ve İnme Rehabilitasyon, Pediatrik Rehabilitasyon, Omurilik Hasarı Rehabilitasyonu, Romatolojik Rehabilitasyon, Nöromusküler Hasar Rehabilitasyonu ve Subakut Rehabilitasyon” bölümleri bulunmaktadır. Toplamda 300 yataklı olup, OY’li hastalar genellikle Omurilik Hasarı ve Rehabilitasyon Servisi ile Subakut Rehabilitasyon Servisinde yatarak tedavi görmektedir.

Omurilik Hasarı ve Rehabilitasyon Kliniği; 12 doktor ve 24 hemşire ekibi ile hastanenin 2-B ve 3-B katlarında toplam 50 yataklı iki servis olarak hizmet vermektedir. Subakut Rehabilitasyon Kliniği ise; 8 doktor ve 12 hemşire ile 1-A katında 25 yatak ile hizmet vermektedir. Klinik yoğun bakım tedavileri sonrası erken dönem rehabilitasyon amaçlı hastaların kabul edildiği bölümdür.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi, Omurilik Hasarı Rehabilitasyon Kliniği ve Subakut Rehabilitasyon Kliniği’nde yatarak tedavi gören ve dahil edilme kriterlerine uyan OY’li hastaların bakım verenleri oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- Araştırmaya gönüllü olarak katılma
- 18 yaş üzeri olma
- En az 3 ay süreyle OY'li hastaya bakım veriyor olma
- Türkçe okur-yazar olma
- Sözel iletişim problemi olmama

Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri:

- Araştırmaya gönüllü olarak katılmama
- Mental retardasyonu bulunma
- Sözel olarak iletişim problemi olma

Araştırmanın örnekleminin belirlenmesinde G Power programının 3.1.9.2 versiyonu kullanılmıştır. Referans çalışma verileri dikkate alınarak , %95 güven (1- α), %95 test gücü (1- β), $f^2=0,220$ etki büyüklüğü ile regresyon analizi sonucunda toplamda çalışmaya dahil edilmesi gereken katılımcı sayısı 112 olarak belirlenmiştir (20). Bu çalışmada araştırma dahil edilme kriterlerine uyan 116 katılımcı örneklem kapsamına alınmıştır.

3.3.1. G Power Protokolü

F tests - Linear multiple regression: Fixed model, R^2 deviation from zero

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Effect size f^2	= 0.2195122
α err prob	= 0.05
Power (1- β err prob)	= 0.95
Number of predictors	= 8
Output: Noncentrality parameter λ	= 24.5853664
Critical F	= 2.0295413
Numerator df	= 8
Denominator df	= 103
Total sample size	= 112
Actual power	= 0.9507860

3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.4.1. Hasta Tanıtım Formu (Bkz. Ek 1)

Bu formda OY'lı hastanın; cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durum, gelir durumu, boy, vücut ağırlığı, yaralanma nedeni ve bölgesi, tıbbi tanı, yaralanma süresi, eşlik eden kronik hastalık varlığı, tekerlekli sandalye kullanma durumu, mesane ve bağırsak boşaltım yöntemi ve uygulayan kişi, basınç yaralanması durumlarını içeren 19 soru bulunmaktadır. Bu sorular, araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda oluşturulmuştur (7, 9, 20, 77).

3.4.2. Bakım Veren Tanıtım Formu (Bkz. Ek 2)

Bu formda bakım verenin; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, gelir durumu, çalışma durumu, mesleği, sağlık sorunu varlığı, hasta ile yakınlık derecesi, bakım verme süresi, bakım verme zaman dilimi, hastalık ve tedavi süresince bilgi alma durumu ve bilgi içeriği, bakım gereksinimlerini karşılamada yardım alma durumlarını içeren 26 soru bulunmaktadır. Bu sorular, araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda oluşturulmuştur (7, 9, 20, 77).

3.4.3. Barthel İndeksi (Bİ)(Bkz. Ek 3)

Araştırmada OY'lı hastaların bağımlılık düzeylerini belirlemek amacıyla Bİ kullanıldı. Bİ; 1965'de Barthel ve Mahoney tarafından geliştirilmiştir (90). 2000'de Küçükdeveci tarafından Türkçe'ye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (91). Duyu ve motor kayıpları olan hastaların değerlendirilmesinde kullanılan bu küresel indeks, beslenme, tekerlekli sandalyeden yatağa geçiş, kişisel bakım, tuvalet kullanımı, yıkanma, düz zeminde yürüme, tekerlekli sandalye kullanımı, merdiven çıkma ve inme, giyinip soyunma, bağırsak ve mesane kontrolü olmak üzere 10 farklı maddeyi içermektedir (90, 91). Hastanın bu aktiviteleri bağımsız olarak gerçekleştirme ya da yardım alma durumuna göre puanlama yapılır ve elde edilen toplam puan hastanın bağımsızlık derecesini belirler (90). Puanlama 0 ile 100 arasında değişmektedir (92). 0 puan tam bağımlılığı 100 puan bağımsızlığı gösterir. Ölçeğin değerlendirmesi; 0-20 puan aralığı 'tam bağımlı', 21-61 puan

aralığı ‘ileri derecede bağımlı’, 62-90 puan aralığı ‘orta derecede bağımlı’, 91-99 puan aralığı ‘hafif derecede bağımlı’, 100 puan ‘tam bağımsız’ şeklindedir (9).

3.4.4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BYÖ) (Bkz. Ek 4)

İnci ve ark.’ı (2008) tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılan ölçek, Zarit ve ark.’ı tarafından 1980’de geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireylere veya yaşlılara bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendiren bu ölçek, bakım verenler veya araştırmacılar tarafından doldurulabilmektedir. Ölçek, bakım vermenin bireylerin yaşamı üzerindeki etkisini ölçen 22 ifadeden oluşur (93).

Ölçek asla, nadiren, bazen, oldukça sık, hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir (94). Ölçekten en düşük 0, en yüksek 88 puan alınabilmektedir (94). Ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla hesaplanan, iç tutarlılığının belirlenmesinde cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır. Ölçeğin orijinal çalışmasında cronbach alfa katsayısı 0.95 bulunmuştur (93). Bu çalışmada ise cronbach alfa katsayısı 0,886 olarak saptanmıştır. Ölçek maddeleri ağırlıklı olarak sosyal ve duygusal alanlara odaklanmakta olup, yüksek ölçek puanı, yaşanan sıkıntının da yüksek olduğunu göstermektedir (94). Katılımcıların BYÖ puanlarına göre; 0-20 aralığı ‘çok az veya hiç yük’ 21-40 puanları ‘hafif ila orta şiddette yük’, 41-60 aralığı ‘orta ila şiddetli yük’ ve 61-88 arasındaki puanlar ‘ağır yük’ olarak sınıflandırılmaktadır (11, 16).

3.4.5. SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeğı (SF-12) (Bkz. Ek 5)

Ölçek, Ware ve ark.’ı tarafından 1995 yılında geliştirilmiştir (95). Soylu ve Kütük tarafından 2022 yılında, Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen SF-12, fiziksel işlevsellik (2 madde), fiziksel rol (2 madde), beden ağrısı (1 madde), genel sağlık (1 madde), enerji (1 madde), sosyal işlevsellik (1 madde), duygusal rol (2 madde) ve mental sağlık (2 madde) olmak üzere 12 maddeden oluşmaktadır. Fiziksel ve duygusal rolle ilgili maddeler dikatomis (evet veya hayır) olarak yanıtlanırken, diğer maddeler 3 ve 6 arasında değişen likert tipi seçeneklere sahiptir. FBÖ-12 puanı, genel sağlık, fiziksel işlevsellik, fiziksel rol ve beden ağrısı alt boyutlarından elde edilirken, MBÖ-12

puanı ise sosyal işlevsellik, duygusal rol, mental sağlık ve enerji alt boyutlarından elde edilmektedir. SF-12 alt boyutu puanları 0 ile 100 arasında değişmekte olup, yüksek puan daha iyi sağlığı temsil etmektedir. Ölçeğin cronbach alfa katsayısı; FBÖ-12 için 0,73; MBÖ-12 için ise 0,72 olarak bulunmuştur (96). Bu çalışmada, cronbach alfa katsayısı 0,829 olarak bulunmuştur. Ölçekten elde edilen puanların zaman içinde tutarlılığını belirlemek amacıyla 62 genç yetişkin katılımcıya 2 hafta ara ile uygulama tekrarlanmış ve test-tekrar test güvenirliği için hesaplanan sınıf içi cronbach alfa katsayıları, FBÖ-12’de 0,73; MBÖ-12’de ise 0,72 olarak bulunmuştur (96). Soylu ve Kütük’ün (2021) SF-12’nin Türkçe geçerlilik güvenirlik çalışmasında, SF-12 Türkçe formunun fiziksel ve zihinsel değerlendirmesinin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ile paralellik gösterdiğini ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği’ne alternatif olarak ülkemizdeki çalışmalarda kullanılabileceğini bildirmiştir (97).

3.5. ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI

3.5.1. Araştırmanın Ön Uygulaması

Araştırmanın ön uygulaması, 15 Şubat–15 Mart 2023 tarihleri aralığında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi, Omurilik Hasarı Rehabilitasyon Kliniği ve Subakut Rehabilitasyon Kliniği’nde yatarak tedavi gören OY’li hastalara bakım veren, 15 hasta ile gerçekleştirilmiştir. Ön uygulama da anket sorularının anlaşılır olup olmadığı değerlendirilmiştir. Ön uygulamaya katılan bakım verenlerin hepsi anlaşılmayan soru olmadığını belirtmişlerdir. Bu nedenle veri toplamada bir değişiklik yapılmamış olup, ön uygulama ile elde edilen veriler veri analizine dâhil edilmiştir.

3.5.2. Araştırma Verilerinin Toplanması

Araştırma da veriler 15 Şubat 2023- 30 Ocak 2024 tarihleri arasında yüz yüze görüşme yöntemi ile araştırmacı tarafından elde edilmiştir. Bakım verenlere çalışmanın amacı hakkında bilgi verildikten sonra, araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uyan bakım verenler çalışmaya davet edilmiştir. Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım verenlere, hasta tanıtım formu, bakım veren

tanıtım formu, Bİ, BYÖ, SF-12 uygulanmıştır. Veri toplamada kullanılan formların doldurulması, 15-20 dakika sürmüştür.

3.6. DEĞİŞKENLER

3.6.1. Bağımsız Değişkenler

Çalışmada, OY'li hastalara bakım verenlerin; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, gelir durumu, çalışma durumu, mesleği, sağlık sorunu varlığı, hasta ile yakınlık derecesi, bakım verme süresi, bakım verme zaman dilimi, hastalık ve tedavi süresince bilgi alma durumu ve bilgi içeriği, bakım gereksinimlerini karşılamada yardım alma durumları bağımsız değişkenler olarak ele alınmıştır.

3.6.2. Bağımlı Değişkenler

Bağımlı değişkenler; BYÖ ve SF-12 puanlarıdır.

3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Araştırmaya başlamadan önce Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (Bkz. EK 6). Çalışmanın yürütülebilmesi için Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesinden gerekli yazılı izinler alınmıştır (Bkz. EK 7). OY'li hastalara bakım verenlere; araştırmanın amacı, araştırmanın sağlayacağı yararlar ve görüşme için harcayacağı süre konusunda açıklama yapılmış ve yazılı onam alınmıştır (Bkz. EK 8). Ayrıca çalışmada kullanılan ölçek ve anketin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını gerçekleştiren sorumlu yazardan kullanım izni (Bkz. EK 9) alınmıştır.

3.8. VERİ ANALİZİ

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 25.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotları (sayı, yüzde, min-max değerleri, ortalama ve standart sapma) kullanılmıştır. Ölçeklerin güvenilirliğini test etmek amacıyla "Güvenilirlik Analizi" yapılmıştır. Kullanılan verilerin normal dağılıma uygunluğu basıklık çarpıklık değerleri ile test edilmiştir. Normal dağılıma sahip olan verilerde

niceliksel verilerin karşılaştırılmasında iki bağımsız grup arasındaki fark için bağımsız örneklem t testi, ikiden fazla bağımsız grup karşılaştırılmasında ise tek yönlü varyans analiz uygulanmış ve fark bulunduğu durumda fark yaratan grubu bulmak için bonferroni kullanılmıştır. Numerik değişkenler arasındaki ilişkiyi test etmek için pearson korelasyon uygulanmıştır. Korelasyon katsayısı; 0-0,3 arası düşük, 0,3-0,7 arası orta ve 0,7-1 arası ise yüksek düzeyde bir ilişki olarak değerlendirilmiştir (98). İstatistiksel kararlarda $p < 0,05$ kabul edilmiştir. Araştırmada kullanılan ölçeklerin normallik analizi sonuçları Tablo 3.8.1 'de verilmiştir.

Tablo 3.8.1.Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Normallik Analizi Sonuçları

Ölçekler ve Boyutları	Basıklık	Çarpıklık
FBÖ-12	-0,982	-0,328
MBÖ-12	-0,745	0,128
BYÖ	-0,195	-0,653



4. BULGULAR

4.1. HASTALARIN TANIMLAYICI VE TIBBİ ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Tablo 4.1.1. Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri (n:116)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	31	26,7
	Erkek	85	73,3
Medeni Durum	Evli	71	61,2
	Bekar	45	38,8
Eğitim Durumu	Okur-Yazar	3	2,6
	İlköğretim	48	41,4
	Lise	34	29,3
	Lisans	29	25
	Lisansüstü	2	1,7
Gelir Durumu	Düşük	85	73,3
	Orta	19	16,4
	Yüksek	12	10,3
Beden Kitle İndeksi	Zayıf	8	6,9
	Normal	57	49,1
	Kilolu	34	29,3
	1.Derece	15	12,9
	Obezite2.Derece	2	1,7
	Obezite		

Hastalara ait tanımlayıcı bulgular, Tablo 4.1.1’de gösterilmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların %73,3’ü erkek, %61,2’si evli, %48’i ilköğretim mezunu olup, yaş ortalaması $45,60 \pm 16,82$ olduğu görülmektedir. Hastaların, %73,3’ünün düşük gelirli, %49,1’inin beden kitle indeksinin (BKİ) normal olduğu görülmektedir.

Tablo 4.1.2. Hastaların Tıbbi Durumlarına İlişkin Özellikleri (n:116)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaralanma Nedeni	Trafik Kazası	47	40,5
	Yüksekten Düşme	28	24,1
	Ateşli Silah Yaralanması	9	7,8
	Ameliyat Komplikasyonu	20	17,2
	Sığ Suyu Atlama	4	3,4
	Diğer	8	6,9
Aldığı Tanı	Parapleji	89	76,7
	Tetrapleji	27	23,3
Lezyon Seviyesi	Üst Torakal	26	22,4
	Alt Torakal	56	48,3
	Servikal	27	23,3
	Lomber	7	6
Hastalık Süresi	3-6 Ay	8	6,9
	7-12 Ay	9	7,8
	13-24 Ay	3	2,6
	25 Ay Ve Üzeri	96	82,8
Kronik Hastalık Varlığı	Var	33	28,4
	Yok	83	71,6
Barthel İndeksine Göre Bağımlı Olma Durumu	Tam Bağımlı	30	25,9
	İleri Derecede Bağımlı	61	52,6
	Orta Derecede Bağımlı	23	19,8
	Hafif Derecede Bağımsız	2	1,7
Tekerlekli Sandalye Kullanımı	Kullanıyor	98	84,5
	Kullanmıyor	18	15,5
Mesane Boşaltım Yöntemi	Kalıcı kateterizasyon	17	14,7
	Temiz Aralıklı Kateterizasyon	80	69
	Spontan	18	15,5
	Bez – Kondom	1	0,9
TAK Uygulamasını Yapan Kişi (n:80)	Hastanın Kendisi	30	37,5
	Bakım Veren	50	62,5
Bağırsak Boşaltım Yöntemi	Tuvalet Giderek (Kendisi)	8	6,9
	Tuvalet Giderek (Yardımlı)	40	34,5
	Alt Bezi	65	56
	Kolostomi Torbası	3	2,6
Bağırsak Boşaltımına Yardım Eden Kişi	Hastanın Kendisi	22	19
	Bakım Veren	86	74,1
	Yardım Almıyor	8	6,9
Basınç Yaralanması Durumu	Var	27	23,3
	Yok	89	76,7

Hastaların tıbbi durumlarına ilişkin özellikler, Tablo 4.1.2’de gösterilmiştir. Çalışmaya alınan hastaların %76,7’si parapleji tanılı, %52,6’sı ileri derecede bağımlıdır. Hastaların %40,5’inin yaralanma nedeni trafik kazası olup, %70,7’si torakal bölgeden yaralanmıştır. Hastaların, % 69’unun mesane boşaltım yöntemi TAK olup, bu uygulamanın %44’ünün bakım verenler tarafından yapıldığı görülmektedir.

4.2. BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULARI

Tablo 4.2.1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri (n:116)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş	20-30 Yaş	14	12,1
	31-40 Yaş	25	21,6
	41-50 Yaş	25	21,6
	51-60 Yaş	33	28,4
	61-80 Yaş	19	16,4
Cinsiyet	Kadın	76	65,5
	Erkek	40	34,5
Medeni Durum	Evli	92	79,3
	Bekar	24	20,7
Meslek	Emekli	15	12,9
	Serbest Meslek	5	4,3
	Memur	7	6
	Ev Hanımı	61	52,6
	Özel Sektör	14	12,1
	Çalışmıyor	14	12,1
Çalışma Durumu	Tam Gün	20	17,2
	Yarım Gün	6	5,2
	Çalışmıyor	90	77,6
Gelir Düzeyi	Düşük	83	71,6
	Orta	25	21,6
	Yüksek	8	6,9
Eğitim Durumu	Okur Yazar	7	6
	İlköğretim	59	50,9
	Lise	28	24,1
	Lisans	21	18,1
	Lisans Üstü	1	0,9
Sağlık Sorunu Varlığı *	Hipertansiyon	28	21,5
	Diyabetes Mellitus	11	8,4
	Lomber Disk Hernisi	7	5,3
	Astım	7	5,3
	Diğer	7	5,3
	Yok	70	53,8

*n katlanmıştır. SS: Standart sapma, min-max: en az - en çok değer

Bakım verenlerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 4.2.1’de verilmiştir. Bakım verenlerin yaş ortalamaları $47,23 \pm 12,92$ olup %65,5’inin kadın, %79,3’ünün evli olduğu görülmektedir. Ayrıca bakım verenlerin, %52,6’sının ev hanımı, %50,9’unun ilköğretim mezunu, %71,6’sının gelir düzeylerinin düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 4.2.2. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri (n:116)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Yakınlık derecesi	Eşi	43	37,1
	Çocukları	23	19,8
	Ebeveynleri	30	35,8
	Akrabaları	17	14,7
	Ücretli Bakıcı	3	2,6
Bakım verme süresi	3-6 Ay	9	7,8
	7-12 Ay	10	8,6
	13-24 Ay	11	9,5
	25 Ay Ve Üzeri	86	74,2
Bakım Verme Zaman Dilimi	24 Saat	97	83,6
	Sadece Gündüz	2	1,7
	Sadece Gece	7	6
	Haftanın Belirli Günleri	10	8,6
Hasta Dışında Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi Sayısı	Yok	65	56
	1	17	14,7
	2	19	16,4
	3	11	9,5
	4	4	3,4
Hastaya Başka Bakım Veren Kişi Sayısı	Yok	28	24,1
	1	54	46,6
	2	23	19,8
	3 Ve Daha Fazla	11	9,5
Başka Bakım Verenlerin Yakınlık Derecesi	Yok	28	24,1
	Aile	84	72,4
	Arkadaş	1	0,9
	Bakıcı	3	2,6
Hasta İle Aynı Evi Paylaşma Durumu	Evet	91	78,4
	Hayır	25	21,6
Hastalık Hakkında Bilgi Alma Durumu*	Bilgi Alma Yok	10	3,7
	Hemşireden	95	35,1
	Doktordan	98	36,2
	Fizyoterapistten	46	17
	Başka Hastadan	9	3,3
	Kitap/İnternette	12	4,4
Alınan Bilginin İçeriği *	Tanı	77	21,5
	Tedavi	91	25,4
	Bakım	98	27,3
	Gelişebilecek Sorunlar	52	14,5
	Sorunlar Sırasında Yapılacaklar	14	3,9
	Taburculuk Ve Sonrası	20	5,5
	Tedavinin Yan Etkileri	6	1,6
Alınan Bilgilerin Yeterli Bulma Durumu	Yeterli	65	56
	Yeterli Değil	51	44
Başka Bilgi Almak İstenen Konular *	Hastalık Ve Hastalığın Seyri	47	39,1
	Tedavi Seçenekleri	73	60,9
Hasta Transferi Sırasında Başka Birisine İhtiyaç Duyma Durumu	Hiç	0	0
	Ara Sıra	4	3,4
	Orta Sıklıkta	2	1,7
	Sıklıkla	19	16,4
	Çok Sık	91	78,4
Fiziki Güç Gerekli Durumlarda Başka Birisine İhtiyaç Duyma Durumu	Hiç	1	0,9
	Ara Sıra	10	8,6
	Orta Sıklıkta	6	5,2
	Sıklıkla	15	12,9
	Çok Sık	84	72,4
Bakım Veren Olma Durumunun Gelişme Şekli	Kendi İsteği	32	27,6
	Bakım Verecek Kimsenin Olmaması	84	72,4
Bakım Verme Sürecinde En Öncelikli Destek Türüne İhtiyaç Durumu	Maddi Destek	52	44,8
	Psikolojik Destek	39	33,6
	Fiziksel Yardım Destegi	25	21,6

*n katlanmıştı.

Bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin tanımlayıcı özellikleri, Tablo 4.2.2’de verilmiştir. Bakım verenlerin hasta ile yakınlık dereceleri incelendiğinde; %37,1’inin hastaların eşi, %35,8’inin hastaların ebeveynleri olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin %78,4’ü hasta ile aynı evi paylaştığı ve çoğunluğunun (%72) bakımda destek aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin %3,7’sinin hastalık hakkında bilgi almadığı, %35,1’inin hemşireden, %36,2’sinin doktordan, %17’sinin fizyoterapistten, %3,3’ünün başka hastadan, %4,4’ünün kitap/internette bilgi aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin aldıkları bilgilerin içeriği incelendiğinde; %21,5’inin tanı, %25,4’ünün tedavi, %27,3’ünün bakım, %14,5’inin gelişebilecek sorunlar, %3,9’unun sorunlar sırasında yapılacaklar, %5,5’inin taburculuk ve sonrası, %1,6’sının tedavinin yan etkileri olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin %56’sının alınan bilgilerin yeterli bulduğu görülmektedir. Bakım verenlerin %39,1’i hastalık ve hastalığın seyri, %60,9’u tedavi seçenekleri hakkında bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir.

Bakım verenlerin yardımcı olacak birisine çok sık ihtiyaç duydukları, %72,4’ünün bakım verecek kimsenin olmaması sebebiyle bakım veren olduğu, bakım verme sürecinde en çok maddi desteğe ihtiyacı olduğu saptanmıştır.

4.3. BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN SF-12 VE BYÖ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI BULGULARI

Tablo 4.3.1. Bakım Verenlerin SF-12 ve BYÖ Puan Ortalamaları (n:116)

Ölçek	$\bar{x} \pm SS$	min	max
BYÖ	49,57±16,17	9	79
FBÖ-12	43,94±11,28	18,85	63,73
MBÖ-12	36,96±10,40	13,61	57,46

$\bar{x}$: Aritmetik ortalama; SS: standart sapma min: minimum değer; max: maksimum değer

Bakım verenlerin, SF-12 ve BYÖ puanlarına yönelik; puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.3.1’de yer almaktadır. Bakım verenlerin, “BYÖ” puan ortalaması 49,57±16,17 (min:9; max: 79), “FBÖ-12” puan ortalaması 43,94±11,28 (min:18,85;

max:63,73), “MBÖ-12” puan ortalaması $36,96 \pm 10,40$ (min:13,61; max:57,46) olarak saptanmıştır.

Tablo 4.3.2. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-12 ve BYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (n:116)

Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri		SF-12				BYÖ	
		FBÖ-12		MBÖ-12			
		$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS
Yaş	20-30 yaş ¹	52,39	5,56	41,85	10,37	48,64	14,83
	31-40 yaş ²	50,31	8,99	35,22	11,75	46,12	18,84
	41-50 yaş ³	43,58	10,15	36,74	9,71	50,92	17,39
	51-60 yaş ⁴	41,16	11,14	33,89	9,28	52,33	13,05
	61-80 yaş ⁵	34,69	10,45	41,30	9,52	48,21	17,25
	F-testi	10,063		2,636		0605	
	p	0,000*		0,038*		0,660	
	Post Hoc	1,2>4,5		5>4		-	
Cinsiyet	Kadın	42,12	10,94	36,16	9,80	51,82	14,90
	Erkek	47,41	11,25	38,49	11,43	45,30	17,78
	t-testi	-2,451		-1,147		1,980	
	p	0,016*		0,254		0,052	
Medeni Durum	Evli	42,97	10,74	37,56	10,71	49,40	16,48
	Bekar	47,68	12,75	34,69	8,98	50,21	15,25
	t-testi	-1,840		1,207		-0,217	
	p	0,068		0,230		0,829	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	46,82	10,65	40,12	12,03	38,54	20,40
	Çalışmıyor	43,11	11,38	36,06	9,77	52,76	13,24
	t-testi	1,484		1,771		-3,355	
	p	0,141		0,079		0,002*	
Gelir Düzeyi	Düşük	43,12	11,54	37,13	9,58	51,69	15,48
	Orta/yüksek	46,03	10,51	36,54	12,38	44,24	16,88
	t-testi	-1,258		0,275		2,277	
	p	0,211		0,784		0,025*	
Eğitim Durumu	İlköğretim ve altı ¹	41,38	10,65	36,13	9,83	52,42	15,19
	Lise ²	45,26	12,22	37,93	10,05	49,11	15,69
	Üniversite ³	49,97	9,67	38,26	12,59	41,59	17,60
	F-testi	5,422		0,500		3,904	
	p	0,006*		0,608		0,023*	
	Post Hoc	3>1		-		1>3	

*p<0,05

t-testi: bağımsız örneklem t testi F-testi: tek yönlü varyans analizi

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre SF-12 ve BYÖ puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.3.2.’ de verilmiştir. Bakım verenlerin yaşlarına göre; FBÖ-12 ve MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). 20-30 yaş ve 31-40 yaş bakım verenlerin FBÖ-12 puanlarının, 51-60 yaş ve 61-80 yaş bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. 61-80 yaş bakım verenlerin MBÖ-12 puanlarının 41-50 yaş bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin yaşlarına göre BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir.

($p>0,05$).

Bakım verenlerin cinsiyetlerine göre;FBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Erkek bakım verenlerin FBÖ-12 puanlarının, kadın bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin cinsiyetlerine göre MBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin çalışma durumlarına göre BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çalışmayan bakım verenlerin BYÖ puanlarının, çalışan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin çalışma durumlarına göre FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin gelir düzeylerine göre BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Geliri düşük olan bakım verenlerin BYÖ puanlarının, geliri orta/yüksek olan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin gelir düzeylerine göre FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin eğitim durumlarına göre FBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırma testi sonucunda; eğitim durumu üniversite olan bakım verenlerin, FBÖ-12puanlarının eğitim durumu ilköğretim ve altı olan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Eğitim durumu ilköğretim ve altı olan bakım verenlerin BYÖ puanlarının eğitim durumu üniversite olan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin eğitim durumlarına göre MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel

olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Tablo 4.3.3. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin SF-12 ve BYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (n:116)

Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri		SF-12				BYÖ	
		FBÖ-12		MBÖ-12			
		$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS
Yakınlık Derecesi	Eşi ¹	41,16	10,36	37,51	10,33	54,74	13,47
	Çocukları ²	49,85	8,75	40,29	9,56	40,74	20,42
	Ebeveynleri ³	40,50	12,57	34,44	10,03	52,07	11,90
	Akrabası/bakıcı ⁴	48,31	10,25	35,76	11,58	44,85	17,17
	F-testi	5,475		1,523		5,038	
	p	0,002*		0,212		0,00*	
	Post Hoc	2>1,3		-		1>2	
	Hayır	50,64	8,64	39,88	11,77	39,55	16,61
	t-testi	-5,709		-2,168		5,290	
p	0,000*		0,034*		0,000*		
Hasta Dışında Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi Sayısı	Yok	41,92	10,99	37,65	9,87	50,23	15,39
	1 kişi	48,03	10,50	32,06	9,37	48,76	17,71
	2 kişi	44,95	11,36	41,39	10,41	45,74	20,03
	3 kişi ve üzeri	46,83	12,36	33,96	11,66	52,47	12,67
	F-testi	1,864		3,072		0,560	
	p	0,140		0,031*		0,643	
	Post Hoc	-		2>1		-	
Hastaya Başka Bakım Veren Kişi Olma Durumu	Yok	42,05	10,79	35,94	10,33	53,07	13,80
	Var	44,55	11,43	37,29	10,46	48,45	16,78
	t-testi	-1,019		-0,596		1,320	
	p	0,310		0,553		0,190	
Hasta İle Aynı Evi Paylaşma Durumu	Evet	43,48	11,18	36,40	10,56	51,71	14,24
	Hayır	45,65	11,72	39,03	9,73	41,76	20,30
	t-testi	-0,851		-1,123		2,302	
	p	0,397		0,264		0,028*	
Hastalık Hakkında Alınan Bilgilerin Yeterli Bulma Durumu	Evet	42,39	11,44	37,39	10,23	50,18	16,91
	Hayır	45,93	10,87	36,43	10,69	48,78	15,32
	t-testi	-1,695		0,489		0,461	
	p	0,093		0,625		0,646	
Bakım Veren Olma Durumunun Gelişme Şekli	Kendi isteğimle	45,30	11,67	39,35	9,72	41,19	18,98
	Bakım verecek kimsenin olmaması	43,71	11,16	36,17	10,53	52,49	13,82
	t-testi	0,675		1,483		-3,066	
	p	0,501		0,141		0,004*	

* $p<0,05$ t-testi: bağımsız örneklem t testi F-testi: tek yönlü varyans analizi

Bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin tanımlayıcı özelliklerine göre SF-12 ve BYÖ puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.3.3.'de verilmiştir. Bakım verenlerin yakınlık derecelerine göre FBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırma testi sonucunda; hastalar ile yakınlık derecesi çocukları olan bakım verenlerin FBÖ-12 puanlarının, hastalar ile yakınlık derecesi eşi ve ebeveynleri olan bakım veren

katılımcılara göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin yakınlık derecelerine göre MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin hasta dışında bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısına göre MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırma testi sonucunda; hasta dışında bakmakla yükümlü olunan kişi sayısı 2 olan bakım verenlerin MBÖ-12 puanlarının, hasta dışında bakmakla yükümlü olunan kişi sayısı 1 olan bakım veren katılımcılara göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin hasta dışında bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısına göre, FBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım veren dışında hastaya bakım veren kişinin olma durumuna göre FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin hasta ile aynı evi paylaşma durumlarına göre; BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Hasta ile aynı evi paylaşan bakım verenlerin BYÖ puanlarının, hasta ile aynı evi paylaşmayan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin hasta ile aynı evi paylaşma durumlarına göre; FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin bakım veren olma durumunun gelişme şekline göre BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Hastaya bakım verecek kimsenin olmaması sebebiyle bakım veren olanların BYÖ puanlarının, hastaya kendi isteğiyle olan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin bakım veren olma durumunun gelişme şekline göre FBÖ-12, MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Bakım verenlerin hastalık hakkında aldıkları bilgileri yeterli bulma durumlarına göre FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

4.4. BAKIM VERENLERİN SF-12 VE BYÖ PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULAR

Tablo 4.4.1. Bakım Verenlerin BYÖ, SF-12 ve Bİ Puanları Arasındaki İlişki (n:116)

Ölçekler ve Boyutları		Bİ
FBÖ-12	r	0,132
	p	0,157
MBÖ-12	r	0,053
	p	0,571
BYÖ	r	-0,162
	p	0,083

* $p<0,05$;r:Pearson korelasyon katsayısı

Bakım verenlerin BYÖ, SF-12 ve Bİ puanları arasındaki ilişki Tablo 4.4.1' de verilmiştir. Hastaların bağımlılık düzeyini belirleyen Bİ değerleri ile FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Tablo 4.4.2. Bakım Verenlerin FBÖ-12, MBÖ-12 ve BYÖ Arasındaki İlişki (n:116)

Ölçekler ve Boyutları		FBÖ-12	MBÖ-12	BYÖ
FBÖ-12	r	1		
	p			
MBÖ-12	r	-0,066	1	
	p	0,483		
BYÖ	r	-0,325**	-0,492**	1
	p	0,000	0,000	

** $p<0,01$ r:Pearson korelasyon katsayısı

FBÖ-12, MBÖ-12 Ve BYÖ arasındaki ilişki tablo 4.4.2.'de verilmiştir. Bakım verenlerin BYÖ puanları ile FBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü, orta düzey bir ilişki olduğu görülmektedir ($r:-0,325$; $p<0,01$). Bakım verenlerin, BYÖ puanları ile MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü, orta düzey bir ilişki olduğu görülmektedir ($r:-0,492$; $p<0,01$).

5. TARTIŞMA

OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı özellikte yapılan bu çalışma, OY'li hastalara bakım veren 116 bireyle gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın bulguları üç ana başlık altında tartışılmıştır.

5.1. BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

Çalışmada bakım verenlerin; yaş ortalamasının $47,23 \pm 12,92$, %65,5'inin kadın, %79,3'ünün evli, %50,9'unun ilköğretim mezunu, %77,6'sının çalışmadığı ve %71,6'sının gelir düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. (Bk. Tablo 4.2.1.) Kuzu ve ark.'ın (2021) Türkiye'de OY'li hastalara bakım verenlerin yükünü inceleyen kesitsel çalışmasında; bakım verenlerin yaş ortalamasının 41,6, %72'sinin kadın, %78'inin evli, %54,9'unun ilköğretim mezunu, %77,9'unun çalışmadığı ve %69,5'inin düşük gelirli olduğu saptanmıştır.(22) Seçinti ve ark.'ın(2017) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yüklerini inceledikleri çalışmada, bakım verenlerin yaş ortalaması $41,07 \pm 14,12$, %71'i kadın, %49'u ilköğretim mezunu, %71'i evli ve %81'i düşük gelirlidir (23). Ateş ve Bilgili'nin (2013) çalışmasında, OY'li hastalara bakım verenlerin yaş ortalamasının $41,19 \pm 13,82$, %76,7'sinin kadın, %56,6'sının ilköğretim mezunu ve %72'sinin evli olduğu bildirilmiştir (99). Maitan ve ark.'ın (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün inceleyen kesitsel çalışmasında, bakım verenlerin, yaş ortalamasının 58,55, %87,3'ünün kadın, %72,7'sinin evli, %50,9'unun ilköğretim mezunu ve %61,8'sinin çalışmadığını belirtmiştir (78). Benzer şekilde Khazaeipour ve ark.'ın (2017) çalışmasında, OY'li hastalara bakım verenlerin yaş ortalamasının $38,10 \pm 13,27$ ve %62,6'sının kadın olduğunu bildirmiştir (16). Nogueira ve ark.'ın (2016) OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, bakım verenlerin, yaş ortalaması $44,8 \pm 14,7$, %89,8'i kadın, %74,6'sı evli ve %64,4'ü düşük eğitim seviyesine sahiptir (100). Sherpa ve ark.'ın (2018) bel ağrısı yaşayan OY'li hastalara bakım verenlerin

yaşam kalitesini incelediği araştırmasında, bakım verenlerin yaş ortalamalarının $35 \pm 12,3$, %84,6'sının kadın, %81,5'inin evli ve %41,5'inin eğitim düzeyinin düşük olduğunu bildirmiştir (101). Elde edilen bulgular literatür ile benzer özellikte olup, OY'li hastalara bakım verenlerin çoğunluğu kadın, evli, düşük eğitim ve gelir seviyesine sahiptir. İran'da OY'li hastalara bakım verenlerle yapılan bir çalışmada, OY'li hastalara bakım verenlerin çoğunluğunun kadın olmasının sebebinin, toplumdaki bakım verme rolünün kadının görevi olarak görülmesi olduğu belirtilmiştir (16). Benzer şekilde Türkiye'de OY'li hastalara bakım verenlerle yapılan çalışma da kadının bakım rolünü destekler niteliktedir (9). İspanya'da yapılan OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada da, bakım rolünün geleneksel olarak kadın görevi olarak kabul edildiği bildirilmiştir (102). İsviçre'de OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam deneyimi ve yaşadıkları zorlukları inceleyen çalışmaya katılan bakım verenler, bakım veren olmanın kadınların görevlerinin bir parçası olduğunu ifade etmişlerdir (103). Khazaeipor ve ark.'ı (2017) da, genellikle erkeklerin, kadınlara göre daha az primer bakım veren rolünde olduğunu belirtmiştir (16). Ulusal ve uluslararası literatürde, OY'li hastaların bakım sürecinde kadınların daha fazla aktif rol aldığı görülmektedir.

Çalışmada bakım verenlerin; %37,1'inin hastanın eşi, çoğunluğunun (%78,4) hasta ile aynı evi paylaştığı, %72,4'ünün ailede başka birinden bakımda destek aldığı ve çoğunluğunun (%72,4) bakım verecek kimsenin olmaması sebebiyle bakım veren olduğu bulunmuştur. (Bk. Tablo 4.2.2) Hacıoğlu'nun (2017) çalışmasında, bakım verenlerin büyük kısmının (%84) hasta ile aynı evi paylaştığı, %70'inin bakımda destek aldığı, %35'inin hastaya isteği dışında baktığı belirtilmiştir (9). Benzer bir çalışmada; OY'li hastalara bakım verenlerin %28,7'si hastaların eşi olduğu bildirilmiştir (99). Sağlam'ın (2015) OY'li bireylere bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerini incelediği araştırmasında, bakım verenlerin tamamına yakınının hasta ile aynı evi paylaştığını ve tamamının bakımda destek aldığını belirtmiştir (6). Backx ve ark.'ın (2018) yaptığı rehabilitasyon öncesi ve sonrasında OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesini inceleyen prospektif kohort çalışmasında, bakım verenlerin %55'inin hastaların eşi ve %71'inin hasta ile aynı evi paylaştığı bildirilmiştir (7). Conti ve ark.'ın (2021) OY'li hastaların aile bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünü inceleyen

kesitsel çalışmasında, bakım verenlerin %79'unun hasta ile aynı evi paylaşmakta olduğu belirtilmiştir (20). Maitan ve ark.'ın (2018) kesitsel çalışmasında; OY'li hastalara bakım verenlerin %56'sı hastaların eşi, %32,7'si ailede başka birinden bakımda destek almakta ve çoğunluğu (90,9) hasta ile aynı evi paylaşmaktadır.(78) Elde edilen bulgular literatür ile benzer özellikte olup, OY'li hastalara bakım verenlerin çoğunluğunu hasta ile aynı evi paylaşan aile üyeleri oluşturmaktadır. Bu çalışmada, OY'li hastalara bakım verenlerin aile üyelerinden bakımda destek alma oranları Sağlam (2015) ve Hacıoğlu'nun (2017) çalışmasıyla paralel; Maitan ve ark.'ın (2018) çalışmasına göre daha fazladır. Bu durumun nedeninin, Türk kültüründeki aile bağlarının güçlü yapısına bağlı olabileceği düşünülmektedir (23).

Çalışmada bakım verenlerin; tamamına yakını (96,3) hastalık süreci ile ilgili bilgi aldığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin; %36,2'sinin doktordan, %35,1'inin hemşireden hastalık hakkında bilgi aldığını, yarısından fazlasının (%56) alınan bilgileri yeterli bulduğunu, %60,9'unun tedavi seçenekleri hakkında bilgi almak istediği belirtilmiştir (Bk. Tablo 4.2.2). Bu bulgular, bakım verenlerin eğitim gereksinimlerini göstermesi açısından dikkat çekicidir. Literatürde konuyla ilgili sınırlı sayıda çalışmaya rastlanılmıştır. Sağlam'ın (2015) çalışmasında OY'li hastalar bakım verenlerin %75,3'inin eğitim/bilgi aldığını, büyük çoğunluğu (%82,6) bilgiyi doktordan aldığını bildirmiştir (6). Rodriguez ve ark.'ı (2018) OY'li hastaların rehabilitasyon sürecinde bakım verenlere bilgi/eğitim/danışmanlık vermenin, destek sistemlerini tespit etmenin, baş etme mekanizmalarını güçlendirmenin sağlık profesyonellerinin görevi olduğunu belirtmiştir (104). Buna ek olarak Nogueira ve ark.'ı (2016), OY'li hastaların evde bakımına yönelik eğitim planlama, uygulama ve değerlendirmede hemşirelerin temel rol oynadığını belirtmiştir (100). Farajzadeh ve ark.'ın (2021) OY'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesini incelediği araştırmasında; eğitim, psikolojik müdahaleler ve destek sistemlerini içeren bütünsel bir yaklaşımın, bakım verenlerin yaşam kalitesini arttırabileceğini bildirilmiştir (88). Lynch ve Cahalan'ın (2017) 22 araştırmanın dahil edildiği OY'nin birincil aile bakıcılarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin incelendiği çalışmasında, OY'li hasta ve bakım verenlere eğitim verilmesi ve destek gruplarına erişimin arttırılmasının bakım verenlerin yaşam kalitesini arttırdığını bildirmiştir (105).

5.2. BAKIM VERENLERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİ VE BAKIM SÜRECİNE İLİŞKİN SF-12 VE BYÖ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI BULGULARININ TARTIŞILMASI

Çalışmada bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması $49,57 \pm 16,175$ olup, bakım verme yükünün orta düzeyde olduğu değerlendirilmiştir. (Bk. Tablo 4.3.1.)Tuna'nın (2019) OY'li hastalara bakım verenlerde bakım verme yükünü incelediği çalışmasında, bakım verenlerin BYÖ puan ortalamasının $44,78 \pm 16,96$ olduğu ve bakım yüklerinin orta düzeyde olduğu belirtilmiştir (11).Khazaeipour ve ark.'ı (2017) OY'li hastalara bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması $38,9 \pm 15,25$ ve hafif ila orta düzeyde bakım yükü bildirmiştir (16). Ma ve ark.'ın (2014) OY'li hastalara bakım verenlerin yükünün incelendiği çalışmada, BYÖ puan ortalamasının $52,91 \pm 11,56$ ve çoğunluğunun (%88) orta ila şiddetli düzeyde bakım verme yükü olduğu belirtilmiştir (15). Keihanian ve ark.'ın (2022) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün belirlendiği birçok ülkenin yer aldığı 23 makalenin sistematik incelemesi ve meta-analizinin yapıldığı çalışmasında; OY'li hastaların bakım verenlerinde orta düzeyde bakım yükü olduğu değerlendirilmiştir (14). Bu çalışmadan elde edilen bulgular ulusal ve uluslararası boyutta yapılan çalışma sonuçları ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmada FBÖ-12 puan ortalaması $43,94 \pm 11,28$; MBÖ-12 puan ortalaması $36,96 \pm 10,40$ bulunmuş ve yaşam kalitesinin ortalamasının altında olduğu değerlendirilmiştir. (Bk. Tablo 4.3.1.). Litzelman ve ark.'ın (2015) inme ve ilerlemiş kronik hastalığı olan bireylerin bakım verenlerinde stres ve yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, FBÖ-12 puan ortalaması $47,5 \pm 10,3$, MBÖ-12 puan ortalaması $49,5 \pm 9,40$ bulunmuştur (106). Galvan ve ark.'ın (2019). palyatif bakım hastalarının bakım veren yük düzeyi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini incelediği çalışmasında; BYÖ puanı ortalaması 52,2, FBÖ-12 puan ortalaması $41,2 \pm 5,9$, MBÖ-12 puan ortalaması $41,5 \pm 9,7$ olduğunu belirtmiştir (107). Wan-Fei ve ark.'ın (2017) inmeli hastaların aile bakım verenlerinde depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, FBÖ-12 puan ortalaması $41,57 \pm 6,09$ ve MBÖ-12 puan ortalaması $48,36 \pm 12,46$ olarak bildirmiştir (108). Batista ve ark.'ın (2023) yatağa bağımlı yetişkinlerin bakım verenlerinde yaşam kalitesinin incelendiği

araştırmasında, FBÖ-12 puan ortalaması 43,26, MBÖ-12 puan ortalaması 50,98 olup, yaşam kalitesi ortalama düzeyde olarak değerlendirilmiştir (109). Bağımlılık düzeyi açısından birbirine yakın olduğu düşünülen hasta gruplarına bakım verenlerin yaşam kalitesi puanları göreceli olarak benzerlik göstermektedir. Conti ve ark.'ın (2021), Molazem ve ark.'ın (2014), Ebrahimzadeh ve ark.'ın (2013) OY'li hastalara bakım verenlerle yaptıkları çalışmalarında, SF-12'nin uzun hali olan SF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanılmış ve bakım verenlerin ortalamanın altında fiziksel ve mental yaşam kalitesi olduğu belirtilmiştir (20, 110, 111) OY'li hastalara bakım verenlere yapılan yaşam kalitesi değerlendirmesi ile çalışmanın yaşam kalitesi değerlendirmesi benzerdir. Nogueira ve ark.'ın (2016) OY'li hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışmada, farklı olarak yaşam kaliteleri ortalamanın üzerinde değerlendirilmiştir (100). Lynch ve Cahalan (2017) kültürel farklılıkların, bakım verenler için yaşam kalitesi sonuçlarını önemli ölçüde etkilediğini bildirmiştir (105). Bakım veren yaşam kalitesinin, Nogueira ve ark.'ın (2016) çalışmasından farklı olmasının kültürel farklılıklardan kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Çalışmada bakım verenlerin yaşlarına göre bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. (Bk. Tablo 4.3.2) ($p>0,05$) Literatürde bu bulguları destekleyen çalışmalar bulunmakla birlikte desteklemeyen çalışmalarda yer almaktadır. Seçinti ve ark.'ın (2017), Hacıaloğlu'nun (2017) ve Nogueira ve ark.'ın (2013) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerini inceledikleri çalışmalarında benzer şekilde, yaş ve bakım verme yükü arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (9, 23, 102). Engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği bir çalışmada da benzer şekilde, bakım verme yükü ile yaş arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (112). Ancak, Khazaeipour ve ark.'ı (2017), Conti ve ark.'ı (2019) ve Backx ve ark.'ı (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin yaşının bakım verme yükü üzerinde doğrudan etkisi olduğunu ve daha yaşlı bakım verenlerin daha yüksek bakım verme yüküne sahip olduğunu bildirmiştir (16, 77). Bu bulgular çalışmadan farklı olarak OY'li hastalara bakım verenlerde ileri yaşın bakım verme yükünü artırdığını vurgulamaktadır.

Araştırmada, 20-40 yaş arası bakım verenlerin FBÖ-12 puanlarının 51-80 yaş bakım verenlere göre; 61-80 yaş bakım verenlerin MBÖ-12 puanlarının, 41-50 yaş

bakım verenlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Bk. Tablo 4.3.2) ($p<0,05$). Bu durum genç yaşlarda fiziksel yaşam kalitesinin, ileri yaşlarda da mental yaşam kalitesinin yüksek olduğunu göstermektedir. OY'li hastalara bakım verenlerde yaş ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendiren sınırlı çalışmaya rastlanmıştır. Conti ve ark.'ın (2021) çalışmasında, 50-70 yaş aralığındaki OY'li hastalara bakım verenlerin, fiziksel yaşam kalitesinin düşük olduğu bildirilmiştir (20). Nogueira ve ark.'ın (2016) ve Ebrahimzadeh ve ark.'ın (2013) OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmalarında, bakım verenlerin yaşları arttıkça fiziksel ve mental yaşam kalitelerinin azaldığını bildirmiştir (100). Farklı olarak Tayaz ve Koç'un (2018) engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada, yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki bulunmamaktadır. Çalışma bulguları literatürdeki bulguların çoğunluğu ile paralellik göstermektedir. Yaşla birlikte artan hastalıklar sebebiyle fiziksel yaşam kalitesinin düşük olması beklenen bir durumdur (113).

Çalışmada, cinsiyetler arasında bakım verme yükü yönünden istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır. (Bk. Tablo 4.3.2) ($p>0,05$) Literatürde konuyla ilgili çalışmalarda farklı bulgular yer almaktadır. Tuna'nın (2019), Bekdemir ve İlhan'ın (2019), Seçinti ve ark.'ın (2017), Khazaeipour ve ark.'ın (2017), Sağlam'ın (2015), Sanuade ve Boatemaa'nın (2015) OY'li hastalara bakım verenlerle yaptıkları araştırmalarda cinsiyetler arasında bakım verme yükü yönünden anlamlı ilişki bulunmamıştır (6, 11, 16, 23, 114, 115). Bu çalışmadan elde edilen bulgular ile literatürdeki bu bulgular paraleldir. Ancak Maitan ve ark.'ın (2018) çalışmasında; kadınların bakım verme yükü, yüksek çıkmış olup; bu durumun nedeni, örneklemin çoğunluğunun kadın olmasına bağlanmıştır (78). Backx ve ark. (2018) ve Rico-Blazquez ve ark.'ın (2022) çalışmalarında, kadınlarda bakım verme yükünün daha fazla olduğunu bildirmiştir (7, 116).

Çalışmada; kadın bakım verenlerin, erkek bakım verenlere göre fiziksel yaşam kalitesi düşük bulunmuştur ancak cinsiyete göre mental yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. ($p>0,05$). Benzer şekilde Conti ve ark.'ın (2021) yaptığı çalışmada, kadın bakım verenlerin fiziksel yaşam kalitesinin düşük, mental yaşam kalitesi ile ilişki bulunmadığı bildirilmiştir.(20).

Rico-Blazquez ve ark.'ın (2022) engelli veya kronik rahatsızlığı olan bireylere bakım verenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, kadınların yaşam kalitesi düşük bulunmuştur (116). Farajzadeh ve ark.'ın (2021) ve Nogueira ve ark.'ın (2016), OY'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesini incelediği araştırmalarında, cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmamıştır (88, 100). Bu çalışmadan elde edilen bulgular ile Conti ve ark.'ın (2021), Rico-Blazquez ve ark.'ın (2022) çalışması benzerdir ancak Farajzadeh ve ark.'ın (2021) ve Nogueira ve ark.'ın (2016) çalışmaları ile farklılık göstermektedir. Toplumda geleneksel olarak kadınlar erkeklere göre bakım rolünü daha fazla üstlenmektedir ve bu durumun kadınların yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir (113).

Çalışmada bakım verenlerin medeni durumları ile yaşam kalitesi ve bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır (Bk. Tablo 4.3.2.) ($p>0,05$). Benzer şekilde Hacıaloğlu (2017) ve Sağlam'ın (2015) çalışmasında da medeni durumla bakım verme yükü arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (6, 9). Ancak Conti ve ark.'ın (2021) çalışmasında, evli bakım verenlerin mental yaşam kalitesi düşük çıkmıştır (20). Literatürde OY'li hastalara bakım verenlerde medeni durum ile yaşam kalitesi ve bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar sınırlı sayıdadır. Tayaz ve Koç'un (2018) engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada da benzer şekilde, medeni durum ile yaşam kalitesi ve bakım verme yükü arasında ilişki bulunmamıştır (112).

Çalışmada düşük gelirli bakım verenlerin bakım verme yükü orta ve yüksek gelirli bakım verenlere göre yüksek bulunmuştur (Bk. Tablo 4.3.2.) ($p<0,05$). Çalışmayan bakım verenlerin bakım verme yükü, çalışan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (Bk. Tablo 4.3.2.) ($p<0,05$). Benzer şekilde Tuna'nın (2019) OY'li hastalara bakım verenlerde bakım verme yükünün depresyon, anksiyete ve yaşam doyumuna etkisini incelediği çalışmasında, gelir düzeyi düşük olan bakım verenlerin geliri orta ve yüksek olanlara göre bakım verme yükünün yüksek olduğu belirtilmiştir (11). Liu ve ark.'ın (2020) bakım yükü kavramını inceledikleri çalışmada düşük gelir düzeyinin bakım verme yükünü arttırdığı belirtilmiştir (10). Khazaeipour ve ark. (2017) çalışmasında, benzer olarak çalışan bakım

verenlerin bakım verme yükü, çalışmayanlara göre daha düşük bulunmuştur (16). Bekdemir ve İlhan'ın (2019) yatağa bağımlı hastalara bakım verenlerin bakım yükünün incelendiği çalışmada, çalışmayan bakım verenlerin bakım verme yükünün, çalışanlara göre daha yüksek olduğunu ve dışarıda çalışmanın bakıcı yükünü azalttığını bildirmişlerdir (115). Sanuade ve Boatemaa'nın (2015) bakım verenlerin yükünün belirlendiği çalışmada, çalışan bakım verenlerin bakım verme yükü düşük bulunmuştur (114). Bakım verenler, hastaların bakım sürecini yönetmekle kalmayıp maddi ihtiyaçlarını da karşılamaktadırlar (8). Bakım verenlerin çoğu OY'li hastalara bakım vermek için işlerinden ayrılmak zorunda kalmakta ve bakım veren rolüne uyum ve mali olanakların azalması sebebiyle zorluk yaşamaktadır (10, 78, 105). Literatür ile benzer olarak OY'li hastalara bakım verenlerin çalışmaması ve bundan kaynaklı gelir düşüklüğü, bakım verme yükünü artırmaktadır.

Gelir ve çalışma durumu ile fiziksel ve mental yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (Bk.Tablo4.3.2.) ($p>0,05$). Farajzadeh ve ark.'ın (2021) OY'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesini incelediği araştırmasında, gelir düzeyi ve çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmamıştır.(88) Sherpa ve ark.'ın (2018) bel ağrısı yaşayan OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmasında, düşük gelir düzeyi ve çalışmamanın yaşam kalitesini azalttığını bildirilmiştir (101). Conti ve ark.'ın (2021) çalışmasında, OY'li hastalara bakım verenlerin çalışmamasının,mental yaşam kalitesini etkilediğini ve geliri düşük olan bakım verenlerde psikolojik sıkıntı ve depresyonun daha sık görüldüğünü belirtmiştir(20).Rodriguez ve ark.'ın (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin yaralanma sonrası değişimlerini incelediği çalışmada, düşük gelirli olmanın yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini bildirmiştir (104). Çalışma, Farajzadeh ve ark.'ın (2021) çalışması ile benzer;Conti ve ark.'ın (2021), Sherpa ve ark.'ın (2018), Rodriguez ve ark.'ın (2018) çalışması ile farklılık göstermektedir. Boylu ve Paçacıoğlu'nun (2016) yaşam kalitesinin göstergelerini incelediği çalışmada gelir düzeyinin tek başına yaşam kalitesinin göstergesi olmadığı, güvenlik/sağlık ve eğitim hizmetlerine ulaşamama gibi sebepler de gelir düzeyinden bağımsız olarak yaşam kalitesini etkileyebileceği belirtilmiştir (113).

Lisans düzeyinde eğitim alan bakım verenlerin, ilköğretim ve altı olanlara göre fiziksel yaşam kalitesi yüksek, bakım verme yükü ise düşük bulunmuştur (Bk. Tablo 4.3.2.) ($p<0,05$). Literatürde eğitim durumu ile bakım verme yükü ve yaşam kalitesinin karşılaştırılmasına ilişkin farklı sonuçlar yer almaktadır. Khazaeipour ve ark.'ın (2017) ve Conti ve ark.'ın (2019) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerini inceledikleri çalışmalarında, benzer şekilde bakım verme yükü ile bakım veren eğitim düzeyi arasında negatif bir ilişki olduğu bildirilmiştir (16, 77). Ebrahimzadeh ve ark.'ın (2013) OY'li gazilerin bakım veren eşlerinin yaşam kalitesinin incelendiği araştırmasında, eğitim düzeyi arttıkça, fiziksel yaşam kalitesinin arttığını bildirmiştir (110). Eğitimin stres ve yeni rollerle başa çıkmada etkin olması, bu durumun nedenlerinden biri olarak bildirilmiştir. (8, 16, 110). Ancak Seçinti ve ark.'ın (2017) Tuna'nın (2019) ve Hacılioğlu'nun (2017) çalışmasında eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında ilişki bulunmamıştır (9, 11, 23). Eğitim seviyesi yüksek olan bakım verenlerin gelir düzeyini arttıracak iş ve sosyal olanaklara sahip olması sebebiyle yaşam kalitelerinin daha yüksek olabileceği değerlendirilmiştir (113).

Çalışmada hastaya primer bakım veren dışında bakım desteği sağlayan kişi varlığının bakım verme yükü ve yaşam kalitesi ile anlamlı ilişkisi bulunmamıştır (Bk. Tablo 4.3.3) ($p>0,05$). Khazaeipour ve ark.'ın (2017) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünü incelediği çalışmasında da benzer şekilde ilişki bulunmamıştır. (16) Ancak Rodriguez ve ark.'ın (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin yaralanma sonrası değişimlerini incelediği çalışmada, aile/arkadaş/sağlık profesyonelleri gibi kişilerce desteklenen bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttığı ve bakım yüklerinin azaldığı bildirilmiştir (104). Seçinti ve ark.'ın (2017) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yüklerini inceledikleri çalışmada, aile/arkadaş desteğinin bakım verenlerin bakım verme yüklerini azalttığını bildirmiştir. Ayrıca Türkiye'de aile bağlarının samimi ve güçlü yapısı sebebiyle bakım verenlerin bakım yüklerini hafifletmek için; aile ve sosyal çevresinden destek aldığı belirtilmiştir (23). Liu ve ark.'ın (2020) bakım yükü kavramını incelediği çalışmada aile/sosyal desteğin bakım verme yükünü azalttığı bildirilmiştir (10). Bu çalışma, Khazaeipour ve ark.'ın (2017) çalışması ile benzerdir ancak Rodriguez ve ark.'ın (2018), Seçinti ve ark.'ın (2017), Liu ve ark.'ın (2020) çalışmalarından farklılık göstermektedir.

Çalışmada hasta ile aynı evi paylaşan bakım verenlerin; paylaşmayanlara göre bakım verme yükünün, yüksek olduğu ($p<0,05$) ancak fiziksel ve mental yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı görülmektedir. (Bk.Tablo 4.3.3) ($p>0,05$). Çalışmaya paralel olarak Khazaeipour ve ark.'ın (2017) ve Hacıoğlu'nun (2017) çalışmalarında OY'li hasta ile aynı evi paylaşan bakım verenlerin, bakım verme yükünün daha fazla olduğu bildirilmiştir (16). Bakım verenlerle birlikte yaşamayan OY'li bireylerin, muhtemelen tam zamanlı bakıma ihtiyaç duyanlara göre daha az bağımlı olduğu değerlendirilmiştir. Ayrıca, bakım verenlerin hastanın sürekli yanında olması, OY'li bireylerin daha fazla hizmet talep etmesi ve bakım verenlerin her zaman erişilebilir olmasını beklemesi bakım veren için yük oluşturabilir (16). Bu çalışmadan elde edilen bulgulardan farklı olarak Conti ve ark.'ı (2021) OY'li hasta ile aynı evi paylaşan bakım verenlerin fiziksel yaşam kalitesinin düşük olduğunu bildirmiştir (20).

5.3. BAKIM VERENLERİN SF-12 VE BYÖ PUANLARI ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULARIN TARTIŞILMASI

OY'li hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bakım verene bağımlı olması bakım verme yükünü arttırmaktadır (7). Çalışmada, Bİ değerlendirmesine göre hastaların yaklaşık yarısının (%52,6) ileri derecede bağımlı olduğu saptanmıştır. (Bk.Tablo 4.1.2.) Ateş ve Bilgili'nin (2013) OY'li bireye bakım verenlerde stresle baş etme ve sosyal destek çalışmasında hastaların %48'inin (99), Hacıoğlu'nun (2017) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin incelendiği çalışmasında hastaların %59'unun (9), Conti ve ark.'ın (2021) OY'li hastaların aile bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünü inceleyen kesitsel çalışmasında, hastaların %64'ünün (20) ve Maitan ve ark.'ın (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün inceleyen kesitsel çalışmasında, hastaların 69,1'inin ileri derecede bağımlı olduğu bildirilmiştir (78). Çalışma bulguları literatürde verilen verilerle göreceli olarak benzer niteliktedir.

Çalışmada hastaların bağımlılık düzeyini belirleyen Bİ ile bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. (Tablo 4.4.1) ($p>0,05$). Benzer şekilde Seçinti ve ark.'ın (2017) OY'li hastalara bakım

verenlerin bakım verme yüklerini incelediği çalışmasında, hastaların bağımlılık düzeyi ile bakım verme yükü arasında ilişki bulunmamıştır (23). Ancak Backx ve ark.'ın (2018) ve Maitan ve ark.'ın (2018) OY'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün incelediği çalışmalarında, ileri derecede bağımlı hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün arttığı bildirilmiştir (7, 78). Farajzadeh ve ark.'ın (2021), Conti ve ark.'ın (2019) ve Sherpa ve ark.'ın (2018) OY'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmalarında, ileri derecede bağımlı bireye bakım verenlerin yaşam kalitesinin azaldığını bildirmektedirler (77, 88, 101) Bu çalışma, Seçinti ve ark.'ın (2017) çalışması ile benzerdir, ancak Backx ve ark.'ın (2018) Maitan ve ark.'ın (2018), Farajzadeh ve ark.'ın (2021), Conti ve ark.'ın (2019) ve Sherpa ve ark.'ın (2018) çalışmalarıyla farklılık göstermektedir. Bu farklılıkların sebebi olarak; kültürel faktörlerin, yaşam kalitesi ve bakım verme yükü üzerinde rol oynayabileceği düşünülmüştür.

Çalışmada OY'li hastaların bakım verenlerinde, bakım verme yükü arttıkça fiziksel ve mental yaşam kalitesi azalmaktadır (Bk.Tablo 4.4.2) ($p<0,05$) Bu bulgu, beklenen bir durumdur. Farajzadeh ve ark.'ın (2021), Conti ve ark.'ın (2019), Maitan ve ark.'ın (2018) ve Backx ve ark.'ın (2018) çalışmalarında, OY'li hastaların bakım verenlerinde; bakım verme yükü arttıkça, yaşam kalitesinin azaldığı bildirilmiştir (7, 77, 78, 88)Çalışma literatürle benzer nitelikte olup, bakım verme yükü arttıkça fiziksel ve mental yaşam kalitesi azalmaktadır. Bakım verme yükünün, yaşam kalitesinin güçlü bir göstergesi olduğu ve olumsuz yönde etkilediği vurgulanmaktadır (20). Bakım verenlerin, hemşireler tarafından düzenli olarak desteklenmesi, bakım verme yükünü azaltarak yaşam kalitelerini artmasına katkı sağlayacaktır. (84).

5.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın tek bir merkezde yürütülmesi bulguların genellenebilirliğini sınırlamaktadır.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇ

- OY'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünün incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırmanın sonucunda;
- OY'li hastaların; yaş ortalaması $45,60 \pm 16,82$ olup, %73,3'ü erkek, %61,2'si evli, %41,4'ü ilköğretim mezunu ve %73,3'ü gelir durumu düşük olan bireylerden oluşturmaktadır (Bk.Tablo 4.1.1).
- Hastaların %76,7'si parapleji, %40,5'inin yaralanma nedeni trafik kazası ve %82,8'inin yaralanma süresi 25 ay ve üzerindedir (Bk. Tablo 4.1.2).
- Hastaların Bİ değerlendirmesine göre 52,4'ünün ileri derecede bağımlı ve %62,5'inin TAK uygulamasını bakım verenler tarafından yapmaktadır (Bk. Tablo 4.1.2).
- Bakım verenlerin; yaş ortalaması $47,23 \pm 12,92$ olup; % 65,5'i kadın, %79,3'ü evli, %50,9'u ilköğretim mezunu ve %71,6'sı düşük gelirlidir. (Bk. Tablo.4.2.1)
- Bakım verenlerin %37,1'i hastaların eşi olup, %78,4'ü hasta ile aynı evi paylaşmakta ve %75,9'u bakım sürecinde aile ve sosyal çevresinden fiziksel bakım desteği almaktadır. (Bk.Tablo.4.2.2)
- Bakım verenlerin %96,3'ü hastalık ve bakım süreci ile ilgili bilgi ve eğitim almış olup, %56'sı alınan bilgi ve eğitimi yeterli bulmuş ve %60,9'u tedavi seçenekleri hakkında bilgi almak istemiştir. (Bk.Tablo.4.2.2)
- Bakım verenlerin; %72,4 fiziki güç gerektiren bakım aktiviteleri ve %78,4'ü hasta transferi sırasında çok sık yardıma ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir (Bk. Tablo.4.2.2).
- Bakım verenlerin; %72,4'ü bakacak kimsenin olmaması sebebiyle bakım veren olduklarını ve %44,8'i en çok maddi desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir. (Bk. Tablo.4.2.2)
- Bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması $49,57 \pm 16,17$, FBÖ-12 puan ortalaması $43,94 \pm 11,28$, MBÖ-12 puan ortalaması $36,96 \pm 10,40$ 'tır (Bk.Tablo 4.3.1).

- 20-40 yaş grubundaki bakım verenlerin FBÖ-12 puanı, 51-80 yaş grubundaki bakım verenlere göre yüksek çıkmıştır (Bk. Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- 61-80 yaş grubundaki bakım verenlerin MBÖ-12 puanı 51-60 yaş grubundaki bakım verenlere göre yüksek çıkmıştır (Bk.Tablo 4.3.1) ($p<0,05$).
- Erkek bakım verenlerin FBÖ-12 puanı, kadın bakım verenlere göre yüksek çıkmıştır (Bk.Tablo 4.3.1) ($p<0,05$).
- Çalışmayan bakım verenlerin çalışan bakım verenlere göre BYÖ puanı yüksek çıkmıştır (Bk.Tablo 4.3.1) ($p<0,05$).
- Gelir düzeyi düşük olan bakım verenlerin, gelir düzeyi yüksek olanlara göre BYÖ puanı yüksek çıkmıştır (Bk.Tablo 4.3.1) ($p<0,05$).
- Eğitim durumu lisans olan bakım verenlerin eğitim durumu ilköğretim ve altı olan bakım verenlere göre FBÖ-12 puanı yüksek olup, BYÖ puanı düşüktür (Bk. Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- Hastalar ile yakınlık derecesi çocukları olan bakım verenlerin FBÖ-12 puanları, hastalar ile yakınlık derecesi eşi ve ebeveynleri olan bakım verenlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Bk.Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- Hasta dışında bakmakla yükümlü olunan kişi sayısı iki olan bakım verenlerin MBÖ-12 puanları, hasta dışında bakmakla yükümlü olunan kişi sayısı bir olan bakım verenlere göre daha yüksektir (Bk.Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- Hastayla aynı evi paylaşan bakım verenlerin hasta ile aynı evi paylaşmayan bakım verenlere göre BYÖ puanı yüksek çıkmıştır (Bk.Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- Bakım verecek kimsenin olmaması sebebiyle bakım veren olanların, BYÖ puanının kendi isteğiyle bakım verenlere göre yüksek olduğu bulunmuştur (Bk.Tablo 4.3.2) ($p<0,05$).
- Bakım verenlerin BYÖ puanları ile FBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü, orta düzey bir ilişki vardır. ($r:-0,325$; $p<0,01$).

- Bakım verenlerin BYÖ puanları ile MBÖ-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü, orta düzey bir ilişki vardır. ($r:-0,492$; $p<0,01$).
- Bakım verenlerin Bİ puanları ile BYÖ ve SF-12 puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır. ($p>0,05$)

6.2. ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Bakım verenlerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesini iyileştirecek sağlık, sosyal ve ekonomik destek gibi çok boyutlu strateji ve müdahalelerin geliştirilmesi,
- Hastaların öz bakım gücünün arttıracak ve bağımlılık düzeyini azaltacak hemşirelik hizmetlerinin planlanması ve uygulanması,
- Hemşirelik hizmetlerinin planlanmasında sadece hasta birey değil bakım verenin de dahil olduğu holistik bir yaklaşım benimsenmesi,
- Ülkemizde farklı değişkenlerin ele alınacağı çok merkezli çalışmaların yapılması önerilmektedir.



7. KAYNAKLAR

1. Anjum A, Yazid MDi, Fauzi Daud M, Idris J, Ng AMH, Selvi Naicker A, et al. Spinal cord injury: pathophysiology, multimolecular interactions, and underlying recovery mechanisms. *International journal of molecular sciences*. 2020;21(20):7533.
2. Barbiellini Amidei C, Salmaso L, Bellio S, Saia M. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: a large population-based study. *Spinal Cord dergisi*. 2022;60(9):812-9.
3. Deng Z-Z, Chen Y-H. Research Progress of MicroRNAs in Spinal Cord Injury. *Journal of Integrative Neuroscience*. 2023;22(2):31.
4. David G, Mohammadi S, Martin AR, Cohen-Adad J, Weiskopf N, Thompson A, et al. Traumatic and nontraumatic spinal cord injury: pathological insights from neuroimaging. *Nature Reviews Neurology*. 2019;15(12):718-31.
5. Kaya H. Omurilik Yaralanmasında Hemşirelik Bakımı. *Türkiye Klinikleri Dergisi*. 2015:80-90.
6. Sağlam G. Spinal kord yaralanması olan bireylere bakım veren aile bireylerinin bakım yükleri ve bakım ile ilgili bilgi durumlarının belirlenmesi [Yüksek Lisans Tezi]: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2015.
7. Backx A, Petronella MS, Annemie IF, Bongers-Janssen, Henrika HM, Bouwsema, et al. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal cord dergisi*. 2018;56(9):890-9.
8. Yeşil T, Korkmaz M, Çetinkaya E. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;5(4):54-66.
9. Hacılioğlu G. Omurilik yaralanmalı hastalara bakım verenlerin bakım verici yüğü ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişki [Yüksek Lisans Tezi]: İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. ; 2017.
10. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*. 2020;7(4):438-45.
11. Tuna Ç. Spinal kord yaralanması olan hastalarda bakım verenlerde bakım yükünün depresyon, anksiyete ve yaşam doyumuna etkisi [Yüksek Lisans Tezi]: Sosyal Bilimler Enstitüsü 2019.
12. Selçuk KT, Avcı D. Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;7(1):1-9.
13. Ceylan Gür S. Kanseri hastalara bakım veren bireylerin bakım yükü, yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin incelenmesi: Harran Üniversitesi; 2018.
14. Keihanian F, Kouchakinejad-Eramsadati L, Yousefzadeh-Chabok S, Homaie Rad E. Burden in caregivers of spinal cord injury patients: a systematic review and meta-analysis. *Acta Neurologica Belgica*. 2022;122(3):587-96.
15. Ma H-P, Lu H-J, Xiong X-Y, Yao J-Y, Yang Z. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *International journal of nursing sciences*. 2014;1(2):185-90.

16. Khazaeipour Z, Rezaei-Motlagh F, Ahmadipour E, Azarnia-Ghavam M, Mirzababaei A, Salimi N, et al. Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*. 2017;55(6):595-600.
17. Kalıncara V, Kalaycı İ. Yaşlıya Evde Bakım Hizmeti Veren Bireylerde Yaşam Doyumu, Bakım Yüğü Ve Tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2017;10(2):19-39.
18. Çukurova İ, Vermişli S, Özbayır T. Larenks kanseri nedeniyle cerrahi tedavi uygulanan hastaların ameliyat sonrası yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *The Turkish Journal of Ear Nose and Throat*. 2017;27(2):91-8.
19. Canbolat Seyman Ç. Trakeostomi açılan hastalara verilen taburculuk eğitiminin ve trakeostomi için kullanılan koruyucu örtünün yaşam kalitesine ve taburculuk sonrası yaşanan sorunlara etkisi [Doktora tezi]2017.
20. Conti A, Ricceri F, Scivoletto G, Clari M, Campagna S. Is caregiver quality of life predicted by their perceived burden? A cross-sectional study of family caregivers of people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2021;59(2):185-92.
21. Bayındır SK, Biçer S. Holistik hemşirelik bakımı. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2019;4(1):25-9.
22. Kuzu D, Perrin PB, Pugh Jr M. Spinal cord injury/disorder function, affiliate stigma, and caregiver burden in Turkey. *PM&R*. 2021;13(12):1376-84.
23. Seçinti E, Yavuz HM, Selçuk B. Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal cord*. 2017;55(8):782-7.
24. Guest J, Datta N, Jimshelishvili G, Gater Jr DR. Pathophysiology, classification and comorbidities after traumatic spinal cord injury. *Journal of personalized medicine*. 2022;12(7):1126.
25. Malçok ÜA, Akar A. Omurga Ve Omurilik Yaralanmalarında Epidemiyoloji. *Türk Nöroşirürji Dergisi*. 2023;25:1-3.
26. Ekici İ, Temiz C. Travmatik Omurilik Yaralanmaları Epidemiyolojisi, Değerlendirmesi ve Yönetimi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*. 2020;30(3):458-65.
27. Eli I, Lerner DP, Ghogawala Z. Acute traumatic spinal cord injury. *Neurologic Clinics*. 2021;39(2):471-88.
28. Ahuja CS, Mothe A, Khazaei M, Badhiwala JH, Gilbert EA, Kooy D, et al. The leading edge: Emerging neuroprotective and neuroregenerative cell-based therapies for spinal cord injury. *Stem cells translational medicine*. 2020;9(12):1509-30.
29. Bektaş M, Bektaş İ, Ayar D. Spinal Kord Travması. *Türkiye Klinikleri Pediatric Nursing-Special Topics*. 2016;2(3):155-9.
30. Harder M, Baumberger M, Pannek J, Decker J, Bersch I. Rehabilitation nach einer Querschnittlähmung. *Die Unfallchirurgie*. 2023;126(10):764-73.
31. Geçit S, Özbayır T. Spinal Travmalar Ve Hemşirelik Bakımı 2021:54-79.
32. Gedük EA. Hemşirelik mesleğinin gelişen rolleri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*. 2018;5(2):253-8.
33. Akyüz M. Omurilik yaralanması: Uzun dönem takip. *Türkiye Klinikleri Dergisi*. 2020:125-32.

34. Aras G, Mutluay F. Spinal Kord Yaralanmalarında Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. Türkiye Klinikleri Physiotherapy and Rehabilitation-Special Topics. 2018;4(2):13-20.
35. Yüzer Nakipoğlu GF. Omurilik Yaralanması: Bası Yarası. Türkiye Klinikleri Dergisi. 2020;1:70-8.
36. Metin Ökmen B. Omurilik yaralanması: Ağrı. . Türkiye Klinikleri Dergisi. 2020;1:115-20.
37. Shiao R, Lee-Kubli CA. Neuropathic pain after spinal cord injury: challenges and research perspectives. Neurotherapeutics. 2018;15(3):635-53.
38. Ataoğlu E, Tiftik T, Kara M, Tunc H, Ersöz M, Akkuş S. Effects of chronic pain on quality of life and depression in patients with spinal cord injury. Spinal cord dergisi. 2013;51(1):23-6.
39. Avluk ÖÇ, Gürçay E, Karaahmet ÖZ, Gürçay AG, Gürçan O, Çakıcı A. Travmatik spinal kord yaralanmalı hastalarda kronik ağrının değerlendirilmesi. Turk J Phys Med Rehabilitation. 2014;60:188-93.
40. Özveren H, Faydalı S, Gülnar E, Dokuz HF. Hemşirelerin ağrı değerlendirmesine ilişkin tutum ve uygulamaları. Çağdaş Tıp Dergisi. 2018;8(1):60-6.
41. Sılay F, Akyol A. Yoğun bakım ünitelerinde ağrı kontrolünde hemşirenin rolü. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2018;3(3):31-8.
42. Krause JS, Murday D, Corley EH, DiPiro ND. Concentration of costs among high utilizers of health care services over the first 10 years after spinal cord injury rehabilitation: a population-based study. Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation. 2019;100(5):938-44.
43. Ham W, Schoonhoven L, Schuurmans MJ, Leenen LP. Pressure ulcers from spinal immobilization in trauma patients: a systematic review. Journal of Trauma and Acute Care Surgery. 2014;76(4):1131-41.
44. Ham HW, Schoonhoven LL, Schuurmans MMJ, Leenen LLP. Pressure ulcer development in trauma patients with suspected spinal injury; the influence of risk factors present in the Emergency Department. International emergency nursing. 2017;30:13-9.
45. Yücel A. Bası Yaraları Tanı ve Tedavisi. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri. 2017:37-57.
46. Ünsal Delialioğlu S. Omurilik yaralanması:Kardiyovasküler sorunlar. . Türkiye Klinikleri Dergisi. 2020:57-65.
47. Dernek B, Oral A, Aydın R, Çapan N, Esmailzadeh S. Servikal Spinal Kord Yaralanmalı Bir Hastada Görülen Dirençli Ortostatik Hipotansiyon. turk J Phys Med Rehab. 2015.
48. Cowan H, Lakra C, Desai M. Autonomic dysreflexia in spinal cord injury. bmj. 2020;371.
49. Flack CK, Mellon MJ. Current management strategies for autonomic dysreflexia. Current Bladder Dysfunction Reports. 2018;13:224-9.
50. Mustafaoğlu R, Tarakçı E. Spinal Kord Yaralanmalı Hastalarda Pulmoner Rehabilitasyon Yaklaşımları. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2020;5(3):299-305.
51. Taşoğlu Ö. Omurilik yaralanması: Kas iskelet sistemi sorunları. Türkiye Klinikleri Dergisi. 2020:103-7.

52. Buğdaycı D, Paker N, Bardak AN, Erbil M, Araz Ö. Travmatik Omurilik Yaralanmalı Hastalarda Heterotopik Ossifikasyon Prevalansı, Klinik Özellikleri ve İlişkili Faktörler. *Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2016;19-21.
53. Şaş S, Kilitci A. Hemiplejik Bir Hastada Heterotopik Ossifikasyon: Olgu Sunumu. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2017;2(2):45-7.
54. Kısaç N, Rashidi M, Karaman F. Düşme Riskinin Belirlenmesi ve Önlenmesi. *Sağlık Bilimlerinde Öncü Ve Çağdaş Çalışmalar*. 2023;7-28.
55. Atan A. Nörojen mesanede cerrahi kime nasıl yapıyorum. *Kontinans ve Nöroüroloji Bülteni Dergisi*. 2016.
56. Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Henriques FMD, Cardoso D, Rodrigues MA. Effectiveness of intermittent urinary catheterization in patients with neurogenic bladder: a systematic review protocol. *JBİ Evidence Synthesis*. 2016;14(12):83-91.
57. Bardak AN. Omurilik yaralanması: Nörojenik mesane. *Türkiye Klinikleri Dergisi*. 2020;91-5.
58. Bryce T. Braddom's Physical Medicine and Rehabilitation. *Spinal Cord Injury* (Philadelphia, PA: Elsevier). 2016;1095-136.
59. Lamin E, Newman DK. Clean intermittent catheterization revisited. *International Urology and Nephrology*. 2016;48:931-9.
60. Cetinel B, Onal B, Turegun F, Erdogan S. Urologic health condition of spinal cord-injured patients living in Turkey. *Spinal Cord dergisi*. 2014;52(4):302-6.
61. Erdoğan D. Temiz aralıklı kataterizasyon uygulayan hastaların işlem sırasındakarşılaştıkları fiziksel komplikasyonlar ile tedaviye uyum düzeylerinin incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Sağlık Bilimleri Üniversitesi 2023.
62. Chenoweth CE, Gould CV, Saint S. Diagnosis, management, and prevention of catheter-associated urinary tract infections. *Infectious Disease Clinics*. 2014;28(1):105-19.
63. Demir Türe S. Omurilik Yaralanmalı Hastalarda Nörojen Bağırsak Disfonksiyonunun Değerlendirilmesi ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisi [Yüksek lisans tezi]: Bursa Uludağ University (Turkey); 2019.
64. Pires JM, Ferreira AM, Rocha F, Andrade LG, Campos I, Margalho P, et al. Assessment of neurogenic bowel dysfunction impact after spinal cord injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2018;54(6):873-9.
65. Yıldız N. Omurilik yaralanması: Cinsel fonksiyonlar ve fertilité. *Türkiye Klinikleri Dergisi*. 2020;1:96-102.
66. Courtois F, Alexander M, McLain AB. Women's sexual health and reproductive function after SCI. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2017;23(1):20-30.
67. Keskin HG. Postoperastif hipotermi ve hemşirelik bakımı. *Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2021;4(1):20-4.
68. Öztürkmen A, Köroğlu Ö, Erkmen H. Travma Sonrası Spinal Kord Hasarlı Bireylerin Sosyodemografik Özelliklerinin ve Psikososyal Uyumunun İncelenmesi. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Sciences*. 2019;22(3).
69. Madenoğlu Kıvanç M. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*. 2017;4(2):132-5.

70. Gündüz B, Turna I. Spinal kord hasarlı hastanın rehabilitasyonu. TOTBİD Dergisi. 2018;17:581-91.
71. Önder B. Omurilik Yaralanması: Rehabilitasyonu. Türkiye Klinikleri Dergisi. 2020;31-5.
72. TDK. Türk Dil Kurumu Sözlükleri 2023 [updated 13.07.2023; cited 2023 26.09.2023]. Available from: <https://sozluk.gov.tr/?ara=bak%C4%B1m>.
73. Jeyathevan G, Cameron JI, Craven BC, Munce SE, Jaglal SB. Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. BMC neurology. 2019;19(1):1-13.
74. Or R. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali [Yüksek lisans tezi]: Pamukkale Üniversitesi 2013.
75. Bekdemir A. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin yaşadıkları sorunlar ve bakım yükünün belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi. 2014.
76. Yeşil T, Uslusoy ÇetinkayaE, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2016;5(4):54-66.
77. Conti A, Clari M, Nolan M, Wallace E, Tommasini M, Mozzone S, et al. The relationship between psychological and physical secondary conditions and family caregiver burden in spinal cord injury: a correlational study. Topics in spinal cord injury rehabilitation. 2019;25(4):271-80.
78. Maitan P, Frigerio S, Conti A, Clari M, Vellone E, Alvaro R. The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. Annali dell'Istituto superiore di sanita. 2018;54(3):185-93.
79. Özkan ÇG, Bayrak B, Demirbağ BC. Ev ortamında yatağa bağımlı hastanın bakım vericilerinin bakım yükü ve kaygı düzeyine yönelik hemşirelik girişimleri. Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi. 2022;4(1):89-101.
80. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. International journal of community based nursing and midwifery. 2019;7(4):258.
81. Polat Ü, Atamer B. Palyatif Bakım Alan Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Etkileyen Faktörler Ve Karşılanmamış Gereksinimleri. Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2020;5(2):38-47.
82. Wittenberg E, Kerr AM, Goldsmith J. Exploring family caregiver communication difficulties and caregiver quality of life and anxiety. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2021;38(2):147-53.
83. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Dernegi. 2015;6(1).
84. Gok Ugur H, Erci B. The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. Acta Clinica Croatica. 2019;58(2):321-32.
85. Gel KT, Kesgin MT. İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yüküne İlişkin Hemşirelerin Görüşleri. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017;20(4):267-78.

86. WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life 2012 [updated 13.07.2023. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>.
87. Toptaş Kılıç S, Öz F. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sorunları, Yaşam Kalitesi ve Müdahaleler. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2019;6(3):195-203.
88. Farajzadeh A, Akbarfahimi M, Maroufizadeh S, Miri Lavasani N. Factors associated with quality of life among caregivers of people with spinal cord injury. Occupational Therapy International. 2021;2021(1):9921710.
89. Atamer B. Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım veren bireylerin spiritüel iyilik durumu, bakım yükü ve yaşam kalitesiarasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. ; 2021.
90. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. Maryland state medical journal. 1965;61-5.
91. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasil T. Adaptation of the modified Barthel Index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. Scandinavian journal of rehabilitation medicine. 2000;32(2):87-92.
92. Tekeli A. Kanser tanısı alan geriatrik hastalarda, Barthel temel günlük yaşam aktivite skalası'nın değerlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Akdeniz Üniversitesi 2017.
93. İnci F, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2008;11(4):85-95.
94. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview: Gerontology Center, The Pennsylvania State University; 1990.
95. Ware JE, Keller SD, Kosinski M. SF-12: How to score the SF-12 physical and mental health summary scales: Health Institute, New England Medical Center; 1995. 139-43 p.
96. Soylu C, Kütük B. SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formunun güvenilirlik ve geçerlik çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi. 2022;1-9.
97. Soylu C, Kütük B. SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formunun güvenilirlik ve geçerlik çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi. 2021;1-9.
98. Büyüköztürk Ş. Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı. Pegem Atıf İndeksi. 2018:001-214.
99. Ateş E, Bilgili N. Omurilik yaralanmalı bireye bakım verenlerde stresle baş etme ve sosyal destek. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. 2013;15(3):1-12.
100. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS. Health-related quality of life among caregivers of individuals with spinal cord injury. Journal of neuroscience nursing. 2016;48(1):28-34.
101. Sherpa PD, Kitrungrate L, Sae-Sia W. Predicting quality of life among family caregivers of people with spinal cord injury having chronic low back pain in Nepal: a cross-sectional pilot study. Spinal cord series and cases. 2018;4(1):72.
102. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Haas VJ. Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2013;47(3):607-14.
103. Zanini C, Amann J, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. The challenges characterizing the lived experience of caregiving. A qualitative study in the field of spinal cord injury. Spinal Cord. 2021;59(5):493-503.

104. Juguera Rodriguez L, Pardo Rios M, Leal Costa C, Castillo Hermoso M, Perez Alonso N, Diaz Agea JL. Relatives of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal cord*. 2018;56(6):548-59.
105. Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal cord*. 2017;55(11):964-78.
106. Litzelman K, Skinner HG, Gangnon RE, Nieto FJ, Malecki K, Witt WP. The relationship among caregiving characteristics, caregiver strain, and health-related quality of life: Evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research*. 2015;24:1397-406.
107. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International journal of environmental research and public health*. 2019;16(23):4806.
108. Wan-Fei K, Hassan STS, Sann LM, Ismail SIF, Raman RA, Ibrahim F. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electronic physician*. 2017;9(8):4924.
109. Batista IB, Marinho JdS, Brito TRP, Guimarães MSA, Silva Neto LSd, Pagotto V, et al. Quality of life of family caregivers of bedridden older adults. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2023;36:eAPE00361.
110. Ebrahimzadeh MH, Shojaei B-S, Golhasani-Keshtan F, Soltani-Moghaddas SH, Fattahi AS, Mazloumi SM. Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health and quality of life outcomes*. 2013;11:1-6.
111. Molazem Z, Falahati T, Jahanbin I, Jafari P, Ghadakpour S. The effect of psycho-educational interventions on the quality of life of the family caregivers of the patients with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *International journal of community based nursing and midwifery*. 2014;2(1):31.
112. Tayaz E, Koç A. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*. 2018;14(1):44-52.
113. Boylu AA, Paçaçioğlu B. Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD)*. 2016;8(15):137-50.
114. Sanuade OA, Boatemaa S. Caregiver profiles and determinants of caregiving burden in Ghana. *Public health*. 2015;129(7):941-7.
115. Bekdemir A, İlhan N. Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients. *Journal of Nursing Research*. 2019;27(3):e24.
116. Rico-Blázquez M, Quesada-Cubo V, Polentinos-Castro E, Sánchez-Ruano R, Rayo-Gómez MÁ, del Cura-González I. Health-related quality of life in caregivers of community-dwelling individuals with disabilities or chronic conditions. A gender-differentiated analysis in a cross-sectional study. *BMC nursing*. 2022;21(1):69.



8. EKLER

EK-1 HASTA TANITIM FORMU

Bakım verdiğiniz Hastanın;

1. Yaşı:

2. Cinsiyeti :() 1.Kadın () 2. Erkek

3. Medeni Durumu:() 1.Evli() 2.Bekar

4. Eğitim Durumu :() 1. Okur yazar değil() 2. Okur yazar() 3. İlköğretim
() 4. Lise() 5. Üniversite () 6. Lisans Üstü

5. Gelir durumu:() 1. Gelir giderden az

() 2.Gelir gidere eşit

() 3. Gelir giderden fazla

6. Vücut ağırlığı :.....

7. Boyu :.....

8. Omurilik yaralanma nedeni :

()1. Trafik kazası

()2. Yüksekten düşme

()3. Ateşli silahlı yaralanma

()4. Ameliyat

()5. Enfeksiyon

()6. Diğer.....

9. Aldığı Tanı:

10. Lezyon seviyesi:

()1. Üst Torakal

()2. Alt Torakal

()3. Servikal

()4. Lomber

()5. Diğer:.....

11. Hastalık süresi:(ay/yıl)

12. Eşlik eden başka kronik hastalığı var mı?

() 1.Evet (açıklayınız)..... () 2.Hayır

13. Yaralanmasına bağlı olarak yaşadığı en önemli sorun nedir?:.....

14. Tekerlekli sandalye kullanma durumu:

- ☐ 1.Evet ☐ 2.Hayır

15.Mesane boşaltma yöntemi nedir?

- ☐ 1. Daimi kateter (devamlı sonda) ☐ 2. TAK (Temiz aralıklı kateterizasyon)
☐ 3. Spontan(kendiğinden) ☐ 4. Bez/kondom
☐ 5. Diğer

16. TAK uygulaması yapıyorsa TAK'ı kim yapıyor?

- ☐ 1. Hastanın Kendisi
☐ 2.Hastanın Yakını
☐ 3.Diğer

17. Tuvalet ihtiyacını (barsak boşaltım)nasıl gideriyor?

- ☐ 1. Tuvalet giderek (Kendi başına) ☐ 2. Tuvalet giderek (Yardımla)
☐ 3. Alt bezi kullanıyor ☐ 4. Kolostomi torbası (stoma) kullanıyor
☐ 5. Diğer

18. Yardımla bağırsak boşaltımı sağlanıyorsa bunu kim yapıyor?

- ☐ 1. Hastanın Kendisi
☐ 2. Hastanın Yakını
☐ 3. Diğer

19. Yatak yarası var mı? ☐ 1..Evet ☐ 2..Hayır

EK-2 BAKIM VEREN TANITIM FORMU

1.Yaşınız.....

2.Cinsiyetiniz ()1.Kadın() 2. Erkek

3. Medeni durumunuz:()1.Evli() 2. Bekar

4. Eğitim durumunuz:() 1. Okur yazar değil() 2. Okur yazar() 3. İlköğretim

() 4. Lise () 5. Üniversite() 6. Lisans üstü

5. Mesleğiniz:.....

6. Çalışma durumunuz : () 1. Tam gün() 2. Yarım gün () 3. Çalışmıyor

7. Gelir durumunuz: () 1. Gelir giderden az

() 2.Gelir gidere eşit

() 3. Gelir giderden fazla

8. Sağlık sorunuz var mı?() 1.Evet (Açıklayınız)() 2.Hayır

9.Hasta ile yakınlık dereceniz :

() 1. Eşi() 2.Kızı() 3. Oğlu() 4. Annesi()5. Babası() 6.Akraba

() 7.Bakıcı()8.Arkadaş...

10.Ne kadar süredir hastanıza bakım vermektedirsiniz? (ay/yıl)

11.Hastanıza bakım verme zaman diliminiz :

() 1. 24 saat () 2. Sadece gündüz ()3. Sadece gece

() 4. Hafta sonu()5 . Haftanın belli günleri

12. Bakım verdiğiniz hasta dışında, bakmakla yükümlü olduğunuz kişi/kişiler var mı?

() 1.Evet (Açıklayınız).....() 2.Hayır

13.Ailede sizden başka hastanıza bakım veren başka kimseler var mı?

() 1.Evet () 2.Hayır

14. Cevabınız evet ise: Kişi sayısı:.....

15.Yakınlık dereceleri:.....

16.Evinizde toplam kaç kişi yaşıyor?:.....

17. Hastanızla aynı evi mi paylaşıyorsunuz?() 1.Evet () 2.Hayır

18.Hastalık ve tedavi süresince ortaya çıkabilecek sorunlar hakkında herhangi bir bilgi ya da eğitim aldınız mı?

☐ 1.Evet ☐ 2.Hayır

19. Cevabınız evet ise bu konuda kimden bilgi aldınız? (birden fazla şıkkı işaretleyebilirsiniz):

☐1. Hemşire

☐2. Doktor

☐3. Başka bir hasta

☐4.Kitap/internet

☐5. Diğer:.....

20.Aldığınız bilginin içeriği (birden fazla şıkkı işaretleyebilirsiniz):

☐ 1.Hastalığın Tanısı

☐ 2. Tedavisi

☐ 3. Bakım

☐ 4. Gelişebilecek Sorunlar

☐ 5.Bu Sorunlar Sırasında Yapılabilecekler

☐ 6.Taburculuk ve sonrası

☐ 7. Tedavinin yan etkileri

☐ 8. Diğer:.....

21.Size verilen bilgileri yeterli buluyor musunuz?

☐ 1.Evet ☐ 2.Hayır

22.Başka hangi konularda bilgi verilmesini isterdiniz?

☐ 1.Hastalık ve hastalığınseyri ile ilgili

☐ 2.Tedavi seçenekleri ile ilgili

☐ 3. Diğer:.....:

23.Bakım verme sürecindedestek türlerinden hangisine ihtiyacınız olduğunu en çok tan en aza doğru sıralayınız:

☐ 1. Psikolojik destek

☐ 2. Fiziksel bakımda yardım

☐ 3.Parasal yardım

☐ 4. Diğer:.....

24. Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?

☐ 1. Hiç ☐ 2. Ara sıra ☐ 3. Orta sıklıkta ☐ 4. Sıklıkla ☐ 5. Çok sık

25. Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?

☐ 1. Hiç ☐ 2. Ara sıra ☐ 3. Orta sıklıkta ☐ 4. Sıklıkla ☐ 5. Çok sık

26. Hastanıza bakma durumunuz nasıl gelişti?

☐ 1. Kendi isteğimle ☐ 2. Bakım vermeye sürüklendim (bakacak kimse yok vb)



EK-3 BARTHEL İNDEKSİ

1. Beslenme (10)

- ☐ 10 puan: Tam bağımsız. Yemek yemek için gerekli aletleri kullanır.
- ☐ 5 puan: Bir miktar yardıma ihtiyaç duyar. Biftek kesme gibi bazı işlerde.
- ☐ 0 puan: Yapamaz

2. Tekerlekli sandalyeden yatağa ve tersine geçiş (15)

- ☐ 15 puan: Tam bağımsız.
- ☐ 10 puan: Geçiş sırasında minimal yardım alır veya yapacağı işlerin sırası hatırlatılır.
- ☐ 5 puan: Tek başına yatakta oturma pozisyonuna geçebilir ama geçiş için yardım gereklidir.
- ☐ 0 puan: Tamamen yatağa bağımlı.

3. Kendine bakım (5)

- ☐ 5 Puan: Elini yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalayabilir, tıraş olabilir, makyaj yapabilir.
- ☐ 0 puan: Kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyar.

4. Tuvalet Kullanımı (10)

- ☐ 10 Puan: Bağımsız (oturup kalkma, giyinme, tuvalet kağıdını kullanma).
- ☐ 5 Puan: Yardıma ihtiyaç duyar, ancak bazı hareketleri kendi yapabilir.
- ☐ 0 puan: Bağımlı

5. Yıkanma(5)

- ☐ 5 puan: Bağımsızdır.
- ☐ 0 puan: Yardıma ihtiyacı vardır.

6. Düzgün yüzeyde yürüme(15)

- ☐ 15 puan: Hasta yardımsız olarak 45 metre yürüyebilir. Breys, baston , koltuk değneği yürüteç kullanabilir. Breys kullanıyorsa kilitleyip açabilmeli, oturup kalkabilmeli, mekanik destekleri yardımsız kullanabilmelidir.
- ☐ 10 puan: Hasta yukarıdakileri yapmak için yardıma veya gözetime ihtiyaç duyar. Fakat 45 metreyi yardımla yürüyebilir.
- ☐ 5 Puan: Hasta yürüyemez ama tekerlekli sandalyeyi kullanabilir. Hasta köşeleri dönebilir. Yatağa, tuvalete yanaşabilir. Tekerlekli sandalyeyi en az 45 metre kullanabilmelidir. Eğer

hasta yürüme bölümünden puan alırsa, ayrıca bu bölümden puan verilmez.

☐ 0 puan: Tekerlekli sandalyede oturabilir ancak kullanamaz.

7. Merdiven inip çıkma (10)

☐ 10 puan: Bağımsız inip çıkabilir, ancak destek kullanabilir (trabzan, baston, koltuk değneği...)

☐ 5 puan: Hasta yukarıdaki işleri yapmak için yardıma veya gözetime ihtiyaç duyar.

☐ 0 puan: Yapamaz

8. Giyinip soyunma (10)

☐ 10 puan: Hasta giyinip soyunabilir. Ayakkabı bağlarını çözebilir, bağlayabilir. Korse Veya breys takıp çıkarma bu maddeye dahil değildir. Hastaya kolaylık sağlayacak elbiseler giydirilmelidir.

☐ 5 puan: Hasta bu işler için yardıma gereksinim duyar. İşin en az yarısını kendisi yapabilmeli ve işlem uygun sürede tamamlanmalıdır. Sütyen takıp çıkarma puanlamaya dahil edilmez

☐ 0 puan: Tam bağımlıdır

9. Bağırsak bakımı (10)

☐ 10 puan: Kontinan (Suppozituar kullanabilir veya gerekirse lavman yapılabilir. Örneğin, spinalkord yaralanmalı olgular)

☐ 5 puan: Hasta suppozituar koymak veya lavman yapmak için yardıma ihtiyaç duyar.

☐ 0 puan: İnkontinans.

10. Mesane bakımı (10)

☐ 10 puan: Hasta gece ve gündüz mesanesini kontrol edebilmelidir. Spinalkord yaralanması Olan kataterli hastalar, katater bakımını bağımsız olarak yapabilmeli, takıp çıkarabilmelidir.

☐ 5 puan: Bazen tuvalete yetişemez veya sürgüyü bekleyemez; altına kaçarır.

☐ 0 puan: İnkontinans veya kateterli ve kontrol edemez.

TOPLAM PUAN

EK-4 BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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.

1. **Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. **Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. **Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. **Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. **Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. **Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. **Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. **Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. **Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. **Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?**
0 Hiçbir zaman1 Nadiren2 Bazen3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta

3 Oldukça

4 Aşırı

K-5 SF-12 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

SF-12 Yaşam Kalitesi

SF-12 YAŞAM KALİTESİ

YÖNERGE: Bu tarama formu size sağlığınıza ilgili görüşlerinizi sormaktadır. Bu bilgiler sizin nasıl hissettiğinizi ve her zamanki faaliyetlerinizi ne rahatlıkla yapabildiğinizi izlemekte yardımcı olacaktır.

Bütün soruları belirtildiği şekilde cevaplayın. Eğer bir soruyu ne şekilde cevaplayacağınızdan emin olamazsanız, lütfen en yakın cevabı işaretleyiniz.

1. Genel olarak sağlığınıza nasıl değerlendirirsiniz?

1	2	3	4	5
Mükemmel	Çok iyi	İyi	Fena değil	Kötü

Aşağıdaki maddeler normal olarak gün içerisinde yapıyor olabileceğiniz bazı faaliyetlerdir. Şu sıralarda sağlığınıza sizi bu faaliyetler bakımından kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar?

	Evet, oldukça kısıtlıyor	Evet, biraz kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
2. Orta zorlukta faaliyetler , örneğin masa kaldırmak, süpürmek, yürüyüş gibi hafif spor yapmak	1	2	3
3. Birkaç kat merdiven çıkmak	1	2	3

Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde işinizde veya diğer günlük faaliyetlerinizde bedensel sağlığınıza nedeniyle aşağıdaki sorunların herhangi biriyle karşılaştınız mı?

	EVET	HAYIR
4. Yapmak istediğinizden daha azını yapabilmek (bitmeyen projeler, temizlenmeyen ev gibi...)	1	2
5. Yapabildiğiniz iş türünde ya da diğer faaliyetlerde kısıtlanmak	1	2

Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde işinizde veya diğer günlük faaliyetlerinizde duygusal problemlerinizi nedeniyle (üzüntülü ya da kaygılı olmak gibi) aşağıdaki sorunların herhangi biriyle karşılaştınız mı?

- | | EVET | HAYIR |
|--|--------------------------------|--------------------------------|
| 6. Yaptığınızdan daha azını yapabilmek (bitmeyen projeler, temizlenmeyen ev gibi...) | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> |
| 7. İş ya da diğer uğraşları her zaman gibi dikkatlice yapamamak | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> |
| 8. <u>Son bir ay (4 hafta) içerisinde, agrı normal işinize (ev dışında ve ev işi) ne kadar engel oldu?</u> | | |
| <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> | | |
| Hiç olmadı Biraz Orta derecede Epey Çok fazla | | |

Aşağıdaki sorular geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizle ve işlerin sizin için nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen, her soru için nasıl hissettiğinize en yakın olan cevabı verin. Geçtiğimiz 4 hafta içindeki sürenin ne kadarı:

- | | Her zaman | Çoğu zaman | Epeyce | Arada sırada | Çok ender | Hiçbir zaman |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 9. Sakin ve huzurlu hissettiniz? | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> | <input type="text" value="5"/> | <input type="text" value="6"/> |
| 10. Çok enerjiniz oldu? | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> | <input type="text" value="5"/> | <input type="text" value="6"/> |
| 11. Mutsuz ve kederli oldunuz? | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> | <input type="text" value="5"/> | <input type="text" value="6"/> |
| 12. <u>Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde, bu sürenin ne kadarında bedensel sağlığınıza ya da duygusal problemlerinizi, sosyal faaliyetlerinize (arkadaş, akraba ziyareti gibi) engel oldu?</u> | | | | | | |
| <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> | | | | | | |
| Her zaman Çoğu zaman Bazen Çok ender Hiçbir zaman | | | | | | |

EK-6 ETİK KURUL ONAY FORMU

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Omurilik Yaralanması Olan Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Bakım Verme Yükünün İncelenmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	-

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
Başkanın Unvanı / Adı / Soyadı:	Prof. Dr. Fuat Emre CANPOLAT

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişki	Katılım *	İmza
Prof. Dr. Fuat Emre CANPOLAT	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Neonatoloji	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. İlkan TATAR	Anatomi	Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Dilek ŞAHİN	Kadın Hastalıkları ve Doğum /Perinatoloji	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Mehmet Ali Nahit ŞENDUR	Tıbbi Onkoloji	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi (YBÜ)	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Bilgen BAŞGUT	Farmakoloji	Başkent Üniversitesi Eczacılık Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Özlem Yılmaz TAŞDELEN	Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Bediâ DİNÇ	Tıbbi Mikrobiyoloji	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi (S.B.Ü.)	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Prof. Dr. Gülhan KURTOĞLU ÇELİK	Acil Tıp	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi(YBÜ)	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Doç. Dr. Hayriye Gözde KANMAZ KUTMAN	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Neonatoloji	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Doç. Dr. Ayça Tuba MANLI ÖZCAN	Anestezi ve Reanimasyon	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Doç. Dr. Dilek ÖZTAŞ	Halk Sağlığı	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi (YBÜ)	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Doç. Dr. Muhammet Kadri ÇOLAKOĞLU	Gastroenteroloji Cerrahisi	Ankara Bilkent Şehir Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Sağ. Mens. Olm. Üye, Mehmet Hilmi SEÇİLMİŞ	İktisat Maliye	Emekli	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Av. Mesut KELEKÇİBAŞI	Hukuk	Serbest Avukat	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		
Mühendis Merve ÖZYÜKSEL	Biyomedikal Mühendis	Türk Standartları Enstitüsü Direktörleri Müdürlüğü	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒ E ☒ H ☐		

*:Toplantıda Bulunma

2 Nolu Etik Kurul Başkanının

Unvanı/Adı/Soyadı:Prof. Dr. Fuat Emre CANPOLAT

İmza:

EK-7 KURUM İZİNİ

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Ankara Bilkent Şehir Hastanesi

Konu: Etik Kurula Başvuru

Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı'na

Hastanemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesinde planlanan ve Prof.Dr. Elif Yalçın Topçuoğlunun sorumlu araştırmacısı olduğu 'Omurilik Yaralanması Olan Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Bakım Verme Yükünün İncelenmesi' isimli, hastanemiz hemşirelerinden Kübra Sezgin'in, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalında yüksek lisans tez çalışmasının etik kurallara uygunluğunun tarafınızdan değerlendirilmesi için;

Gereğinin yapılmasını arz ederim.

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi
İdari Sorumlusu
Adı-Soyadı
İmza

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi
Eğitim Sorumlusu
Adı-Soyadı
İmza

EK-8 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU (BGOF)

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sayın (gönüllü aday / gönüllü aday yasal temsilcisi);

Sizi Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi'nde yürütülen "Omurilik Yaralanması Olan Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Bakım Verme Yükünün İncelenmesi" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın ne amaçla ve nasıl yapılacağını, bu araştırmanın gönüllü katılımcılara getireceği olası faydaları, riskleri ve rahatsızlıklarını bilmeniz ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Bu form araştırma sorumlusu olarak bizler tarafından size sözel olarak aktarılan bilgilendirmenin yazılı şeklini içermektedir. Formu imzalamadan önce size sözel olarak da anlatılan aşağıdaki bilgileri bir kez de dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, tarafınız ve bilgilendirme esnasında yanınızda olan tanık kişi tarafından imzalanan bu formun bir kopyası saklamanız için size verilecektir.

Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan çıkma hakkına da sahipsiniz. Her iki durumda da hiçbir yaptırıma ve hak kaybına maruz kalmayacağınızı bildirmek isteriz.

Sorumlusu Araştırmacı
Prof.Dr. Tülay Başak

Yardımcı Araştırmacı
Hemşire Kübra Sezgin

Araştırmanın Amacı

Gönüllü olarak katılmanızı teklif ettiğimiz çalışma bilimsel katkı amaçlı yapılmaktadır. Bu araştırma projesinin amacı; omurilik yaralanması olan hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünün incelenmesidir.

Araştırmaya Dair Araştırmacı ve Katılımcı Hakkında Bilgiler

Bu araştırma, Prof. Dr. Tülay Başak sorumluluğu altındadır. Araştırma Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi'nde yapılmaktadır. Bu çalışmanın amacı omurilik yaralanması olan hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünün incelenmesidir. Bu çalışmaya sizinle birlikte 116 birey daha katılmaktadır. Anket sorularını cevaplamanız yaklaşık 15 dakikanızı alacaktır.

Araştırmanın Size Getirebileceği Risk ve Rahatsızlıklar Nelerdir?

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemezseniz veya çalışmadan ayrılırsanız sizin için yararlı olmayacağına karar verebilir ve sizi çalışma dışı bırakabiliriz. Size sorulacak soruları anlamanız ve cevaplamanız için araştırmacı yanınızda olacak ve size gerekli yardımı yapacaktır. Herhangi bir nedenle rahatsızlık hissettiğinizde soru sormaya son verilecektir. Soruları cevaplamaya devam etmeniz ya da bırakmanız durumunda herhangi bir şekilde zarar görmeyeceksiniz. Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Yalnızca gereği halinde sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır.

Araştırmanın Topluma ve Size Olası Faydaları

Çalışma omurilik yaralanması olan hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım verme yükünün incelenmesine katkı sağlayacaktır. Çalışmada kişisel Bilgilerinizi araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanılacaktır ancak kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Çalışma sonuçları çalışma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimlik bilginiz açıklanmayacaktır.

Araştırmaya Katılma / Ayrılma Konusunda Haklarınız ve Araştırmacının Haklarınızı Koruma Güvencesi

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra herhangi bir zamanda bırakabilirsiniz. Çalışmaya katılmama, çalışmadan çıkma veya çıkarılma durumlarında herhangi bir ceza ya da yararınıza olan hakların kaybı kesinlikle söz konusu olmayacaktır. Araştırma konusu ile ilgili araştırmaya devam etme isteğinizi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edilmesi durumunda siz ya da yasal temsilciniz bilgilendirilecektir.

Araştırmanın sonuçları bilimsel ve eğitim amaçları ile kullanılacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak, gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır.

İletişim Kurulacak Kişi(ler)

Çalışma ile ilgili olarak bilgi alma veya meydana gelebilecek herhangi bir olumsuz durumda günün 24 saatinde ulaşılabilir kişilerin isim ve telefon numaraları

1. Kübra Sezgin (Yardımcı Araştırmacı) Tel:

☐ Gönüllünün sorduğu ek sorular ve cevapları
Ek bir soru bulunmamaktadır.

RIZA / ONAY / ONAM

Yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırmaya ilişkin bilgilendirme bölümünü okudum ve aşağıda imzası olan ilgili tarafından önce sözlü sonra yazılı olarak bilgilendirildim. Katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında soru sorma ve Tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum.

Bu koşullarda;

- 1) Söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı (çocuğumun/vasimin bu çalışmaya katılmasını) kabul ediyorum.
- 2) Gerek duyulursa kişisel bilgileri mevzuatta belirtilen kişi/kurum/kuruluşların erişebilmesine,
- 3) Çalışmada elde edilen bilgilerin (kimlik bilgilerim gizli kalmak koşulu ile) yayın için kullanılma, arşivleme ve eğer gerek duyulursa bilimsel katkı amacı ile ülkemiz dışına aktarılmasına olur veriyorum.

Ek başkaca bir açıklamaya gerek duymadan, hiçbir baskı altında kalmadan ve bilinçli olarak bu araştırmaya katılmayı onaylıyorum

Gönüllünün (Kendi el yazısı ile)

Adı-
Soyadı:
İletişim
Tarih:
İmzası:

Varsa Onay Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık

Eden Kişi (kendi el yazısı ile)
Adı-
Soyadı:
İletişim:
Tarih:
İmzası:

Yukarıda ismi yazılı gönüllüye tarafımdan araştırmanın amacı, içeriği, yöntemi, fayda ve riskleri, gönüllüye ait haklar konusunda açıklamalar yapılmıştır. Ayrıca gönüllünün / yasal temsilcisinin işbu formu ayrıntılı inceleyerek imzalaması sağlanmıştır.

Açıklamaları Yapan Kişinin
Adı-Soyadı: Kübra Sezgin
İmzası:
Tarih (gün/ay/yıl):.../.../.....

Toplam 2 sayfadan oluşan işbu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu 2 nüsha olarak hazırlanmış olup, bir nüshası gönüllüye teslim edilmiştir.

EK-9 ÖLÇEK KULLANIM İZİNLERİ

BYÖ Kullanım İzni



FADİME HATİ... 21.12.2022

Alicılar: ben

Sayın Uzun

Geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. Teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi **Fadime** Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

SF-12 Kullanım İzni



Cem Soylu 04.01.2023

Alicılar: ben

Kübra Hanım merhaba,

Ekte, ölçek maddelerinin yer aldığı dosya, nasıl puanlandığı ile ilgili bilgilerin ve orjinal formunun yer aldığı manuel ve Türkçe formunun psikometrik özellikleri ile ilgili bilgilerin yer aldığı makaleyi gönderiyorum. Ayrıca söz konusu ölçeğin puanlamasına ilişkin almış olduğum notları da ekledim.

Çalışmanızda başarılar dilerim.

Cem

9. ÖZGEÇMİŞ VE İLETİŞİM BİLGİLERİ

I - BİREYSEL BİLGİLER

Adı-Soyadı : Kübra SEZGİN
Doğum yeri ve tarihi :
Uyruğu : TÜRKİYE CUMHURİYETİ
Medeni durumu :
E posta :
Yabancı dili :

II - Eğitimi

Yüksek Lisans : 2021-2024: Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik
Fakültesi – Hemşirelik Esasları Ana Bilim Dalı
Lisans: 2013-2017 : Bülent Ecevit Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Lise: 2009-2013 : Kanuni Lisesi
İlköğretim : 2001-2009; Hacı Mustafa Tarman İlköğretim Okulu

III- Unvanları

Hemşire – 2017/Halen

IV- Mesleki Deneyimi

2024-Halen Gülhane Eğitim Araştırma Hastanesi
2019-2024 Ankara Bilkent Şehir Hastanesi
2018-2019 Ankara Çocuk Hematoloji Ve Onkoloji Hastanesi
2017-2018 Lösante Çocuk Ve Yetişkin Hastanesi

V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Türk Hemşireler Derneği

VI- Katıldığı Eğitimler

Yenidoğan Canlandırma Programı Sertifikası (01/2020)
Stoma Bakımı Eğitimi (10/2019)