



ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
SİNİR BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

**MULTİPL SKLEROZDA KLİNİK BULGULARIN HASTA
YAKINI BAKIM YÜKÜ ÜZERİNDE ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Rana İMANOVA

**Samsun
Ocak-2019**



ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
SİNİR BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

**MULTİPL SKLEROZDA KLİNİK BULGULARIN HASTA
YAKINI BAKIM YÜKÜ ÜZERİNDE ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Rana İMANOVA

**Danışman
Prof.Dr.Murat TERZİ**

**Samsun
Ocak-2019**

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez araştırmamın her aşamasında bana destek veren, bilgisi ve yol göstericiliği ile hem benim hem de araştırmam üzerindenki sonsuz emekleri için tez danışmanım, saygı değer hocam Sayın Prof. Dr. Murat Terzi'ye sonsuz teşekkür ederim.

Verilerin değerlendirilmesi, istatistik değerlendirme zamanı önerileri ile destek olan değerli hocam Sayın Prof. Dr. Yüksel Terzi'ye teşekkür ederim.

Veri toplama aşamasında her türlü desteği sağlayan Ondokuz Mayıs Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği MS Polikliniği'nde görev yapan Özge Evin'e ve Murat Şener'e, araştırmayı kabul eden çok değerli hasta yakınlarına teşekkür ederim.

Tez çalışmam boyunca bana her zamandestek olan değerli aileme, koşulsuz desteği ile yardımlarını esirgemeyen Elvin Ejderli'ye ve değerli arkadaşlarım, meslektaşım Psikolog Nargiz Allahguluzada'ya ve fizyoterapist Pınar Erim'e çok teşekkür ederim.

ÖZET

MULTİPL SKLEROZDA KLİNİK BULGULARIN HASTA YAKINI BAKIM YÜKÜ ÜZERİNDE ETKİSİ

Amaç: Bu araştırma Multipl Skleroz hasta yakınlarının bakım yüklerinin ölçülmesi ve hasta klinik bulguların bakım yükü üzerindeki etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı nitelikli olan bu araştırma, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliğinde 01.08.2018-07.11.2018 tarihleri arasında yapılmıştır. Amaçlı örneklem yöntemi kullanılarak hesaplamalarda örneklem sayısı 100 olarak belirlenmiştir. Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan Anket Formu, BDE, SBTÖ, PYÖ ve ZBYÖ ile değerlendirilmiştir. Elde edilen veriler SPSS programında değerlendirilmiştir.

Bulgular: Katılımcıların çoğunun erkek, eş ve ilköğretim mezunu olduğu saptanmıştır. Yaş ilerledikçe bakım yükünün arttığı belirlenmiştir. Hastaların klinik özellikleri olarak EDSS puanları, MS'in hangi evresinde olduğu ve atak sayısına bakılmıştır. Hastaların EDSS puanlarıyla bakım yükü arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Yeni teşhis konulmuş hastaların yakınlarının yük oranının düşük olduğu saptanmaktadır. Hasta yakınlarının klinik özelliklerine bakılmıştır. Katılımcıların Zarit Bakım Yükü Ölçeğine göre puan ortalaması 29.3 ± 1.68 (2-75) olarak elde edilmiştir. Klinik bulgular ile bakım yükü arasında ilişkiye bakılmıştır.

Sonuç: Multipl Sklerozlu hasta yakınlarının orta ve aşırı derece yüke sahip olduğu belirlenmiştir. Bakım süresi arttıkça bakım yükü arttığı belirlenmiştir. Klinik bulgulara bakıldığında hasta yakınlarının depresyon düzeyi yükseldikçe bakım yükü artmaktadır. SBTÖ alt boyutlardan oluşmaktadır; duygu odaklı başaçıkma alt boyutu ile bakım yükü arasında ilişki olduğu saptanmaktadır. Piper Yorgunluk Ölçeği alt ölçeklerden oluşmaktadır: Her bir alt ölçekler ile bakım yükü arasında anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Bakım vericiler; Bakım yükü; Multipl Skleroz; Piper Yorgunluk Ölçeği; Stresle Başaçıkma Tarzları Ölçeği

Rana İMANOVA, Yüksek Lisans Tezi

Ondokuz Mayıs Üniversitesi - Samsun, Ocak-2019

ABSTRACT

THE EFFECT OF CLINICAL FINDINGS ON THE RELATIVES' BURDEN OF PATIENT CARE FOR MULTIPLE SCLEROSIS

Aim:The work aimed to determine the care burden of relatives of patients with multiple sclerosis and to identify the effect of clinical findings on relatives' care.

Material and Method:This descriptive study was conducted in the Polyclinic of Neurology Department of Ondokuz Mayıs University Research Hospital between 01.08.2018 and 07.11.2018. The sample size was specified as 100 (hundred) in the calculations by using the purposive sampling method. The data was evaluated with the questionnaire prepared by the researchers, BDI, SS, PFS and ZCBS.

Results: Looking at outcomes, it is obvious that most of the participants were male and they were husbands/partners of patients and primary school graduates. It was detected that the burden of maintenance increased with age. The clinical features of the patients including EDSS scores, the stage of MS and the number of attacks were analysed. The mean score of the participants was 1.34 ± 0.76 (2-75) according to Zarit Care Burden Scale. The relationship between clinical findings and burden of care was examined.

Conclusion: It was obtained that the relatives of patients with multiple sclerosis had moderate and excessive load. Findings show that the load of maintenance enhanced as the maintenance period increased. Turning to the care period, it is presented that the caregivers of newly diagnosed patients have no knowledge about the situation and no burden on the load level. Examining the clinical findings, the burden of care of the relatives boosts as the depression level increases. SBII consists of sub-dimensions; there is a relationship between the emotion-focused coping sub-dimension and the care burden. Piper Fatigue Scale consists of subscales. A significant variety was detected between each subscale and the care load.

Keywords: Caregivers; Care Burden; Coping with Stress Scale; Multiple Sclerosis; Piper Fatigue Scale.

**Rana IMANOVA, Master Thesis
Ondokuz Mayıs University - Samsun, Ocak-2019**

SİMGELER VE KISALTMALAR

BDE	:Beck Depresyon Envanteri
BOS	:Beyin Omurilik Sıvısı
GYA	:Günlük Yaşam Aktiviteleri
MS	:Multipl Skleroz
MSS	:Merkezi Sinir Sistemi
SBTÖ	:Stresle Başaıkma Tarzları Ölçeđi
ZBYÖ	:Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi



İÇİNDEKİLER

ÖZET	iv
ABSTRACT	v
SİMGELER VE KISALTMALAR	vi
İÇİNDEKİLER	vii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Multipl Skleroz	3
2.1.1 Multipl Skleroz Epidemiyolojisi.....	3
2.1.2. Fizyopatolojisi.....	4
2.1.3. Etiyoloji.....	5
2.1.4. Multiple Skleroz Belirtileri	5
2.1.5. Multiple Skleroz Klinik Seyir Tipleri	7
2.1.6. Multiple Skleroz Tanısı.....	8
2.1.7 Multiple Skleroz Tedavisi.....	10
2.2. Bakım Kavramı	12
2.2.1. Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler	13
2.2.2. Bakıcının Yaşam Kalitesine Etkisi.....	16
3. MATERYAL VE METOT	18
3.1. Araştırmanın Şekli	18
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	18
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	18
3.4. Veri Toplama Araçları	19
3.4.1. Anket Formu.....	19
3.4.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeği.....	19
3.4.3. Piper Yorgunluk Ölçeği.....	20
3.4.4. Beck Depresyon Envanteri.....	21
3.4.5. Stresle Başetme Tarzları Ölçeği.....	21
3.5. İstatistiksel Deęerlendirme	22
3.6. Araştırmanın Etik İlkeleri	22
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	22

4. BULGULAR	23
5. TARTIŞMA	33
5.1 MS hasta yakınlarının tanıtıcı özelliklerinin belirlenmesi.....	33
5.2 MS hasta yakınlarının sosyo-demografik özellikleri ile ZBYÖ ortalama puanlarının karşılaştırılması.....	33
5.3MS Hasta Yakınlarının Klinik Bulgularının Değerlendirilmesi.....	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	39
KAYNAKLAR	41
EK 1. ETİK ONAY FORMU	48
EK 2.ANKETFORMU	49
EK 3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ	52
EK 4. STRESLE BAŞAÇIKMA TARZLARI ÖLÇEĞİ	54
EK 5. BECK DEPRESYON ENVANTERİ	56
EK 6. PİPER YORGUNLUK ÖLÇEĞİ	61
EK 7. KATILIMCI BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	63
ÖZGEÇMİŞ	64

1.GİRİŞ

Multiple Skleroz (MS) “merkezi sinir sisteminin demiyelinizasyon, aksonal kayıp ve nöronal inflamasyonu ile karakterize edilen kronik, otoimmün, progresif bir hastalığı” olarak tanımlanmaktadır. Genellikle genc erişkin dönemlerde, 20-40 yaş arasında ortaya çıkar. Daha erken dönemlerde çok nadiren gözlenmektedir. Dünyada yaklaşık 2.5 milyon insanı etkilemektedir ve kadınlarda erkeklerden 2-3 kat daha fazla gözükmektedir (Enç ,2014).

Tanımlanması 19.yüzyılda yapılmasına rağmen etiyojisi bugüne kadar aydınlanmamıştır. Yapılan araştırmalarda hastalığa genetik faktörlerin yanı sıra, çevresel fatörlerin de etki edildiği de ortaya çıkmıştır (Tunalı,2004). Kesin tedavisi bulunmamakla yanı sıra atak sıklığını azaltan ve aynı zamanda şiddetini düşüren, bilişsel yönden koruyucu özelliğe sahip atak tedavileri, semptomatik tedaviler ve hastalık seyrini etkileyen tedaviler mevcuttur (Akman-Demir, 2010).

MS'in rölaps dönemlerinde aşırı yorgunluk, görme güçlüğü, yürüme problemleri, ağrı, parestezi, disestezi, mesane ve bağırsak gibi sorunları ortaya çıkmakta, hastalık ilerledikçe kognitif disfonksiyon, depresyon, tremor ve spastisite gibi semptomlar sıklıkla görülmektedir (Buhse, 2008; Dunn, 2010). Bu semptomların varlığı ve şiddeti, bireyin bağımsızlığını, aile-iş yaşamını, ruh sağlığını ve yaşam kalitesine etki etmektedir.

Hastalığa bağlı oluşan mobilite kaybı, bireyin Günlük Yaşam Aktivitelerini (GYA) yüksek derecede etkilemekte ve aynı zamanda yerine getirme yeteneğini azaltmakta, başkalarına bağımlılığı zorunlu hale getirmektedir. Hastalık ilerledikçe bireyin öz-bakım kapasitesi gittikçe azalmakta ve aile üyelerinin yardımına gereksinimi artmaktadır. Dolayısı ile hastalık bireyi fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak etkilediği kadar aile üyelerine de etkietmektedir.

MS hastalarına bakım verenlerin incelendiği çalışmalarda; hastaların fiziksel yetersizlikleri ve bakım gereksinimlerinin artmasının daha fazla bakım veren yüküne sebep olduğu ve bakım verenlerin yaşam kalitesini düşürdüğü gözlemlenmektedir (Acaster ve Perard, 2013; Rivera-Navarro 2009). Yaşam kalitesi ise, bakım verenlerin rolleri, bakım yükü ve korkularından da etkilenmektedir (Alshubaili, 2007). MS hastalarının aile üyelerinin sorumlulukları (fiziksel, ekonomik, psikolojik, sosyal vb.) ve bakım yükü nedeniyle normal aile üyelerine göre daha fazla etkilenmektedir.

Verilen bilgiler eşliğinde bakım verenlerin bakım yüklerinin değerlendirilmesi ile ilgili birçok çalışma bulunmakla birlikte, MS hastalarına bakım verenlerin bakım yüklerini klinik bulguların etki etmesi ile ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu araştırmanın amacı MS hasta yakınlarının bakım yüklerinin incelenmesi ve klinik bulguların(depresyon, yorgunluk, stress, anksiyete) bakım yüküne etkisinin incelenmesidir.

Araştırma Sorusu:

Multiple Skleroz hastalarına bakım verenlerin bakım yükü düzeyi ne kadardır?

Multiple Skleroz hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen faktörler nelerdir?

Multiple Skleroz hasta yakınlarının klinik özellikleri ile bakım yükü arasındaki ilişki hangi yöndedir?

2.GENEL BİLGİLER

2.1 Multipl Skleroz

Multipl Skleroz (MS) genç erişkinlerde görülen, genellikle alevlenme ve düzelmelerle seyreden, sıklıkla santral sinir sistemini (SSS) etkileyen, genetik ve çevresel etmenlerin karmaşık etkileşimleri sonucu ortaya çıktığı varsayılan, otoimmün inflamatuvar demyelinizasyon yanında akson kaybı ile seyreden, yaşam süresini değil yaşam kalitesini sınırlayan kronik bir hastalıktır.

Dünyada 2008 yılında 2.1 milyon kişiyi etkileyen MS, 2013 yılında bu sayının 2.3 milyona kadar ulaştığı tahmin edilmektedir. MS dünyanın bütün ülkelerinde var olmasına karşın Kuzey-Amerika ve Avrupa ülkelerinde 140-108/ 100.000 prevalansıyla dahayüksek, Afrika ve Doğu Asya ülkelerinde 2.1-2.2/100.000 oranıyla daha düşük olduğu saptanmıştır (MMSATW, 2014).

MS hastalığı 20-40 yaş arası genç erişkinlerde özellikle de kadınlarda erkeklerle oranda 3 kat daha sık olduğu saptanmıştır.Çocuk yaş grubunda MS'in görülmesıklığı erişkine oranla daha azdır (Kapucu, 2011).

2.1.1 Multipl Skleroz Epidemiyolojisi

Multiple Skleroz MSS'nin demiyelizan alanlarıyla karakterize edilen iflamatuvar hastalığıdır. Hastalık ilk olarak 1868 yılında Fransız Nörolog Jean Martin Charcot tarafından tanımlandırılarak "Sclerose en plaques" olarak isimlendirilmiştir.

MS coğrafi açıdan çeşitlilik gösteren bir hastalık olarak bilinmektedir. MS'in coğrafi sınıflaması ile ilgili yapılan çalışmalarda hastalığın bir soğuk iklim hastalığı olduğu ve güneyden kuzeye doğru gidildikçe, ekvatoradan uzaklaştıkça insidansının arttığı belirtilmiştir. Beyaz ırkta, sarı ve siyah ırktan daha fazla görüldüğü saptanmıştır. Dünyada MS'in en az görüldüğü yerler ise Japonya, Asya'nın bazı bölgeleri, Afrika'nın ekvatora yakın bölgeleri ve Orta Doğu'dur.

MS coğrafi açıdan çeşitlilik gösteren bir hastalık olarak bilinmektedir. Dünyaüzerinde en sık görüldüğü yerler Kuzey ve orta Avrupa olup, tropikal bölgelerde daha az görülmektedir (Oksenberg ve Barcellos, 2000; Eraksoy ve Akman-Demir, 2009).

MS nörolojik bri bozukluktur. Dünya üzerinde yaklaşık 2,5 milyon, sadece Amerika'da 400,000 insanı etkilemektedir (Lamore ve ark., 2010; Korenke ve ark.,

2008). MS'in Türkiye'deki prevalansını inceleyen araştırma sayısı literatürde oldukça azdır. Türkiye'nin Kuzey Doğusu'nda ve aynı zamanda mevsimsel olarak uzun süren kış aylarının olduğu Kars'ta yapılan epidemiyolojik saha çalışmasına göre MS prevalansı 68,97/1000,000 olarak belirlenmiştir (Alp ve ark., 2012; Terzi ve Neslihan,2011).

MS hastalarda kadınların ortalama olarak %10 oranında hamilelik döneminde görülmektedir. Hastalık hamilelik için bir engel olmamaktadır ve aynı zamanda hamilelik sürecinde atakların azaldığı belirtilmiştir. Bununla birlikte postpartum dönemde ise oluşan atakların daha ciddi seviyede olduğuna yönelik çalışmalar literatürde görülmüştür (Altıntaş ve ark.,2013).

2.1.2 Multipl Skleroz Fiziopatolojisi

MS nedeni tam olarak bilinmeyen ve kesin tedavisi olmayan nörolojik bir hastalıktır. Güncel bilgilere göre demiyelizasyon hastalıklarında miyelin kılıfının genetik ve çevresel faktörler nedeniyle bozularak hastalığın oluşmasına neden olur. Hastalığın oluşumunda birçok immünolojik faktör rol almaktadır. MS patogenezinde sorumlu tutulan miyelin proteinlerine yönelik hücresel yanıtın varlığı öngörülmektedir. Bilinmeyen nedenlerle T lenfosit hücrelerinin aktive olduğu ve kan beyin bariyerini aşarak merkezi sinir sistemine girdiği düşünülmektedir. Bu aşamada miyelin proteinlerinin (makrofajların, antikorların ve inflamasyona yol açtığı düşünülen sitokinlerin) ve myelin üreten hücreleri hedef alan bir dizi immünopatolojik olay geliştiği ve bu olaylar sonucunda miyelin kılıf hasarının oluştuğu belirtilmektedir. Miyelin kılıf hasarı ile sinir iletimi blokaja uğramakla beraber atak belirtileri ortaya çıkmaktadır (Ebers, 2003).

Bu belirtiler motor, duyu, denge/koordinasyon, cinsel, bilişsel ve duyu durum işlev bozuklukları şeklinde görülmektedir. Süreç ilerledikçe miyelin kılıf altındaki aksonun hasara uğraması ilerlemesi ile klinik sonuçlar oluşmakta ve geri dönüşü mümkün olmayan bir yol ortaya çıkmaktadır.

Miyelin, sinir iletim hattı olan aksonu saran nöronun bir parçasıdır. Elektriksel iletim için gerekli olarak iki lipid tabakası ile arasında yer alan özel proteinlerden oluşan yapıdır ve merkezi sinir sisteminde oluşan myelin, oligodendrositler tarafından oluşturulmaktadır. Miyelin hastalıkları iki sınıfa ayrılmaktadır: sekonder ve primer. MS,

primer miyelin tipli hastalıktır. Çünkü, primer miyelin hastalıklarında oligodendrositler ve miyelin kılıfı etkilenmektedir (Eraksoy ve Akman-Demir, 2009).

2.1.3 Etiyolojisi

1822 yılında bir İngilizin günlüğünde ilk kez olarak tanımlanmıştır. Daha sonra ise paraliz bir kadının otopsisinde Dr.Jean Cruveilhier tarafından skleroz adacıkları olarak isimlendirilmiştir (Kraft, 1998).

MS'in kesin bir nedeni bilinmemektedir, ancak ortaya koyulan bilgiler eşliğinde üç hipotezin etkilediği düşünülmektedir.

Genetik Faktörler:MS hastalığının akrabalık nedeniyle ortaya çıkma sıklığı, normal papülyasyona göre daha fazladır. MS olan bireyin yakın akrabalarında MS'in görülme sıklığı normal bireylerden fazladır. Buda genetik materyalin paylaşmasından kaynaklandığı görülmektedir. Aynı zamanda yapılan araştırmalarda aile içersinde MS'in tekrarlanma oranı %20'dir. Yapılan ikiz araştırmalarında tek yumurta ekizlerinde %25, çift yumurta ekizlerinde ise %5 olarak belirlenmiştir (Alp,2004; Kurtzke, 1975).

Çevresel Faktörler:Ekvatorдан uzaklaştıkça MS'in yaygınlık derecesi artış göstermektedir. Aynı zamanda düşük güneş ışığına maruz kalmak, D vitamininin eksikliği MS riskini artırmaktadır. Bununla beraber soğuk ülkelerde, sıcak ülkelerle kıyasda MS'in yaranma olasılığı daha yüksektir. Diyet değişikliği, iklim koşulları, sosyo-ekonomik düzey, sigara kullanımı, toksinlere maruz kalma, aşular MS'e etki eden çevresel faktörler içerisinde yer almaktadır. Bu gibi yan faktörlerin MS'e etki ettiği düşünülse kesin bir kanıt bulunmamaktadır (Alp, 2004).

Enfeksiyonlar: Yapılan araştırmalarda erken çocukluk döneminde enfeksiyonların otoimmüniteyi etkilediği düşünülmektedir, ancak bununla ilgili kesin bir bilgi bulunmamaktadır (Akman, 2008).

2.1.4 Multipl Skleroz Klinik Belirtiler ve Bulgular

MS hastalığı kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Bireyler arasında hastalığın farklılık göstermesi nedeniyle şiddet ve sıklık açısından değişiklik gösterebilmektedir. Aynı zamanda lezyonların büyüklüğü, sayısı açısından nörolojik semptomlara yol açabilmektedir. Bununla beraber bu faktörler etki ettiği alanlara göre değişiklik göstermektedir (Gilroy, 2002; Ma ve ark., 2002).

MS'in sık görülen belirti ve bulguları bunlardır:

Motor bulgular (piramidal bulgular): Hastaların %62 oranına etki etmektedir. Derin tendon refleksleri ile beraber patolojik refleksler orataya çıkmaktadır. Kas tonüsünün artmaları bazen kramp şeklinde de olabilmektedir. Güç kaybı kendini farklı şekillerde- hemiparezi, monoparezi, paraparezi, quadriparezi ve değişken derecelerde kendini göstermektedir (Alp, 2004).

Somatosensoryel (duygusal) bulgular:Hastalığın devam etme süreci boyunca hastaların %52-70 oranında görülen bir belirtidir. Kordon tutulumuna bağlı olarak uyuşma, iğneleme, yanma hissi, vibrasyon, pozisyon duyusunda bozulma ve elektrilenme hissi gibi negatif sonuçlara yol açmaktadır (Gilroy, 2008).

Beyin sapı bulguları: Hastaların %40-70 kadar oranında göz küresinin hareketinde bozulmalara saptanmaktadır. Nistagmus, görme bulanıklığı, diplopi, içe-dışa bakış azlığı gibi belirtiler gözükmemektedir. Bununla beraber, dizatri ve vertigo gibi olumsuz sonuçlara rastlamak söz konusudur (Tunalı,2004)

Görme ile ilgili bulgular:MS hastalığında karşılaşılan sık belirtilerden biride optik nöritdir. Tek taraflı görme kaybı, fotofobi, göz hareketlerinde artan ağrı, bulanık görme sıkça karşılaşılan belirtiler içerisindedir. Aynı zamanda bir çok hastada görme keskinliğinde azalma, renkli görme alanlarında bozulmalar, göz küresinde ağrılar ve görme alanında bozulmalar gibi semptomlara sıkça rastlanabilmektedir (Kızıltaş Tokmak, 2008).

Bilişsel (mental) bulgular:Bilişsel işlevlerde bozulmalar, dikkat, bellek, konsantrasyon aynı zamanda problem çözme alanında sorunlar hastayı sıkça rahatsız eden problemler içerisindedir (Kızıltaş Tokmak, 2008).Bu gibi problemlerin oluşmasında neden ise subkortikal lezyonlarla ilgili olduğu düşünülmektedir.

Serebellar bozukluklar: Gövde ataksisi, dismetri,disdiadokinezi şeklinde kendini gösteren koordinasyon ve intansiyonel tremor sorunları ile karşılaşılmaktadır. Aynı zamanda hastalarda iletişim sorunlarına sebep olan yumuşak damak, ağızdaki kasların koordinasyonsuzluğu sonucu ortaya çıkmaktadır.

Mesane bozuklukları: Hastalarda mesanenin depolama ve boşalma alanlarında bozulmalar gibi durumlar kendini göstermektedir. Buda inkontinans, acil idrar yapma hissi (urgency), idrar boşaltma sorunları, işemeyi başlatmada gecikme (hesitancy), sık idrar yapma (frequency) ve idrar yolu enfeksiyonları şeklinde hastaların sıvı almaktan

kaçınması sonucunda konstipasyon sorunu halinde kendisini göstermektedir (Kızıлтаş Tokmak, 2008; Nurmikko ve ark., 2010; NMS, 2014).

Duyguduruma ilişkin bulgular: Hastaların %75 kadar oranında gözükten, özellikle hastalığın kabulleniş ve ilerleme dönemlerinde sıkça karşılaşılan, depresyon, uygunsuz ağlama-gülme psikotik tablolarla karşılaşmaktadır.

Cinsel işlev bozuklukları: Erkeklerde ve kadınlar farklılık gösteren, erkeklerde ereksiyon ve ejakülasyon, kadınlarda ise vajinal lubrikasyonda azalma ve libido kaybı, orgazmik disfonksiyon semptomlarıyla karşılaşabilmektedir (NMS, 2014).

Barsak bozuklukları: Konstipasyon ve gaita inkontinansı şeklinde kendini gösteren bulgular hastalara negatif etki etmektedir.

Genel fonksiyon bozuklukları: Hastalarda sıkça gözükten, halsizlik, yorgunluk, sıcağa karşı tahammülsüzlük, uyku problemleri şeklinde etki etmektedir.

MS’de görülen bulgular süre açısından değişkenlik gösterdiği gibi, halsizlik, uyuşkanlık, uykusuzluk hali günlerce, aylarca sürdüğü gibi aynı zamanda gün içerisinde de farklılık göstermektedir (Gilroy, 2008).

2.1.5 Multiple Skleroz Klinik Seyir Tipleri

Hastalığın ilerlemesi ve seyri açısından MS farklılık gösteren nörolojik bir durumdur. MS hem patolojik, hem de klinik açıdan farklı tipleri vardır. Hastalığı prognoz ve tedavi planlaması MS’in tipine göre belirlenmektedir. MS tipleri bunlardır:

Bening MS: hastanın %10 gibi oranı Bening MS teşhisi konulmaktadır. İyi huylu MS olarak bilinmektedir. MS’inbu tipinde hastalar 10 yıldan fazla süre içerisinde yeni bir şikayet içermemektedir. Bu tip MS hastaların yaşam kalitesine etki etmemekle beraber, normal bir şekilde ilerleme sağlamaktadırlar. MS tanısı konulduktan 10-15 sene sonra engellilik durumu 3.0 ve 3.5’in altında ise, Bening MS tanısı konulmaktadır (Wells Coutney, 2006).

Relapsing-Remitting MS (RRMS) :MS’in bu tipi “ataklar ve düzelmelerle seyredilen tip” olarak isimlendirilir. Hastaların %80 gibi bir oranı ataklar ve iyileşmeler ile seyredilen bu tipe özgüdür. Hastalığın bu tipinde atak sonrası kısmen ve tamamen iyileşmeler gözükmektedir. Ataklar arasında kötüleşmelere rast gelinmemektedir. Hastaların %40 kadar oranı, 8-10 yıl kadar bir sürede ikinci tip MS kategorisine geçiş sağlanmaktadır (Terzi ve ark., 2009).

Sekonder Progresif MS (SPMS) : MS'in bu tipi "İkincil ilerlemeli MS" olarak isimlendirilmektedir ve atakların sıklığının az, engellilik düzeyinin ise artış gösterdiği bilinmektedir. Aynı zamanda, bu tipde devamlı olarak ilerlemeler ve engellilik düzeyinde artış şeklinde karakterize edilmektedir. MS hastalarının %25-30 oranı bu tipe ait edilmektedir (TND, 2013).

Primer Progresif MS (PPMS) : "Birincil ilerlemeli" diye isimlendirilen MS'in bu tipi, tüm hastaların % 5-10 kadar olan oranını içermektedir. Bununla beraber bu tip MS de atak durumu söz konusu değildir, ancak engellik derecesi baştan sona kadar artış göstererek ilerleme içerir. Klinik açıdan en kötü MS tipi olarak bilinmesinin yanı sıra, 40 yaş sonrası yetişkinlerde sıklık göstermektedir. Aynı zamanda erkekler ve kadınlarda aynı oranda gözükmetedir(Terzi ve ark., 2007).

Relapslı Progresif MS (RPMS) : "ilerleyici ve ataklarla seyredilen MS" diye isimlendirilen MS'in bu tipi, seyrek tip olarak bilinmesinin yanı sıra hastaların yaklaşık %5 oranında gözükmetedir. Hem ilerlemeli ataklar, hem de düzelmeler şeklinde seyredilen bir tipdir.

4 tipi bilinen MS dağılım açısından ülkemizde değişiklik göstermektedir- RRMS %55, SPMS %30, PPMS %10 ve RPMS %5 yaklaşık bir oran dağılımı ölçülmektedir (Kılıç, 2009).

2.1.6 Multipl Skleroz Tanısı

MS tanı kriterileri zaman içinde farklı araştırmacılar tarafından geliştirilmiş ve uygulanan standart bir metodolojisi bulunmamaktadır. Marburg, Allison, Millar, Schumacher, McAlpine, Lumsden, Acheson, Poser ve McDonald en yaygın kullanılan kriterilerdir (Feinstein, 2007; Malik ve ark., 2014).

MS'in ilk atağının gerçekleştiği, demiyelinizasyonun başladığı ve bununla beraber hastanın henüz tanı almadığı durumu Klinik İzole Sendrom'u (KIS) diye isimlendirilir ve KİS hastalarının %90 kadar oranı, 15-20 yıl içerisinde MS tanısı alır.

MS tanısı için uygulanan spesifik bir test yoktur. Tanı zamanı en yaygın kullanılan yöntemler klinik, nörolojik müayene, beyin ve spinal kordun Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG), BOS (Beyin Omurilik Sıvısı) incelenmesidir (oligoklonal bant poitifliği).

Görüntüleme ve tanımlama yöntemlerindeki gelişmeler MS tanısının konulmasında büyük ilerlemeler kaydedilmesine neden olmuştur. Kullanılan tanı yöntemleri içerisinde aşağıdakiler yer almaktadır:

Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) Yöntemi

Manyetik Rezonans Görüntüleme, MS tanısı zamanı en sık kullanılan yöntem içerisinde yer almaktadır. Aynı zamanda tedavinin doğru ve objektif değerlendirilmesini sağlayan güvenli bir metodolijidir. Serebral MRG yönteminde beyaz cevherdeki lezyonlar görüntülediği halde, spinal kord ve optik MRG yönteminde bölgesel hasarlar görüntülenmektedir. MS hastalarının %80-95 oranında MRG zamanı patolojik semptomlara rastlanmaktadır. Aynı zamanda sinir dokuları içerisindeki lezyonların dağılımı bu yöntemle değerlendirilmektedir. Son yıllarda MRG'nin kullanımının artması ve gelişmesiyle "diffüzyon ağırlıklı" MRG tipli yeni yöntemlerin gelişmesi, MS tanısında objektif verilerin ortaya konmasına yardımcı olmaktadır (Gilroy, 2002).

Beyin Omurilik Sıvısı (BOS)

MS belirtisi taşıyan hastalara BOS analizi uygulanmaktadır. MS şüphesi taşıyan hastaların %60-75 kadar oranında BOS proteininde artış bulunmaktadır. BOS analizi zamanı bakılan parametreler: oligoklonal bant, intratekal immüoglobülin G yapımı ve meyilin basic proteindir. Aynı zamanda T supresor lenfositlerinde azalma, Ig G de yükselmelere saptanmaktadır (Karabudak, 2002; Miller ve ark., 2003). Bu yöntem sadece MS'e has olmayıp, birçok enflamatuar ve enfeksiyon hastalıklarında kullanılan bir yöntemdir.

Uyarılmış Potansiyeller

MRG'den bilgi alınmadığı takdirde önem kazanan bir yöntemdir. Bu yöntemde duysal ve motor yollardaki işlevi değerlendirmek açısından aynı zamanda, Santral Sinir Sistemi'nin (SSS) tekrarlayıcı stimülasyon yoluyla uyarılmış elektrik potansiyelini ölçmeye ve uyandırılmış potansiyeller (Evoked Potansiyel- EP) testini uygulamaya dayanır. MS tanısında kullanılmakta olan: görsel uyarılmış potansiyeller, duysal uyarılmış potansiyeller, beyin sapı işitsel potansiyeller, transkraniyal manyetik stimülasyon ile motor uyarılmış potansiyellerdir. MS tanısında, izleniminde ve prognozunda doğru tanı koymak açısından önem taşımaktadır.

Tomografi Çalışması

MS’de kullanılan yöntemlerden biri olan serebral tomografide, beyaz cevherde lezyonlar ve atrofi görülmektedir. Bununla beraber hastaların %25 kadar oranında vertikuler alanda genişlemeler görülmektedir.

Elektroensofografi

Kullanılan bu yöntem beyindeki aktivitenin belirlenmesini sağlar ve aynı zamanda hastalığın akut evresinde hastalarında %35’inde yavaşlamalar görülmektedir (Avcı, 2006).

2.1.7. Multiple Sklerozda Kullanılan Tedavi Yöntemleri

MS’in henüz kesin bir tedavisi bulunmamaktadır. Tedavi yöntemi semptomlara göre belirleniyor. MS multidisiplinar şekilde tedavi edilmesi gereken bir hastalıktır ve bunun için nörolog, psikiyatrist, hemşire, psikolog, fizyoterapist birlikteliği gerekiyor. MS’in akut belirtileri ortadan kaldıran, özürülük oluşumunda etkili olan atakların şiddet ve sıklığını azaltabilen, atak sonrası komplikasyonları önleyecek tedaviler uygulanmaktadır (Murray, 2006). Bu tedaviler;

- Akut Atak tedavisi
- MS’in doğal gidişini değiştirmeye yönelik tedaviler (Disease modifying therapies)
- Semptomatik tedaviler

Akut Atak Tedavisi: MS ile ilgili semptomların en az 24 saat devam etmesi, semptomların giderek devam etmesi, 2 atak arasındakı sürenin en az bir ay olması ve bu semptomların başka hastalıklarla ilişkilendirilmemesi MS atağı olarak değerlendirilmektedir. Atak tedavisinin temel amacı: atak şiddetlerini ve sıklığını azaltmak, hastanın iyileşme düzeyini artırmak, atak sonrasını iyileşme süresini kısaltmaya yöneliktir.

Atak döneminde antieflamatuar etki sebebiyle yüksek doz steroidler intvenöz yöntemiyle kullanılmaktadır. Atak şikayetleri devam ettiği sürece oral yolla kullanıma devam edilmektedir. Atak tedavi şekli 3-10 gün süre dahilinde 500-1000 mg metilprednizolonun verilmesi şeklindedir. Steroidlerin etki etme mekanizması tam olarak belli olmasa da, kan-beyin baryerini düzenlediği, T hücreleri ve gamma

interferonların salınımı azaldığı, meyilin bazlı protein ve oligoklonal bantlara karşı artan antikorları azaltacak etkiye sahiptir. Adenokortikotropik ilaçlar kullanımıyla yürütülen bir çalışmada, plasebo ve tedavi grubu karşılaştırılmasında ilaç kullanımının atak şikayetlerine yüksek etki ettiği saptanmıştır (Crayton ve Rossman, 2006; Patzold ve ark., 2002).

Hastalık süresi ilerledikçe, ilk yıllarla kıyasda son senelere göre steroidlerin akut şikayetler üzerinde etkisinin azaldığı saptanmıştır. Bununla beraber yan etkilerine ilacın kullanımı zamanı dikkat etmek gerekir.

Hastalığın doğal gidişini değiştirmeye yönelik tedaviler

İnterferonlar: Doğal protein grupundan olan interferonlar 3 gruba ayrılmaktadır: Alfa, Beta ve Gama. Stokinler grubunda yer almaktadırlar. MS'in başlanmasına sebep olan gama interferon seviyesini, T hücrelerin miyelin kılıfa saldırması ve aynı zamanda sinir hasarlarının karşısını alarak hastalığın seyrinde yavaşlatıcı etki sağlamaktadır.

Kesin MS gelişimini geciktirmek amaçlı, Relapsing-Remitting MS'de (RRMS) hastalarda klinik atakların sıklığını, şiddetini azaltmak, Sekonder-Progresif MS'te (SPMS) hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak için interferonlar kullanılmaktadır.

İnterferonların kullanımında ortaya çıkan yan etkiler: grip benzeri semptomlar (ateş, titreme, terleme, baş ağrısı, kırgınlık), uykusuzluk, depresyon ve enjeksiyon alanlarında gelişebilen- kızarıklık, şişkinlik, ağrı, aşırı duyarlılık, ödem, atrofi gibi reaksiyonlar gözükmektedir. Bu gibi yan etkilerin oluşmaması için, hastaların yaşam kalitesini korumak amaçlı interferonların belli bir doz dahilinde uygulanması gerekmektedir (Albayrak, 2006).

Glatiremer Asetat:İnterferon türünden olmayan, sentetik peptid olan T hücrelerinin meylin kılıfına saldırmasını engelliyor. Yapılmış bir çalışmada glatiremer asetatların MRG'de inflamatuvar lezyonları ve atak oranında azalmalara etki ettiği belirlenmiştir. Galiremer asetatların yan etkisi: duygu durum değişikliği, halsizlik, ani göğüs sıkışması, nefes darlığı gibi reaksiyonlardır.

Mitoxantrone Hydrochloride: Antineoplastik bir ajan olup, MS hastalarında relaps oranını ve özürüllüğünü azaltığı belirlenmiştir. İlaç infüzyon halinde, 3 ay içerisinde 1 kez uygulanmaktadır. Oluşaabilecek yan etkileri- saç dökülmesi, kusma, bulantı, halsizlik, kansere ve enfeksiyonlara yatkınlık gibi problemler saptanmaktadır.

Yan etkileri nedeniyle SPMS ve PPMS tiplerinde uygun hastalara uygulanan bir tedavi yöntemidir. Tedaviye başlamadan önce, mutlaka hastanın kalp rahatsızlıklarının değerlendirilmesi, ileriki dönemlerde gebelik planlaması durumu göz önünde bulundurulmalıdır.

Natalizumab: Bir monoklonal antikor türü olup, T hücrelerin endotel hücrelere tutulması ve kan beyin bariyerini inhibe edici işlev görmektedir. 28 günde 1 kez olarak kullanılmaktadır. Ayrıca ocrelizumab diğer bir standart tedavi yöntemi olan interferondur. (Smeltzer ve ark., 2010).

Semptomatik Tedaviler

Hastalığın modifikasyonu açısından kullanılan tedaviler, hastalığın ilerlemesine etki etse de, özürlüğü azaltmayı sağlarken, kesinlikle iyileşme sağlamamaktadır. MS her hastayı farklı düzeyde etkilemekle beraber, hastalığın devam etme süresi boyunca farklı semptomlar gelişebilmektedir. Hastalığın ilerlemesi nedeniyle, ataklar sırasında gelişen kalıcı hale gelen yan etkiler, hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Plakların tutulumuna bağlı olarak MS hastalarında farklı semptomlar: motor, duysal, emosyonel, bilişsel, cinsel işlev şeklinde çeşitli durumlar ortaya çıkmaktadır. Hastaların %63-70 oranında kronik şekilde yorgunluk yaşadığı belirlenmiştir. Yorgunluğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğiyle ilgili bir kaç çalışma yürütülmektedir. Çalışma sonucu yaşamlarını olumsuz yönde etkileyen en büyük problem olarak belirlenmiştir. Hastalık başladığında 5 yıl içerisinde motor aktivitelerde bozulmalar, 10 yıl içerisinde ise duysal, emosyonel sorunlar ortaya çıkmaktadır (Noseworthy ve ark., 2006).

Bu semptomlar nedeniyle hastalığın semptomatik tedavisi zamanı multidisipliner yaklaşım halinde nörolog, radyolog, psikiyatrist, psikolog, ürolog iş birliği halinde çalışmaları önerilmektedir (Walter ve ark., 2000).

2.2 Bakım Kavramı

Hastalara bakım vermek özellikle süregelen ailelerde önemli bir yük taşımaktadır. Özellikle resmi bakıcı olmayan kişilerde yüksek stres, depresyon, fiziksel sağlık, anksiyete gibi önemli sağlık sorunları yer almaktadır. Dillehay ve Sanadays çalışmalarında bakım yüküne sosyal ve duygusal bakım, ekonomik durum, fiziksel işbirliği gibi durumların hasta bakıcıların psikolojik yönde etki ettiği belirlenmiştir (Atabek Aştı ve Karadağ,2012).

Bakım verme ilgili çalışmalar yapılmıştır. Özellikle 1950'den itibaren yapılan çalışmalardan itibaren önemli yol almışlar. Bakım yükünü: nesnel ve öznel yük olarak iki gruba ayırıyorlar. Nesnel yüke aile ilişkilerinde olumsuzluk, sosyal aktivitelerde azalma, ekonomik zorluklar değerlendirilmektedir. Öznel yük ise hastanın rahatsız edici davranış nedeniyle bakıcının kendisini kötü hissetmesi, anksiyete, depresyongibi durumlar kastedilmektedir.

Swanson'a göre bakım "sorumluluk hisseden bir bireyin, değer verdiği başka bir bireyle ilgilenmesi" olarak değerlendirmiş, bireyi tanıma, birlikte olma, bir şey yapmak gibi önemli noktalara değinilmiştir (Öner Altıok, 2011).

Bakım tüm anlamıyla yönetsel, duygusal, bilişsel becerileri kapsayan davranış olarak tanımlanmaktadır. Basit duygusal ve tutumsal tepki olarak değerlendirmek bakım kavramı için doğru terim değildir.

Bakım verme sadece bir yardım çeşidi olarak değerlendirilmemele beraber, emosyonel, fiziksel, maddi destek gibi unsurlarıda içermektedir. Hasta bakım kavramı rutin ihtiyaçlar (ilaç alınımı, tedavi, izleme), kişisel bakım (yıkama, besleme, tuvalet, giyinme vb.), alış-veriş, ekonomik ihtiyaç, para yönetimi, sosyal hizmetler gibi faktörleri içermektedir (Yaşar, 2008; Ak, 2012).

Bakım verme iki şekilde değerlendirilmektedir: formal ve informal bakım. Evde veya kurumda kişisel ve ya sağlık bakımı veren sağlık grupları formal bakım olarak değerlendiriliyor. Formal bakımı sağlayan personele : hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanları, diyetisyen ve evde bakım yardımcıları dahildir.

İnformel diye isimlendirilen bakım verme şekli, uzmanlık gerektirmeyen bakım verme olarak değerlendirilmektedir. Yani, bakım verenin yakınının bakımı üstlenmesi anlamına gelir. İnformel bakım vericilere ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri dahildir. İnformel bakım vermeye: banyo yapımına yardım, trakeostomi bakımı, beslenme, ilaç uygulanması ve sosyal ihtiyaçlar (alış-veriş, yürüyüş, sosyal aktivite) dahildir.

Bakım verici hastalıkla baş eden bireye fiziksel bakımın yanı sıra bireye yardımcı olan kişidir. Yapılan çalışmalara göre bakım sorumluluğunu üstlenen kişilerin çoğunlukla kadın ve ortalama yaş oranının 40-59 olduğu belirlenmiştir. Bununla beraber "gayri resmi bakım verici arkadaşlar ya da akraba" tarafından destek gösteren kişiler de bakım verici olarak değerlendirilmektedir. Kadınların kişilik özelliklerindeki şefkat,

duyarlı davranışları, ilişki kura bilme becerilerindeki yetenek erkeklerle olan kıyaslamada zorluklarla daha kolay baş edebilme yetenekleri, onları bakım verme işlevine uygun kişi olarak değerlendirmektedir.

2.2.1 Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler

Bakım vericini üstlendiğı bakım sırasında ortaya çıkan psikolojik, fiziksel sıkıntı, sağlık problemleri, ekonomik ve sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması şeklinde olumsuz objektif ve subjektif sonuçların doğması durumu bakım yükü olarak isimlendirilmektedir. Bakım veren kişilerin hepsi bakım verme güçlüğü yaşamadığı gibi, güçlüğü yaşama durumunda tüm hasta bakıcılarında farklılık göstermektedir. Bakım yükünü etkileyen faktörler : hastaya ait faktörler ve bakıcıya ait faktörler olarak iki sınıf şeklinde incelenmelidir (Özer, 2007).

Hastaya ait olan faktörlere: fonksiyonel yetersizlikler (günlük ihtiyaçlarını karşılayamama), davranışsal ve fonksiyonel yetersizlikler (halüsnasyon, depresyon, ajitasyon ve b.) aittir.

Bakım verecek olan kişiye ait özellikler: cinsiyet, yaş, hastayla yakınlık derecesi, sosyal destek, ekonomik durum, isteklilik derecesi, kültür, gönüllülük seviyesi, sağlık durumudur (Yaşar, 2008; Ak ve ark., 2012).

Bakım verme süresinin yükü ilişkisi:Yapılan çalışmalarda MS hatalarının bakıcılarıyla geçirdiğı zaman diliminin önem taşıdığı bilinmektedir. Hastanın MS derecesinin kronik düzey almasıyla hastaya ayrılan zaman düz orantılıdır(Aronson,1996). Navarronun yürüttüğü bir çalışmada bakım yükünü ana belirleyicisi olarak hastaya harcanan süre olarak değerlendirilmiştir. İstatiksel açıdan Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı kullanılarak yapılmış bir çalışmadır(Carton, 2000).

Bakıcının cinsiyeti ve yakınlık derecesinin bakım yükü ile ilişkisi: N.Figved ve arkadaşlarının yürüttüğü bir çalışmada MS hasta bakıcılarının istatiksel olarak % 72'si eş, %8'i yetişkin çocuk, %11'i ebeveyn olarak belirlenmiştir (LP McKeown,2003). Yaşam kalitesinde düşüşler, sıkıntı seviyesinde artışlar ve bakım yükü oranında artışlar eşlerde diğer hasta yakınlarına göre artış göstermektedir. Bunun nedeni ise bakıcı eşin günlük sorumlulukları ile ilgilidir, bir süre sonra eş ebeveyn rolüne uyum sağlam durumu yaşamaktadır(Figved , 2007).

Hastanın klinik özelliklerinin bakım yükü ile ilişkisi:Figved ve arkadaşları (2007) tarafından yürütölen bir çalışmada klinik semptomlar ile bakıcının bakım yükü

arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Araştırma sadece eşlerin ele alındığı homojen gruplar üzerinde yapılmıştır. Hastanın kognisyon ve nöropsikiyatrik semptomları ile hasta bakıcının yükü arasında ilişki belirlenmektedir. Özellikle psikiyatrik semptomlar ve bilişsel bozukluklar ile hasta bakıcısının sıkıntısı, yaşam kalitesi ile anlamlı derecede ilişki içermektedir (Figved,2007).

Psikiyatrik semptomlar içerisinde özellikle depresyon önemli bir yer almaktadır (Knight,1997). Özellikle hastalığın kabulleniş ve ileri seviyelerinde MS hastalarında daha çok belirlenen semptomlar içerisinde yer almaktadır. Bu nedende depresyon gibi psikiyatrik semptomlar hastayı etkilediği kadar, hasta bakıcısının sıkıntısına etki göstermektedir (Figved,2007).

Hasta bakıcısını etkileyen psikiyatrik semptomlar içerisinde disinhibisyon, ajitasyon-agresyon, irritabilite yer almaktadır. Uzun süreli ve şiddetli kabul edilmesi zor sosyal davranışlar nedeniyle hem hasta bakıcısına, hem de hasta için zorluk içermekte, yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Bu gibi nedenler hasta ve bakıcı arasındaki ilişkiye zarar vermenin yanı sıra, hastanın psikiyatrik durumunun daha da kötüleşmesine etki etmektedir.

Hasta bakıcısına etki eden nedenler içerisinde sadece bilişsel bozukluklar değil, aynı zamanda kendi farkındalığının azalması şeklinde nörodavranışsal nedenler hasta ve bakıcı arasındaki ilişkide kopukluk yaratabilir. Bozulan bellek kaybı, bilişsel süreçler bakıcının zorlanmasına sebep olabilir. Bu sebepler hasta bakıcının yaşam kalitesi, yük düzeyi ve sıkıntısıyla doğrudan ilişkilidir, hastalarda yaygın görülen bir durumdur.

Navarro ve ark. (2005) yürüttüğü bir araştırmada MS hasta bakıcılarının yüklerini incelemişler. Yapılan araştırma İspanyol MS bakıcıları ve ayakta tedavi gören MS hastaları arasındaki ilişkiler ele alınarak incelenmiştir. Bu çalışmada yaşam kalitesi ile bakım yükü arasındaki ilişki ele alınmıştır. Navarro bu çalışma için yaşam kalitesinin işlevsel ölçeğini (Funksional Assessment of Multiple Sclerosis) kullanmıştır. Alınan sonuçlara göre semptomlar, duygusal durum, semptomlar, memnuniyet seviyesi, yorgunluk düzeyi ile bakıcının yaşam kalitesi ters orantılıdır. Yani hastanın yaşam kalitesinde yükselişler hasta bakıcısının sıkıntısının ve bakım yükünün artabileceğini göstermektedir (Rivera-Navarro,2003).

2.2.2 Bakıcının Yaşam Kalitesine Etkisi

MS hastalarının bakıcılarının yaşam kalitesini ölçmek için Figved N. ve ark. 2007'de araştırma yürütmüşler. Araştırma 76 MS ve 58 Parkinson hasta bakıcısı üzerinde yapılmıştır. Araştırmada hasta bakıcıların genel yaşam kalitesi (GHQ- General Health Questionnaire) ve sıkıntı düzeyi (RSS- The Relative Stress Scala) ölçülmüştür. Araştırmanın sonucunda MS hasta bakıcılarının stres seviyesinin yüksek olduğu ve bununla beraber yaşam kalitelerindeki düşüşün bakım vermeye doğrudan ilişkili olduğu belirlenmektedir (Figved, 2007; Arnett, 2007).

MS hastalarında yaşam kalitesini ölçmek amaçlı yürütülen başka bir araştırma Aranson (1997) ve Gregory' ye (1996) aittir. Yapılan bu çalışmada yaşam kalitesindeki azalma ile iki demografik değişken arasında bağlantı olduğu belirtilmiştir. Yaşam kalitesinin düşüşüne etki eden faktörler olarak bunlar belirlenmiştir: bakıcının 50-59 yaş aralığında olması, bakım sıklığı, aile bütçesinin azlığı, hastalık seyrindeki değişkenlikler (Aranson, 1997).

Yaşam kalitesi genel bir kavramdır. Bu nedenle bakım vermek hasta bakıcısına genel olarak etki etmektedir. Fiziksel duruma, psikolojik duruma, sosyal hayata, ekonomik yaşantı ve diğer faktörlere etki sağlamaktadır.

Bakıcının fiziksel durumuna etkisi: Hasta bakıcısının sağlık durumu ile bakım yükü arasındaki duruma bakıldığında bulgular farklılık göstermektedir. Çünkü böyle bir araştırma yapılmadan önce hastanın önceki sağlık durumu, yaşlılık durumu gibi iki önemli faktör ele alınmalıdır. Bununla ilgili Sato ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada bakıcının sağlığı ile bakım verme süresi arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Bununla beraber bakıcının yaşı ile sağlık durumu arasında doğrudan ilişki gözükmemektedir (Dewis, 1992).

Bakıcının psikoloji durumuna etkisi: Bakım verme bakıcının sadece fiziksel durumuna değil, bununla beraber psikolojik iyilik durumuna etki ettiği belirlenmiştir (Chipchase, 2001; Aranson, 1997). Yapılan çalışmada bakıcının stres düzeyinin bakım alan hastayla ilişki olduğu belirlenmiştir. Genel olarak gösterilen bu etki kronik üzüntü olarak isimlendirilmektedir. Yapılan başka bir çalışmada bakıcı eşlerde depresif semptomlarla, hastadaki değersizlik, inisiyatif eksikliği ve sıkıntı durumlarıyla doğrudan bağlantılı olduğu belirlenmiştir (O'Brien, 1993). Gösterilen tüm bu nedenler hasta ve bakıcı arasındaki ilişkinin zayıflamasına neden oluyor. Bu sebepten bakıcının motivasyonunda düşüşe neden olabilmektedir.

Bakıcının sosyal yaşantısına etkisi: Yapılan arařtırmalarda MS hastasına bakım vermenin bakıcının sosyal yaşantısına negatif yönde etki ettiđi belirlenmiřtir. Sosyal aktiviteler, tatil, sosyal yaşantı, eđlenceler ve arkadař ziyaretleri durumunda kısıtlamalar ile negatif etkileřim olduđu saptanmıřtır (LP McKeown, 2003).

Bakıcının ekonomik durumuna etkisi:MS hasta bakıcılarının bakım durumunun ekonomik duruma etkisi ile ilgili çeřitli arařtırmalar yapılmıřtır. Bakıcıların ekonomik durumunu negatif etkilediđi belirlenmiřtir (Knight, 1997). Sebebi ise bakım nedeniyle iř fırsatlarını deđerlendirememe, kısa süreli iřler tercih edilmesi, devamlı olarak iř yeri deđeriftirme sorunları veya tamamen emekliye ayrılma nedenleri olabilmektedir (LP McKeown, 2003).



3.MATERYAL VE METOD

3.1 Araştırmanın Şekli

MS hastalarına bakım veren hasta yakınlarına, hasta klinikbulguların bakım yüküne olan etkisini belirlemek amacıyla tasarlanan tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

3.2 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Ondokuz Mayıs Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliniği'nde 01.08.2018- 07.11.2018 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.3 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma, Samsun ili Ondokuz Mayıs Üniversitesi Araştırma Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliniği'nde 01 Ağustos 2018- 07 Kasım 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Bir istatistik uzmanından yardım alınarak, Power Analiz sonucu örneklem sayısı $\alpha=0,05$ olarak, %95 güven sınırında çalışmaya 100 kişi almanın yeterli olacağı belirlenmiştir ve araştırmaya:

- Hastaya birinci ve ikinci dereceden yakını olan bakım veren;
- 18 yaş ve üzeri olan bakım verenler;
- Kolay iletişim kurabilen;
- Psikiyatri tanısı almamış;
- Soruları cevaplayacak zihinsel ve fiziksel engellerin olmaması;
- Gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenler katılmıştır.

Hasta Bakıcıların araştırmaya dahil edilmeme kriterleri:

- 18 yaşdan küçük;
- Tıbbi öyküsünde psikiyatri tanısı almış;
- Soruları cevaplamakta zihinsel ve fiziksel engellerin olması;
- Okur-yazar olmamak ve kolay iletişim kuramayan;

- Gönüllü olarak araştırmaya katılmaya kabul etmeyen hasta yakınları araştırmaya alınmamaktadır.

Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikniğine gelen, araştırmayı kabul eden hasta yakınları ile yüz yüze görüşülerek araştırmacı tarafından anketlerde yer alan sorular sorulmaktadır.

3.4 Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri toplama aracı olarak Anket formu, Stresle Başa çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ), Piper Yorgunluk Ölçeği, Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (ZBYÖ), Beck Depresyon Edvanteri kullanılmıştır.

3.4.1. Anket Formu

Anket formu literatürden yararlanılarak araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır (EK-2). Anket formunda yaş, cinsiyet, medeni durumu, çalışma durumueğitim durumu, hasta bireye olan yakınlığı, hasta ile birlikte yaşama durumu, hastanın EDSS puanı, bakım sürecinde yetersiz kaldığı konular ve hangi alanlarda hastaya daha çok yardım ettiğini belirlemeye yönelik 27 sorudan oluşmaktadır (Küçükgüçlüve ark., 2009; Çetinkaya ve Karadakovan, 2012).

3.4.2. Stresle Başa çıkma Tarzları Ölçeği(Ways of Coping Inventory = SBTÖ)

Stresle Başa çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ) Folkman ve Lazarus tarafından geliştirilen ölçek 30 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Şahin ve Durak tarafından yapılmıştır. Ölçekte iki başlıca boyut vardır: “probleme yönelik etkili yollar”, “duygulara yönelik etkisiz yollar”. Bu iki başlıca boyut 5 faktör olarak yorumlanmaktadır: “kendine güvenli”, “iyimser”, “kendine güvensiz”, “boyun eğici yaklaşımlar”, “sosyal desteğe yaklaşımlar”.

SBTÖ alt ölçekleri için; iyimser yaklaşım alt testi için 0.68, kendine güvenle yaklaşım alt testi için 0.80, çaresiz yaklaşım alt testi için 0.73, boyun eğici yaklaşım alt testi için 0.70 ve sosyal desteğe başvurma alt testi için 0.47’ hesaplanan iç tutarlılık katsayısıdır.

Bu alt ölçekler ve alınabilecek alt ve üst puanlar bunlardır;

İyimser yaklaşım- 2, 4, 6, 12, 18. maddeler, (0-15 puan)

Kendine güvenle yaklaşım- 8, 10, 14, 16, 20, 23, 26. maddeler, (0-21 puan)

Çaresiz yaklaşım- 3,7, 11,19, 22, 25, 27, 28. maddeler, (0-24 puan)

Boyun eğici yaklaşım- 5, 13, 15, 17, 21, 24. maddeler, (0-18 puan)

Sosyal desteye başvurma- 1, 9, 29, 30. maddeler, (0-12 puan) aralığında değerlendirilmektedir (Gündüz ve ark., 2003).

Ölçek her bir alt ölçeğin toplama puan üzerinde değerlendirilib, toplam puan içermemektedir. Alt ölçeklerdeki puanlar ise her soruya verilen cevapların 0-3 aralığında (Hiç uygun değil -0, Uygun değil- 1, Uygun-2, Tamamen uygun-3 puan) puanlanması ile değerlendirilmektedir. Sosyal destekle ilgili alt ölçeğin 1. ve 9. maddeleri tersten puanlanmaktadır. Alt ölçeklerin puan ortalamasını elde etmek için; her bir alt ölçekten alınan toplam puan o ölçekle ilişkili madde sayısına bölünerek elde edilmektedir. Her bir alt ölçekten elde edilen toplam puanların artışı bireyin baş etme tarzını daha çok kullandığı şekilde yorumlanmaktadır (EK-4).

3.4.3 Piper Yorgunluk Ölçeği

Piper ve arkadaşları tarafından 1987 yılında bu ölçek, “Bütünleştirilmiş Yorgunluk Modeli” (Integrated Fatigue Model) değerlendirmek amacı ile geliştirilmiştir. Oluşumunun ilk zamanlarında 42 maddeden oluşan Piper Yorgunluk Ölçeği bugün 22 maddeden oluşan 0-10 puan VAS (Visual Analog Scale) arasında değerlendirilmektedir (Clark ve ark., 2006). Ölçek 4 alt boyut olarak değerlendirilmektedir: yorgunluğun etkisini ve şiddetini belirleyen “davranış/şiddet” alt boyutu (2-7. maddeler, 6 soru), yorgunluğa yönelik duygusal anlamı kapsayan “duygulanım” alt boyutu (8-12. maddeler, 5 soru), yorgunluğun fiziksel, mental, emosyonel yönlerini belirleyen “duygusal” alt boyutu (13-17. maddeler, 5 soru), yorgunluğun bilişsel fonksiyonları ve ruhsal durumu etkileme düzeyinibelirten “bilişsel-ruhsal” alt boyutu (18-23. maddeler, 6 soru) içermektedir. Ölçekte aynı zamanda puanlama zamanı kullanılmayan, lakin verilerin değerlendirilmesi zamanı önem taşıyan 5 soru önem taşımaktadır. Bunlar: 5 soru (1 ve 24-27. maddeler) olmakla; 1.soru yorgunluğun devam etme süresini belirlerken, 24-27.sorular hastalığın yorgunluğa ilişkin düşüncelerini ifade etmeye yönelmektedir.

Soruların değerlendirilmesi 0-10 puan arasında hesaplanarak ölçülmektedir. Puanların değerlendirilmesi alt boyut puanlarının toplamının alt boyutta yer alan

soruların sayına bölünerek hesaplanmaktadır. Yorgunluğun toplam puanı maddelerin toplanıp toplam madde sayısına bölünmesiyle hesaplanır (Piper ve ark., 1998).

Ölçeğin ortalama sonucunda 0 puan- yorgunluğun olmadığını, 1-3 puan- hafif yorgunluğun olduğunu, 4-6 puan- orta dereceli yorgunluğun hissedildiğini, 7-10 puan yorgunluğun şiddetli derecede olduğunu göstermektedir (EK-6).

3.4.4. Beck Depresyon Edvanteri

BDE Beck ve arkadaşları 1961 tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1989 yılında Hisli tarafından yapılmıştır. Depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtileri içeren ölçekte, depresyon belirtilerinin derecesini nesnel olarak belirlemeyi amaçlamaktadır. Ölçek, her biri 0-3 arasında puanlanmakta olup, 21 maddeden oluşmaktadır. Bu puanların toplanmasıyla toplam depresyon puanı belirlenmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63 ve en düşük puan ise 17'dir. Bu puanın üzeri puanların bireyde depresyonu gösterdiği ve literatüre uygun olarak "0-13 Depresyon yok", "14-24 Orta düzey depresyon", "25 ve üstü Ciddi depresyon" olarak sınıflandırılmıştır (EK-5). Ölçekten elde edilen puan arttıkça depresyon şiddetinin de arttığı saptanmaktadır. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.80'dir. Bizim yapmış olduğumuz çalışmada ise Cronbach alfa katsayısı 0.794 çıkmıştır (Öner ve Le Compte, 1998)

3.4.5 Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (ZBYÖ)

Araştırmada bakım verenlerin bakım yükünü ölçmek için ZBYÖ kullanılmıştır. Zarit 1980'de yaşlılığa bağlı demans hastası yakınlarının bakım yükünü değerlendirmek için, 29 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeği geliştirmiştir (Chou ve ark., 2003). Ölçek bakıcılar tarafından sıklıkla bahsedilen sağlık, psikososyal iyilik hali, ekonomik kaynaklar, sosyal hayat ve hasta ile aralarındaki ilişki problemlerini kapsamaktadır. Bu ölçeğin İspanyol versiyonu Martin ve arkadaşları tarafından 1996 yılında geliştirilmiştir ve 22 maddeden oluşmaktadır (İlhan Atagün M ve ark. 2011). Bu ölçek bakım vermenin fiziksel sağlık, akıl sağlığı, sosyal aktivite ve ekonomik kaynaklara negatif etkilerini içermektedir. 5'li Likert tipi bir ölçek olup şiddet derecesi "Asla, kesinlikle hayır" ve "Her zaman" arasında derecelendirilmiştir. Toplam puan 0-88 arasında değerlendirilmektedir. İç tutarlılığı (alfa:0.91), test tekrar test (0.86), Convergent

Validity (0.63) olarak belirlenmiştir. Bizim yapmış olduğumuz çalışmada ise Cronbach alfa katsayısı 0.894 çıkmıştır (EK-3).

3.5 İstatistiksel Değerlendirme

Tüm istatistiksel değerlendirmeler Statistical Package for the Social Sciences (SPSS-16) programı ile yapılmıştır. Verilerin ilk olarak tanımlayıcı istatistikleri yapılmıştır. İstatistik veriler ki-kare testi, normal dağılıma uyan sayısal veriler bağımsız grup t testi, normal dağılıma uymayan sayısal veriler Man-Whitney U test ile değerlendirilmiştir.

Hasta ve hasta yakınlarının tanımlayıcı, sosyo-demografik ve klinik bulguları ile ZBYÖ puanlarının korelasyonları non-parametrik veriler için Kendall korelasyon testi, süreksiz değişkenler için bağımsız grup t testi, sürekli değişkenler için Pearson korelasyon testi ile hesaplanmıştır. Yapılan tüm analiz değerlendirmelerinde $p < 0.05$ istatistiksel farklılık düzeyi olarak kabul edilmiştir.

3.6 Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın yapılabilmesi için, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurul onayı (EK-1) alınmıştır.

Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nden Etik Kurul kararı (EK-1) alınmıştır. Hastalara, araştırmaya katılmakta özgür oldukları, araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı açıklanmış ve Bilgilendirilmiş Onam Formu (EK-7) okutularak izinleri alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan katılımcılara, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış, Gizlilik ve Gizliliğin Korunması ilkesine uyulmuştur.

3.7 Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma Ondokuz Mayıs Üniversitesi Araştırma Hastanesi'nde 01.08.2018- 07.11.2018 tarihleri arasında Nöroloji Kliniğine MS Polikliniğine başvuran MS hastalarına bakım veren bakım vericilere genellenebilir.

4. BULGULAR

Bu bölümde MS hastalarına bakım veren hasta yakınlarının sosya-demografik özellikleri, bakım yükleri, klinik bulguların ve klinik bulguların bakım yükü üzerinde etkisini belirlenmesine yönelik yapılan araştırmanın sonucu elde edilen bulgular ve yorumlara yer verilmektedir.

MS hasta yakınlarının tanıtıcı özellikleri (Tablo 1), MS hasta yakınlarının bakım yükü dağılım ortalaması (Tablo2), MS hasta yakınlarının sosyo-demografik özellikleri ile ZBYÖ ile karşılaştırılması (Tablo3), Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerinin ZBYÖ'nin Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması (Tablo 4), Hasta Yakınlarının ZBYÖ Puanlarına Göre Yük Oranı (Tablo 5), Hasta Yakınlarının BDE Puanına Göre Depresyon Düzeyleri (Tablo 6), BDE ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin Birbiri İle Korelasyonu (Tablo 7), Hasta yakınlarının Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nin (SBTÖ) Alt Boyutlarına Ait Puan Ortalamalarının ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin Birbiri İle Korelasyonu (Tablo8), Hasta Yakınlarının Piper Yorgunluk Ölçeğinin Alt Boyutlarına Ait Puan Ortalamalarının ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin Birbiri İle Korelasyonu (Tablo 9), Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenirlilik çalışması (Tablo10) yer almaktadır.

Tablo 1. MS hastalarının yakınlarının sosyo-demografik ve bakım özellikleri

Tanıtıcı Özellikler		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	43	43
	Erkek	57	57
Eğitim Durumu	İlk-okul/orta-okul	42	42
	Lise	33	33
	Üniversite	25	25
Medeni Durum	Evli	82	82
	Bekar	18	18
MS'in Evresi	RRMS	11	11
	PPMS	37	37
	SPMS	52	52
Sosyal Güvence	SSK	47	47
	Emekli Sandığı	35	35
	Bağ-kur	9	9
	Yeşil Kart	9	9
Bakım Saati	Tüm gün	24	24
	2-3 saat	26	26
	5-9 saat	50	50
Çocuk Sahip Olma	Var	81	81
	Yok	19	19
Bilgi Gereksimine İhtiyaç	Var	58	58
	Yok	42	42
Beraber Yaşama Durumu	Yaşayan	74	74
	Yaşamayan	26	26

Yakınlık Derecesi	Anne	14	14
	Kız	12	12
	Oğul	14	14
	Gelin	3	3
	Baba	5	5
	Eş	43	43
	Kardeş	8	8
	Bakıcı	1	1

Araştırma kapsamında alınan bakım verenlerin tanıtıcı özelliklerin dağılımı incelendiğinde, bakım verenlerin %43'ünün kadın, %57'si erkek olduğu, ilkokul/ortaokul %42, lise %33, üniversite %25 oranda olduğu belirlenmiştir. Hasta bakıcılarının %47'si SSK'lı, %35'i emekli sandığı, %9 oranı bağ-kur ve %9 oranının yeşil kart sosyal güvencesi kullandığı belirlenmiştir.

Hasta bakıcılarının medeni durumuna bakıldığında %82'si evli ve %18'i bekar olduğu belirlenmiştir. Yakınlık derecesi göz önünde bulundurulduğunda annesi, babası, kardeşi, evlatları, gelin ve bakıcıları alınmıştır. Hasta yakınlarının %14'ü anne, %43'ü eş, %26'sı evlatları (%12'si kızı, %14'ü oğlu), %3'ü gelini, %5'i babası, %8'i kardeş ve %1 oranında bakıcıların oluşturduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %81'i çocuk sahibi olduğu ve %19'u çocuk sahibi olmadığı belirlenmiştir.

Araştırma kapsamında alınan bakım verenlerin %58'inin bilgi gereksimine ihtiyacı olduğunu, %42'sinin ise bilgi gereksimine ihtiyaç duymadığı belirlenmiştir.

Bakım verenlerin bakım süresine bakıldığında %24'ü hastaya tüm gün, %26'sı 2-3 saat ve %50'sinin 5-9 saat bakım verdiği görülmektedir.

MS'in evresi araştırıldığında hastaların %11'i RRMS, %37'si PRMS ve %52 oranında SPMS olduğu belirlenmiştir.

Tablo 2. MS hasta yakınlarının bakım yükü ortalamalarının dağılımı

Puan	Ölçekten Alınan En Düşük ve En Yüksek Puanlar	Ölçekten Alınan Puan Ortalamaları $X \pm S$
ZBYÖ (0-88)	2-75	29.3±1.68

ZBYÖ'nden alınan en düşük ve en yüksek puanlar ve puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde hasta yakınlarının ZBYÖ'nden en düşük 2, en yüksek 75 puan aldıkları ve puan ortalamalarının 29.3±1.68 olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2).

Tablo 3. Hasta Bakıcılarının Sosyo-Demografik Özelliklerinin ZBYÖ ile Karşılaştırılması

Zarîf Bakım Yüğü Ölçeđi		Mediya n	Deđişim Aralıđı	Ortalama	Standart Sapma	İstatistik Sonuç
Cinsiyet	Kadın	61,00	70,00	59,47	17,50	0,00*
	Erkek	43,00	65,00	45,56	14,13	
Eđitim Durumu	İlk-okul/orta-okul	56,00	68,00	58,45	17,65	0,04*
	Lise	44,00	57,00	46,94	16,14	
	Üniversite	44,00	47,00	46,00	13,22	
Medeni Durum	Evli	48,00	73,00	52,58	18,13	0,389
	Bekar	46,00	40,00	47,11	10,64	
MS'in Evresi	RRMS	45,00	64,00	47,00	15,41	0,066
	PPMS	52,00	36,00	56,78	17,92	
	SPMS	44,00	73,00	48,77	16,09	
Sosyal Güvence	SSK	0,75	3,18	1,12	0,75	0,31
	Emekli Sandıđı	0,89	3,09	1,23	0,89	
	Bađ-kur	0,98	2,41	1,48	0,98	
	Yeşil Kart	0,60	2,68	1,61	0,60	
Bakım Saati	Tüm gün	62,00	64,00	61,46	16,15 ^a	0,00*
	2-3 saat	40,00	36,00	42,42	8,33 ^b	
	5-9 saat	49,00	73,00	51,52	18,37 ^b	
Hasta İle Yaşama Durumu	Beraber	1,34	3,32	1,37	0,79	0,389
	Ayrı	1,02	2,32	1,22	0,67	
Bilgi Gereksimine İhtiyaç	Evet	45,00	73,00	49,86	17,46	0,202
	Hayır	54,00	62,00	53,86	16,39	
Hastanın EDSS Puanı		4,00	5,50	3,26	1,81	0,000*

Atak Sayı	4,00	15,00	4,43	2,88	0,279
-----------	------	-------	------	------	-------

Kadın bakım veren hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının (59,47), erkek bakım verenlere (45,56) göre daha yüksek olduğu saptandı ve bakım verenlerin cinsiyet durumları ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu ortaya çıkmıştır ($p<0.05$).

İlkokul/ortaokul olan bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamalarının (58,45) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu tespit edildi. Bakım verenlerin eğitim durumu ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptanmıştır ($p<0.05$).

Medeni duruma bakıldığında evli hasta yakınlarının ortalamalarının (52,58), bekar bakım verenlere (47,11) göre daha yüksek olduğu saptanmıştır ve bakım verenlerin medeni durumları ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0.05$).

Hasta yakınlarının sosyal güvencesi incelendiğinde Emekli sandığı olan katılımcıların ortalamalarının (1,61) diğer gruplara göre yüksek olduğu tespit edildi. Bakım verenlerin sosyal güvencesi ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0.05$).

Hasta yakınlarının bilgi gereksimine ihtiyacı incelendiğinde hayır cevabı veren katılımcıların ortalamalarının (53,86), evet cevabı veren katılımcıların ortalamalarından (49,86) daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bilgi gereksimine ihtiyaç durumu ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Bakım veren hasta yakınlarının günlük bakım saati incelendiğinde tüm günü bakım gösteren kişilerin ortalamalarının (61,46) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bununla beraber tüm günü bakım gösteren katılımcılar ile diğer gruplar arasında (2-3 saat, 5-9 saat) anlamlı bir farklılık oluşmaktadır. Günlük bakım saati ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmaktadır ($p<0.05$).

MS'in evresi ile hasta yakınlarının bakım yükü arasındaki ilişkiye bakıldığında PPMS olan hastaların yakınlarının ortalamalarının (56,78) diğer evrelerde olan hasta yakınlarına göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. MS evresi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($p>0.05$).

Tablo 4. Bakım verenlerin diğer tanıtıcı özelliklerinin ZBYÖ'nin puan ortalamalarıyla karşılaştırılması

Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi	Deđişim Aralığı	Standart Sapma	Ortalama	Min-Max	İstatistik Sonuç
Yaş	64,00	13,9	42,27	18-81	0,01*
Yakınlık Derecesi	7,00	2,04	3,12	1-8	0,00*
Bakım Süresi (Yıl)	84,00	10,37	11,58	1-30	0,141

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının yaşı ile bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde puan ortalamalarının (42,27) istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratacak şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların en büyüğü 81, en küçüğü ise 18 yaşındadır. Bununla beraber hasta yakınlarının yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$), pozitif dağılım saptanmaktadır (Tablo 4).

Hasta yakınlarının bakım süresi ile bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde katılımcıların ortalaması (11,58) olarak belirlenmiştir. Hasta yakınlarının minimum bakım süresi 1 yıl, maksimum bakım süresi ise 30 yıl olarak belirlenmiştir. Bakım süresi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki gözlemlenmemektedir ($p>0,05$).

Katılımcıların hasta ile yakınlık derecesi incelendiğinde ortalama (3,12) olarak belirlenmiştir. Yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında istatistiksel anlamda farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$)

Tablo 5.Hasta Yakınlarının ZBYÖ Puanlarına Göre Yüğü Oranı

Bakım Yüğü Durumu	N	%
Yüğü Yok	35	34,7
Orta Derece Yüğü	39	38,6
Ciddi Derece Yüğü	20	19,8

Aşırı Derece Yük	6	5,9
Toplam	100	100

Hasta yakınlarının ZBYÖ puanlarından alınan sonuçlara göre %34.5 oran hastanın yük durumu olmadığı halde, %38.6'sında orta derece yük, %19.8'inde ciddi derece yük ve %5.9'unda aşırı ciddi derecede yük olduğu belirlenmiştir.

Tablo 6. Hasta Yakınlarının BDE puanına göre depresyon düzeyleri

Depresyon Durumu	N	%
Depresyon Yok	75	74,3
Orta Derece Depresyon	22	21,8
Şiddetli Derece Depresyon	3	3,9
Toplam	100	100

Bakım verenlerin BDE'den aldıkları ölçek puan ortalamalarına göre bakım verenlerin %74,3'sinde depresyon durumu yokken, %21,8'inde orta derecede depresyon durumu, %3,9'da ciddi derece depresyon durumu saptanmıştır (Tablo 6).

Tablo 7. BDE ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin birbiri ile korelasyonu

Beck Depresyon Edvanteri	MİN	MAX	X\pmS	İlişkinin derecesi	İstatistik Sonuç
Zarit Bakım Yükü Ölçeği	2	75	29.3 \pm 1.68	0,569	0,000*

Çalışma kapsamına MS'li hastaların bakım veren bireylerinin Beck Depresyon Edvanterinin puanlarının ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin puanlarının birbirleri ile korelasyonları Tablo 7'de verilmiştir.

Zarit Bakım Yükü Ölçeği'nin toplam puanları ile Beck Depresyon Edvanterinin toplam puanları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,005). İlişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0,569'dur.

Tablo8.Hasta yakınlarının stresle başa çıkma tarzları ölçeği'nin (SBTÖ) alt boyutlarına ait puan ortalamalarının ve Zarit Bakım Yüğü Ölçeğinin birbiri ile korelasyonu

Zarit Bakım Yüğü Ölçeği	MİN-MAX	X±S	İlişkinin derecesi	İstatistik Sonuç
Problem Odaklı Başa Çıkma				
Kendine Güvenli Yaklaşım	7-18	13,7±2,7	-0,213	0,033*
İyimser Yaklaşım	3-12	9,7±2,18	0,094	0,353
Sosyal Desteye Başvurma	0-9	5,03±2,14	0,167	0,096
Duygu Odaklı Başa Çıkma				
Çaresiz Yaklaşım	0-19	10,2±3,9	0,419	0,000*
Boyun Eğici Yaklaşım	0-14	7,6±3,3	0,382	0,000*

Tablo 8'de hasta yakınlarının SBTÖ alt boyutlarından problem odaklı başa çıkmada güvenli yaklaşım puan ortalaması 13.7±2.7, iyimser yaklaşım puan ortalaması 9.7±2.18 ve sosyal desteğe başvurma yaklaşımın da 5.03±2.14 olarak belirlenmiştir. SBTÖ alt boyutlarından duygu odaklı başa çıkmada çaresiz yaklaşım puan ortalaması 5.03±2.14 ve boyun eğici yaklaşım puanları 7.6±3.3 olarak belirlenmiştir.

SBTÖ'nin alt boyutlarından problem odaklı başa çıkma alt ölçeklerinde kendine güvenli yaklaşım ile ZBYÖ arasında $r = -0.213$ ($p < 0.05$) olarak belirlenmiştir. Kendine güvenli yaklaşım alt ölçekleri ile ZBYÖ arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Kendine güvenli yaklaşım alt ölçeklerinin puanları azaldıkça, bakım yükünde artış saptanmaktadır. Aynı zamanda kendine güvenli yaklaşım alt ölçeği ile ZBYÖ arasında anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0.05$).

SBTÖ'nin alt boyutlarından iyimser yaklaşım alt ölçekleri ile ZBYÖ arasında anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p > 0.05$). İlişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0.094'dür.

SBTÖ'nin alt boyutlarında sosyal desteye başvurma alt ölçekleri ile ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p > 0.05$). İlişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0.167'dir.

SBTÖ'nin alt boyutlarından duygu odaklı başa çıkma alt ölçeklerinden çaresiz yaklaşım alt ölçeği ile ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmaktadır ($p<0.05$). Aralarındaki ilişkinin yönü pozitif olup, ilişkinin derecesi 0.419'dur.

SBTÖ'nin alt boyutlarından boyun eğici yaklaşım alt ölçeğinin ortalama puanları ile ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0.05$). Ölçeklerin ilişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0.382'dir.

Tablo 9. Hasta yakınlarının piper yorgunluk ölçeğinin alt boyutlarına ait puan ortalamalarının ve zarit bakım yükü ölçeğinin birbiri ile korelasyonu

Zarit Bakım Yükü Ölçeği	X±SS	MİN-MAX	İlişkinin derecesi	İstatistik Sonuç
Piper Davranış	19.5±1.4	0-49	0,650	0,000*
Piper Duygulanım	18.4±9.57	0-39	0,530	0,000*
Piper Duyusal	17.5±9.93	1-40	0,507	0,000*
Piper Bilişsel	18.8±1.16	1-49	0,527	0,000*

Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt ölçeklerinden Piper Davranış alt boyutunun puan ortalaması 19.5±1.4, Piper Duygulanım alt boyutunun puan ortalaması 18.4±9.57, Piper Duyusal alt boyutunun puan ortalaması 17.5±9.93, Piper Bilişsel alt boyutunun puan ortalaması 18.8±1.16 olarak belirlenmiştir.

Tablo 9'da hasta yakınlarının Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt boyutlarına ait puan ortalamalarının ve Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin birbiri ile korelasyonu ele alınmıştır. Tabloya göre Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt ölçeklerinden Piper Davranış alt boyutu ile ZBYÖ arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). İlişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0.65'dir.

Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt ölçeklerinden Piper Duygulanım alt boyutu ortalama puanı ile ZBYÖ'nin ortalama puanı arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$) ve ilişkinin yönü pozitif olup, aralarındaki ilişkinin derecesi 0.53'dür.

Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt ölçeklerinden Piper Duyusal alt boyutunun ortalama puanı ile ZBYÖ'nin ortalama puanı arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Aralarındaki ilişkinin yönü pozitif olup, ilişkinin derecesi 0.507'dir.

Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt ölçeklerinden Piper Bilişsel alt boyut ölçeğinin ortalama puanı ile ZBYÖ'nin ortalama puanı arasında anlamlı bir farklılık

bulunmaktadır ($p<0.05$). Aralarındaki ilişkinin yönü pozitif olup, ilişkinin derecesi 0.527 olarak belirtilmiştir.

Piper yorgunluk ölçeğinde bazı sorular (1 ve 24-27) puanlamada kullanılmaktadır ve yorumlanarak değerlendirilmektedir. Bu sorular yorgunluğun süresini ve yorgunlukla ilişkili düşünceleri ifade etmektedir. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının verdiği cevaplara göre %8'i 1 yıldan fazla yorgun olduğunu, %21'i 1 yıla yakın ilişkin bir süre yorgun olduğunu, %31'i bir kaç ay yorgun olduğunu ve %40'ı bir hafta yorgun olduğunu belirlenmiştir.

Tablo 10. Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenirlik Değerlendirilmesi

Ölçekler	Soru Sayı	Cronbach's Alpha
Beck Depresyon Edvanteri	21	0.794
Zarti Bakım Yüğü lçeęi	22	0.894
Stresle Başaçıkma Tarzları Ölçeęi	30	0.690
Piper Yorgunluk Ölçeęi	27	0.952

5.TARTIŞMA

MS hastalarının yakınlarının bakım yükü ve etkileyen klinik bulguların incelenmesi, sosya-demografik özellikler ile karşılaştırılması amacıyla yapılan araştırmada elde edilen bulgular tartışma bölümünde aşağıdaki başlıklar altında sunulmuştur:

MS hasta yakınlarının tanıtıcı özelliklerinin belirlenmesi

MS hasta yakınlarının sosyo-demografik özellikleri ile ZBYÖ ortalama puanlarının karşılaştırılması, ZBYÖ'nin ortalama puanlarının dağılımı, hasta yakınlarının ZBYÖ puanlarına göre yük oranı

MS hasta yakınlarının klinik bulgularının özelliklerin incilenmesi, klinik özellikler ile ZBYÖ ortalama puanları ile karşılaştırılması

5.1 MS Hasta Yakınlarının Tanıtıcı Özelliklerinin Belirlenmesi

Araştırmada bakım verenlerin %57'si erkeklerin oluşturduğu bulunmuştur (Tablo 1). Bakım verenlerin %43'ü hastanın eşi, %14'ü hastanın annesi, %8'i babası veya kardeşi konumundadır. Bu sonuç erkeklerin bakım verme sorumluluklarına yabancı olmadığı bilinmektedir. Ayrıca bakım verenlerin çoğunun erkek olduğu ve hastanın eşi konumunda olduğu bulunmuştur (Tablo 5).

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının %81'i evli olduğu ve evli konumunda olan katılımcılarında %43 oranının hastanın eşi olduğu görülmüştür. Yapılan araştırmalarda bakımın daha sıklıkla eşler tarafından verildiği ve bu sürecin hem erkek hem de kadın eşler için sosyal yaşamı kısıtlayıcı olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda bakım verme sürecinde eşlerde depresyon ve anksiyete gibi rahatsızlıkların arttığı görülmüştür(Figved ve ark., 2007).

5.2 MS Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri ile ZBYÖ

Ortalama Puanlarının Karşılaştırılması

MS hasta bakımında yakınlarla yönelik yapılan çalışmada; araştırmaya katılan hasta yakınlarının bakım yükü ölçeğinin puan ortalaması 29.3 ± 1.68 olarak saptanmıştır. Zarit Bakım Yükü Ölçek Puanlamasına göre araştırmamıza katılan MS hasta

yakınlarının bakım yükü %35'inde yük yok, %39'unda orta derece yük, %20'sinde ciddi derece yok ve %6'sında aşırı derece yük olduğu şeklinde belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının ZBYÖ'den elde edilen puan ortalaması cinsiyet ve medeni durum yönünden incelendiğinde kadın ve evli olan hasta yakınlarının puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 3). Buchanan ve ark. yaptığı "MS Hastaları Yöneten İnfomal Bakım Vericiler Arasındaki Bakım Yükü" adlı çalışmada, alınan sonuçlara göre erkek bakım verenlerin yükünün kadınlardan daha fazla olduğu bulunmuştur. Bunun aksine ise başka bir çalışmada kadınlarda duygusal yük deneyimleme riskinin erkeklerden daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu şeklinde sonuçlar elde edilmiştir (Karabuğa Yakar , 2013).

Katılımcıların hasta ile yaşama durumu incelendiğinde bakım yükü ile anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$). Ancak aynı evde yaşayan hasta yakınlarının bakım yükününayrı evde yaşayan hasta yakınlarının bakım yükünden fazla olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Yapılan başka bir araştırmada da bakım verenler ile hastalarının çoğunluğunun (%80) aynı ev ortamında yaşadıklarını bulunmuştur (Yıldırım ve ark., 2012).

Katılımcıların çocuk sahibi olma durumu ile bakım yükü arasında ilişki incelenmiştir. Yapılan çalışmaya göre çocuk sahibi olan bireylerin bakım yükünün, çocuk sahibi olmayan bireylere göre yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Yapılan çalışmalarda bakım verenlerin % 62.7'si çocuk sahibi olduğu belirlenmiştir (Karabağ, 2007).

Hasta yakınlarının eğitim durumu ile ZBYÖ'nin puan ortalamaları karşılaştırıldığında ise anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Araştırma kapsamında herhangi eğitimi olmayan veya okur-yazar hasta yakınlarının puan ortalamasının lise ve üniversite eğitimi almış hasta yakınları ile kıyaslamada daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Yapılan araştırmalarda bakımsürecinde oluşan anksiyete ve depresyonun bakım saati ile doğrudan ancak boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile tersine bir ilişkisi olduğu bildirilmiştir (Schulz ve Beach, 1999).

Hasta yakınlarının günlük bakım saatine baktığımızda ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir farklılık olduğu saptanmaktadır ($p<0.05$). Araştırma kapsamında günlük olarak tüm gün bakım veren hasta yakınlarının puan ortalamasının (61,46) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 3).Yapılan başka

bir çalışmada bakım verme süresi (yıl) ve bakım için harcanan saatin MS bakıcılarında yükü ilişkili olduğu saptanmıştır (Rivera-Navarro ve ark.,2003).

MS hasta yakınlarının bakım süresi ile ZBYÖ'nin puan ortalaması ile ilişkisine bakıldığında aralarında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır($p>0.05$). Özyeşil ve ark. yapmış olduğu çalışmada bakım sürecinin sürekli ve uzun olmasının bakım vericilerde oluşan gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük ve duygusal yük arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu belirtmişlerdir (Karancı, 1997). Aynı zamanda yeni teşhis konulmuş hasta yakınlarında bakım yükünün olmadığı saptanmıştır. Bununla beraber bu katılımcılar bilgi gereksimine de ihtiyaç duymamaktadır (Tablo 3).

Hasta yakınlarının yaşı ile bakım yükü arasındaki puan ortalaması karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Bakım verenin yaşı arttıkça bakım yükü puanında da artış gösterdiği belirlenmiştir (Tablo 4). Yaşlı, demanslı hastaların resmi bakıcılarının yükünde son yirmi yılda artış belirtilmenin yanı sıra MS hastasının bakıcıları için böyle bir bilgi çok azdır. Yapılan çalışmada; bakım verenlerin yaşı arttıkça, mental sağlık gereksinimlerinin azaldığını göstermektedir (Buchananve ark., 2011).

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının baktığı hastalardaki MS'in evresi ile bakım yükü puan ortalamasına bakıldığında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p>0.05$). Bunun yanı sıra PPMS olan hastaların ortalamasının, diğer evrelere göre daha yüksek olduğu saptanmaktadır (Tablo3). MS herbir hastada farklılık göstermekte ve farklı şekilde ilerleme göstermektedir şeklinde yorumlanabilir. Aynı zamanda MS hastalarının atak sayısı ile hasta bakıcılarının bakım yükü arasındaki ilişkiye bakılmış ve yapılan çalışmaya göre anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

Hasta yakınlarının bilgi gereksimine ihtiyacı durumu ile ZBYÖ'nin puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p>0.05$). Bilgi gereksimine ihtiyacı olmayan kişilerinin puan ortalamasının (53,86) ihtiyacı olan kişilere göre daha yüksek olmadığı belirlenmiştir. Bu ise bilgi azlığı nedeni ve geliştirilmemesi nedeniyle bakım yükünde artış olduğu sebebine dayanmaktadır. Buna benzer yapılmış bir çalışmada bakım verenlerin %57.6'lık kısmı ise bakım ve uygulamalarla ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Bu durum ise MS ile ilgili daha geniş kapsamlı bilgi verilmesi gereksinimini düşündürmektedir (Serpil, 2015).

MS hastalarının EDSS puanlarıyla hasta yakınlarının bakım yükü arasında ilişkiye bakılmıştır. Hastaların EDSS puanlarıyla bakıcılarının bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Bu durum hastaların özürülük derecesinin artması ile açıklanmaktadır(Tablo 3).

5.3 MS Hasta Yakınlarının Klinik Bulgularının Değerlendirilmesi

MS hasta yakınlarının depresyon durumu incelendiğinde katılımcılardaki depresyon durumu hafif ve orta derece olarak belirlenmektedir. Depresyon değerlendirilmesinde minimum puan 0, maksimum puan 33 olarak belirlenmiştir. Beck Depresyon Envanteri ile ZBYÖ arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Aralarındaki ilişkinin yönü pozitifdir, bu nedenle BDE'nin puanları arttıkça ZBYÖ'de artış saptanmaktadır (Tablo 5). Yapılan araştırmalarda bakıcı eşlerdeki depresif semptomlarla, hastadaki mental enerji, inisiyatif eksikliği, değersizlik ve sıkıntılı duygulanımıyla ilişkili bulunmuştur. Tüm bunlar hasta ile bakıcı arasındaki ilişkinin zayıflaması, bakıcı ile ilişkinin daha az tatmin edici olmasına, bakım yükü puanlarında artmasına neden olur. Dolayısıyla bu süreçte bakıcının veriminde ve motivasyonunda düşmeye neden olabilir (Figved, 2007).

Stresle Başaçıkma Tarzları Ölçeği alt boyut ölçeklerden oluşmaktadır. Problem odaklı başa çıkmanın alt gruplarından olan kendine güvenli yaklaşım alt ölçeği ile Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin ortalama puanları arasında anlamlı bir farklılık saptanmaktadır ($p<0.05$). Güvenli yaklaşım alt grubu ile ZBYÖ arasındaki ilişki negatif yöndedir, yani güvenli yaklaşım alt grubunun puanı azaldıkça, ZBYÖ puanlarında artış saptanmaktadır (Tablo 8). Diğer alt ölçeklerle kıyaslamada en yüksek ortalama ($13,7\pm 2,7$) güvenle yaklaşım alt ölçeğinde gözlemlenmektedir (Tablo 8).

Problem odaklı başaçıkmanın alt gruplarından olan iyimser yaklaşım alt ölçeği ile Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin ortalama puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Ölçekler arasındaki ilikinin yönü pozitiflik göstermektedir. İyimser yaklaşım alt ölçeğinin puanları arttıkça, ZBYÖ'nin de ortalama puanlarında artış saptanmaktadır ($r=0.094$). İyimser yaklaşım alt ölçeğinin ortalama puanı $9,7\pm 2,18$ 'dir (Tablo 8).

Problem Odaklı Başaçıkmanın alt boyutlarından olan sosyal desteğe başvurma alt ölçeği ortalama puanı ile Zarit Bakım Yükü Ölçeğinin ortalama puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmaktadır ($p<0.05$). Sosyal desteye başvurma alt ölçeği ile ZBYÖ

arasındaki ilişkinin yönü pozitiflik göstermektedir ($r=0.167$). Sosyal desteye başvurma alt ölçeğinin puanları yükseldikçe ZBYÖ'nin puanlarında yükseliş saptanmaktadır. Sosyal desteye başvurma alt ölçeğinin ortalama puanı $5,03\pm 2,14$ olup, Stresle Başaıkma Tarzları Ölçeğinin en düşük yük oranına sahip alt grupudur (Tablo 8).

Stresle Başaıkma Tarzları Ölçeklerinden Duygu Odaklı alt boyutlarından çaresiz yaklaşım alt ölçeği ile Zarit Bakım Yüğü Ölçeğini ortalama puanlarının korelasyonuna bakıldığında anlamlı bir farklılık saptanmaktadır ($p<0.05$). Çaresiz yaklaşım alt ölçeği ile ZBYÖ arasındaki ilişkinin yönü pozitiflik göstermektedir. Çaresiz yaklaşım alt ölçeğinin puanları arttıkça bakım yüğü puanlarında da artış gösterilmektedir. Duygu odaklı başaıkma alt boyutlarından en yüksek ortalamaya sahip alt ölçektir (Tablo 8).

Duygu Odaklı Başaıkma alt boyutlarından boyun eğici yaklaşım alt ölçeğinin ortalama puanları ile ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0.05$). Boyun Eğici Yaklaşım alt boyutu ile ZBYÖ arasındaki ilişkinin yönü pozitifdir. Yani boyun eğici yaklaşım alt ölçeğinin puanları arttıkça ZBYÖ'nin de puanlarında artış olduğu belirtilmiştir (Tablo 8). Chipchase ve Lincoln yaptığı çalışmada (2001) bakım alan hastadaki yeti yitiminin bakıcının stresi ile ilişkili olduğunu belirlemişlerdir.

Piper Yorgunluk Ölçeği alt ölçeklerden oluşmaktadır: Piper Davranış, Piper Duygulanım, Piper Duyusal ve Piper Bilişsel. Piper davranış alt ölçeği ile Zarit Bakım Yüğü Ölçeğinin ortalama puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmaktadır ($p<0.05$). Piper Davranış alt ölçeği ile ZBYÖ arasındaki ilişkinin yönü pozitif olmaktadır. Davranış alt ölçeğinin puanları yükseldikçe ZBYÖ'de puanlarında artış saptanmaktadır. Piper davranış alt ölçeğinin ortalama puanı 19.5 ± 1.4 olarak belirlenmiş, bu ise bakım yükünün diğer alt ölçeklerle kıyaslamada daha yüksek olduğunu göstermektedir (Tablo 9).

Piper Yorgunluk Ölçeğinin alt boyutlarından Piper Duygulanım alt Ölçeği ile ZBYÖ'nin ortalama puanları arasında anlamlı bir farklılık saptanmaktadır ($p<0.05$). İki ölçek arasındaki ilişkinin yönü pozitif olmaktadır, yani Piper Duygulanım alt ölçeğinin puanları yükseldikçe ZBYÖ'nin de puanlarında yükseliş saptanmaktadır (Tablo 9).

Piper Duyusal alt ölçeği ile Zarit Bakım Yüğü Ölçeğinin ortalama puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Aralarındaki ilişkinin yönü pozitif olmaktadır, Piper Duyusal alt ölçeğinin puanları arttıkça ZBYÖ’de puanlarında artış saptanmaktadır. Yük oranına bakıldığında diğer alt ölçeklerle kıyaslamada daha az yüke sahip olduğu saptanmıştır (Tablo 9).

Piper Yorgunluk Ölçeği alt boyutlarından Piper-Bilişsel alt ölçeği ile ZBYÖ arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). İlişkinin yönü pozitif olmaktadır, Piper-Bilişsel alt ölçeğinin puanları yükseldikçe, ZBYÖ’nin de puanları yükselmektedir (Tablo 9).

Piper Yorgunluk Ölçeğinde bazı sorular (1 ve 24-27) puanlamada kullanılmamaktadır. Bu sorular yorgunluğun süresini ve yorgunlukla ilişkili düşünceleri ifade etmektedir. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının verdiği cevaplara göre %8’i bir yıldan fazla yorgun olduğunu, %21’i bir yıla yakın ilişkin bir süre yorgun olduğunu, %31’i bir kaç ay yorgun olduğunu ve %40’ı bir hafta yorgun olduğunu belirlenmiştir. Artan yorgunluk süresi bakım gereksimini artırırken aynı zamanda bakım yükünün artmasında neden olmaktadır.

Yapılan çalışmalarda katılımcılara yorgunluğunun sebebi sorulduğunda hasta yakınlarının %21’i direkt katkıda bulunan neden olarak bakım olduğunu belirtmiştir. Bu ise bakım durumunun yorgunluk gibi etkenlere sebep olduğunu göstermektedir. Aynı zamanda katılımcıların %22’si durumu kabullendiği ve bu durumun aradan kaldırılması için hiçbirşey yapmadığı saptanmıştır. MS hastalarına bakım verme, bakım verenleri özellikle emosyonel alan olmakla birlikte birçok yönü ile etkilemektedir (Aymerich M, 2009). Yapılan araştırmalarda; bakım verenlerin emosyonel yükü arttıkça, mental danışmanlık gereksinimi anlamlı düzeyde artmakta olduğu saptanmaktadır (Buchanan, 2007).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

MS hastalarına bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri, bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırmada;

Araştırmaya katılan bakım verenlerin ZBYÖ'ne göre puan ortalaması 29.3 ± 1.68 (2-75) olarak elde edilmiştir. Bu puan ortalamasına göre MS hastalarına bakım verenlerin bakım yüklerinin orta ve ciddi düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde hasta yakınlarının yaşı arttıkça bakım yükünde de doğru oranda artış saptanmaktadır. Bu değişken dışında; erkek, evli, çocuğu olan, ilk/öğretme-orta/öğretim mezunu olan, sağlık durumu kötü olan, hastasının hastalığı ve bakımı ile ilgili bilgi eksiki olan ve hastanın eşi konumundaki bakım verenlerin bakım yüklerinin anlamlı derecede daha yüksek olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda bakım süresi ve günlük bakım saati olarak değerlendirdiğimizde, bakım süresinin bakım yükü ile anlamlı derecede ilişki olduğu saptanmaktadır. Yeni teşhis konulmuş hasta yakınlarında bakım yüküne rastlanmamakta ve bilgi gereksimine ihtiyaç duyulmamaktadır.

Hastaların klinik özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamalarının dağılımına bakıldığında EDSS puanı, atak sayısı yüksek olan hastalara bakım veren yakınlarının yüklerinde anlamlı derecede farklılık olduğu saptanmıştır. MS'in evresi ile hasta yakınının yükü arasında ilişki bakıldığında anlamlı bir farklılık bulunmamış, ancak PPMS olan hastaların bakıcılarının yükünün diğer gruplara göre yüksek olduğu bulunmuştur.

Hasta yakınlarının klinik bulgularının (depresyon, stres, yorgunluk) ortalama dağılımı ile ZBYÖ puan ortalamalarının korelyasyonu incelendiğinde her bir klinik bulgu ve alt gruplar ile bakım yükü arasında anlamlı bir farklılık olduğu bulunmuştur.

MS hasta yakınlarının depresyon durumu incelendiğinde katılımcıların BDE'ne göre puan ortalaması 10.4 ± 6.12 olarak elde edilmiştir. Bu puan ortalamasına göre katılımcıların hafif ve orta derece depresyon durumunda olduğu belirlenmiştir. ZBYÖ ile BDE puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur.

MS hasta yakınlarının stres durumu incelendiğinde SBTÖ'nin alt gruplarının puan ortalamalarına göre orta ve yüksek derece stres olduğu belirlenmiştir. Duygu odaklı başa çıkma alt grubu ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların yorgunluk düzeyi incelendiğinde Piper Yorgunluk Ölçeğinin her bir alt grubu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Öneriler:

Çalışmanın yapıldığı ilgili kurumdaki birimlere çalışmanın sonuçlarının bildirilmesi;

Bakım verenlerin bakım yükleri, etkileyen faktörler ve klinik bulgular göz önünde buldurulması önerilebilir.

Kurumdaki birimlerin MS hastası ve hasta yakınlarının, gereksimi doğrultusunda bilgilendirilmesi, profesyonel destek sağlanması, kendi bakımlarına yönelik düzenli olarak danışmanlık yapılması önerilebilir.



KAYNAKLAR

- Acaster S, Perard R, Chauhan D and Lloyd AJ. A Forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Services Research* 2013;13:346-353.
- Ak M, Yavuz FK, Lapsekili N, Türkçapar MH. Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi* 2012; 25: 330-337.
- Akın A, Demirel S. Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2003; 25: 73-82.
- Akman A. Multiple Skleroz'lu hastaların günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme durumlarının belirlenmesi.: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2008.
- Alp R. Multipl Skleroz hastalarında gastrointestinal sistem motilite bozuklukları ve amiloidoz ilişkisi. *Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Doktora Tezi, 2004.*
- Alshubaili AF, Awadalla AW, Ohaeri JU and Mabrouk AA. Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of kuwaiti persons with multiple sclerosis: A Controlled Study. *BMC Neurology* 2007;7(31):1-13.
- Arnett PA. Caregiver burden in multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* 2007; 78:1041
- Aronson KL, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disability & Rehabilitation* 1996; 18: 354-61.
- Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-80.
- Arpacı F, Arlı M. Aile ortamında demanslı yaşlı bakımında karşılaşılan sorunlar, 1. Ulusal Yaşlılık Kongresi Kitabı, 332-344.
- Atabek Aştı T, Karadağ A. Hemşirelik Esasları Hemşirelik Bilim ve Sanatı. 1. Baskı, İstanbul, Akademi Basın ve Yayıncılık, 2012; 219- 222.
- Avcı FD. Multiple skleroz hastalarında alt ekstremitte duyudeğişiklerinin denge üzerine etkisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İzmir, Yüksek Lisans Tezi, 2006.*

Aydın M. Bir Üniversite hastanesindeki hastaların hemşirelik bakımını algılayışları. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, Erzurum, Yüksek Lisans Tezi, 2014.

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

Barkhof F, Filippi M, Miller DH et al. Comparison of MRI criteria at first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *Brain a Journal of Neurology* 1997; 120:2059-69.

Barrowclough C, TARRIER N, Johnstone M. Distress, expressed emotions, and attributions in relative of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin* 1996; 22(4):691-702.

Bilgili N. Yaşlı bireye bakım veren ailelerin karşılaştıkları sorunların belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Doktora Tezi, 2000.

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

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

Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2011;13(2):76-83.

Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research* 2004; 14:153-66.

Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 2001; 23: 768 - 76.

Chou KR, Chu H, Tseng CL, Lu RB, The measurement of caregiver burden. *Journal Med Sci* 2003; 23: 73-82.

Cimete G. Evde sağlık bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve evde bakımda hemşirenin yeri. Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, 1998, 7-16.

Clark, PC., Ashford S, Burt R., Aycock, D.M. ve Kimble. L.P. Factor analysis of the revised piper fatigue scale in a caregiver sample. *Journal of Nursing Measurement* 2006; 14(2), 71-78.

Costello K, Halper J, Harris C. Nursing practice in MS a core curriculum. *International MS Journal* 2003; 11: 36-42.

Crayton H.J, Rossman H.S.S. Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach. *Clinical Therapeutics*, 2006, 28: 445-460.

- Çavdarlı İ. Kanserli hastanın terminal dönemdeki bakımı. Türk Onkoloji Dergisi 2011; 26: 142-147.
- Çetinkaya F, Karadakovan A. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. Geriatri Dergisi 2012; 15: 171-178.
- Dalpezzo NK. Nursing care: a concept analysis. Nursing Forum Volume, 2009; 44: 256-264.
- Deuschl G, Strahl K, Schenck E, Lüking CH. The diagnostic significance of long-latency reflexes in multiple sclerosis. Electroencephalography and clinical Neurophysiology 1988; 70: 56-61.
- Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. Axon 1992; 13(3):87-94.
- Dillehay R, Sandys M. Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. International Journal of Aging and Human Development 1990; 30(4): 263-85.
- Dunn J. Impact Of Mobility Impairment On The Burden Of Caregiving In Individuals With Multiple Sclerosis, Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2010;10(4):433-440
- Feinstein A. The neuropsychiatry of multiple sclerosis. The Canadian Journal of Psychiatry 2004; 49:157-63.
- Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarstrand D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry 2007; 78:1097-1102.
- Efil S, Enç N. Klinik arařtırmalarda hemřirenin rolü ve önemi. Türk Kardiyoloji Derneęi Kardiyovasküler Hemřirelik Dergisi 2014; 5: 12- 21.
- Ebers GC. Natural history of multiple sclerosis. In: McDonald WI, Noseworthy JH (eds). Multiple Sclerosis: Blue Books of Practical Neurology. USA, Butterworth Heinemann, 2003; 21-32.
- Erdem H. Multipl sklerozda semptomatik tedavi. Ankara Üniversitesi Tıp Dergisi 1998; 51: 225-230.
- Gilroy J. Temel Nöroloji. Çeviri editörü Rana Karabudak, 3.baskı, Ankara, Güneş Yayınevi, 2002.
- Gıven BA, Gıven CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. CA Cancer J Clin, 2001, 51, 4: 213-31.

- Gold SM, Schulz H, Monch A et al. Cognitive impariment in multiple sclerois does not affect reability and validity of self- report health measures. *Multiple Sklerosis* 2003; 9(4):404-10.
- Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabilitation Nursing* 1996; 21:31–7.
- Gülseren L, Turgut S, Yaprak S. Şizofreni ve aile: güçlükler, yükler, Duygular, Gereksinimler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1999; 13(2):143-51.
- Gündüz, Bülent, ve Zafer Gökçakan. Hemşirelerde tükenmişliği yordamada stresle başa çıkma biçimleri, eğitim düzeyi ve hizmet süresi değişkenleri. *Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2003; c.2, sayı 25, s.10-17.
- Hirst M. Carer distress: a prospective, population- based study. *Social Science & Medicine* 2005; 31:697-708.
- Hoover J. The personel and professional impact of undertaking an educational module on human caring. *J Adv Nurs*, 37: 79.
- http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/key_workplace : 07.02.2015
- <http://www.nursingcenter.com/ajnfamilycaregivers>: 07.02.2015
- <http://www.rehabnurse.org/uploads/cpmgs.pdf>. 12.12.2014
- İlhan Atagün M, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi* 2011; 3: 513-552.
- İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008; 11(4): 85-95.
- Idstad M, Ask H, Tambs K. Mental disorder and caregiver burden in spouses:the Nord-Trondelang health study, Idstad et al. *BMC Public Health Journal* 2010; 10: 516.
- Jacobs L and Simon JH. Neuroimaging of MS and related disorders. In: Greenberg JO. *Neuroimaging*. Copyright 1995, Part III, 17:479-502.
- Jungbauer J, Stelling K. Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 47:605-13.
- Kapucu S, Akkuş Y, Akdemir N. Knowledge of patients with multipl skleroz about their disease and prevention of complications. *Nöroloji Bilimleri Dergisi* 2011; 28: 362-375.
- Karabağ H. (2007). Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye'de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri Ve Kardiyoloji Hastaları İçin Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

- Kasuya RT, Polgar-Bailey P. Caregiver burden and burnout. *Aguide for primary care physicians. Postgraduate Medicine*2000; 108: 119-123.
- Kim, Keum Soon, Kim, Bog Ja, Kim, Kyung Hee, Choe, Myoung –Ae, Myungsun Yi, Yang-Sook Hah, Sun Ju Chung, So-Hi Kwon. Subjective and objective caregiver burden in parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*2007; 37: 242-248.
- Kızıldaş Tokmak G. Multipl Skleroz hastalarında beyinsapı refleksleri ile manyetik rezonans görüntüleme arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Okmeydanı Eğitim ve Araştırma HastanesiSağlık Bilimleri Enstitüsü, Nöroloji Anabilim Dalı, İstanbul, Doktora Tezi, 2008.*
- Knight RG, Devereux RC, Godfrey HP. Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology* 1997; 19:7–19.
- Kurtzke JF. A Reassessment of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neural Scan, 1975, 51: 137-57*
- Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin yükü envanterinin türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Nöroloji Bilimleri Dergisi* 2009; 26-18:60-73.
- Leininger MM. Culture, care, diversity and universality: a theory of nursing. *National Leaguefor Nursing*1991; 432.
- LP McKeown, AP Porter-Armstrong and GD Baxter Rehabilitation Sciences Research Group. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 2003; 17: 234–48.
- Ma SL, Shea JA, Galetta SL, Jacobs DA, Markowitz CE, Maguire MG, Balcer LJ. Multiple Sclerosis rehabilitataion: form impairment to participation. USA, Crc Press, 2002, 133: 686-692.
- Magliano L, Fiorillo A et al. Family burden in long-term disease: a comparative study in schizophrenia vs physical disorders. *Social Science Medicine* 2005; 61(2):313-22.
- Mapping Multipl Sclerosis Around The World.
<http://www.msif.org/.../msif-atlasof-MS-2013>. 24.09.2014.
- McDonald I, Compston A, Edan G et al. Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the İnternational Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology* 2001; 50(1):121-27.
- McDonell MG. Burden in Schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Families and Couple Research. Family Process* 2003; 42:91–103.

- Michels R, Wessel S, Klöhn S, Kömpf D. Long-latency reflexes, somatosensory evoked potentials and transcranial magnetic stimulation: relation of the three methods in multiple sclerosis. *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 1993; 89:235-41.
- Murray TJ. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis. *BMJ* 2006; 332: 525–527
- Murat Terzi ve Neslihan Ünal Akdemir. Multipl Skleroz'un orta karadeniz bölgesindeki prevalansı ve hastaların demografik özellikleri. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi, Samsun,Uzmanlık Tezi, 2011.
- National MS Society. Balance and Multipl Skleroz.
<http://www.msaustralia.org.au>.25.09.2014
- Nortvedt M W, Trond Ruse T, Myhr K M and Nyland H I. Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 Summary Scales in a Multiple Sclerosis Population. *Medical Care* Lippincott Williams & Wilkins 2000; 38(10); 1022–28.
- Nurmikko TJ, Gupta S, MacIver K. Multipl skleroz-related central pain disorders. *Journal of Curr Pain Headache* 2010; 14: 95-189.
- Noseworthy J, Miller D, Compston A. Disease-modifying treatments in multiple Sclerosis. In: Compston A (ed). *McAlpine's Multiple Sclerosis*, 4nd ed. Philadelphia, Churchill Livingstone Elsevier, 2006: 729-802.
- O'Brien MT. Multiple sclerosis: health promoting behaviors of spousal caregivers. *Journal of Neuroscience Nursing* 1993; 25:105–12.
- O'Brien MT. Multiple sclerosis: stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing* 1993; 10:123–35.
- Offenbacher H, Fazekas F, Schmidt R et al. Assessment of MRI criteria for a diagnosis of MS. *Neurology* 1993; 43:905-9.
- Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion Psychiatry* 2003; 16:457-65.
- Öner Altıok H, Şengün F, Üstün B. Bakım: kavram analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*2011 4: 137-140.
- Öner, N. ve Le Compte, A. Süreksiz Durumluk/ Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı (2.Basım), İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi; 1998.
- Özlu A.Şizofreni hastalarına bakım verenlerde yük ve travma sonrası gelişim ile ilgili özellikler. KOU Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri AD, Kocaeli, Yüksek Lisans Tezi, 2007.
- Özer S. Kalp yetersizliğinde aile/bakım verici yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği. Kardiyoloji Hemşireler Dergisi* 2010; 1-7.

- Paty DW, Oger JF, Kastrukoff LF et al. MRI in the diagnosis of MS: A prospective study with comparison of clinical evaluation, evoked potentials, oligoclonal banding, and CT. *Neurology* 1988; 38:180-85.
- Patzold T, Schwengelbeck M, Ossege LM, Malin JP and Sindern E. Changes of the MS functional composite and EDSS during and after treatment of relapses with methylprednisolone in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 2002; 105: 164-168.
- Piper B, Dibble S, Dodd M, et al. The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncol NursForum* 1998;25(4):pp 677-684.
- Poser CM, Paty DW, Scheinberg L et al. New Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines for research protocols. *Annals of Neurology* 1983; 13(3):227-31.
- Rehnhard CS, Given B, Huhtala Petlick N, Bemis A. Supporting family caregivers in providing care, family caregiving-caregiver assessment. In: Hughes RG. Ed. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*, 3th ed. United States, 2008, 14: 1-64.
- Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *L'Encephale* 2003; 29(2):137-47
- Rivera-Navarro J, Benito-Leo'n J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Bowakim Dib W, Orts E et al. On Behalf Of The Caregiver Quality Of Life In Multiple Sclerosis (Careqolms) Study Group: Burden And Health-Related Quality Of Life Of Spanish Caregivers Of Persons With Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2009;15(11):1347-1355.
- Rowland PL. *Meritt's Textbook of Neurology, Tenth Edition, Section XIX. Chapter 133: 773-92.*
- Sav A. Multiple skleroz'un Patolojik Bulguları. *Türkiye Klinikleri Nöroloji* 2004; 2(3): 177-82.
- Savundranayagam MY, Hummert ML, montgomery RJ. Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Science* 2005; 60:4-55.
- Schulze B, Rössler W. 2006. Ruhsal hastalıkta bakım verenin yükü: 2004-2005'te ölçümler, bulgular ve müdahalelerin gözden geçirilmesi. *Current Opinion Psychiatry Turkish Edition* 2006; 2(1):47-58.
- Siva A. Multiple Skleroz. Editör: Zenbilci N. *Sinir Sistemi Hastalıkları, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Yayınları*1994; 249-66.

- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinckle, J.L, Cheever, K.H. Brunner & Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing. 12th ed. Pa: Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 2010.
- Terzi ve ark. Multiple skleroz hastalarında cinsel fonksiyon bozukluğu. edergi.omu.edu.tr/index.php/JECM/article/download/1335/1217. 2009.
- Thornicroft G, Tansella M, Becker T, et al. The personal impact of schizophrenia in europe. *Schizophrenia Research* 2004; 69:125-32
- Tokgöz OS, Akpınar Z, Okudan N, Gökbel H. Multipl sklerozlu hastalarda kan diurnal melatonin seviyesi ile görsel uyarılmış potansiyel latans değişiklikleri ve kan lipid profili ilişkisi. *Genel Tıp Dergisi*2007; 17: 139-142.
- Toseland RW, Smith G, Mccalio P. Family Caregivers of the Frail Elderly. In: Gitterman A. ed. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, 2th ed. Columbia University Press2001; 99-109.
- Tunalı G. Türkiye Klinikleri Nöroloji Multiple Skleroz Özel Sayısı, 2004; 2(3).
- Tunalı G. Epidemiyoloji. Türkiye Klinikleri Nöroloji 2004; 2(3): 161-170.
- Tülek Z. Multiple sklerozlu hastanın hemşirelik bakımı. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi2007;11- 2.
- Türk Nöroloji Derneği. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu, 2. Baskı, 2013: 1- 14.
- Türk Nöroloji Derneği. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu, 2. Baskı, 2013, 80-82.
- Victor M and Ropper AH. *Principles of Neurology*, Seventh Edition 2001; Part IV, 36: 954-79.
- Yaşar F. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2008.
- Yerköy Ateş A. Transplantasyon Uygulanan Hastalarda Bakım Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Yüksek Lisans Tezi ,2012.
- Yıldırım S, Engin E, Aycan Başkaya V. İnmeli hastalara bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler. *Ege Üniversitesi Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*2012; 169-174
- Wells Courtney S. Common types MS. In: Burk J, Borkowski A, Damiri P,Richman C (eds). *All About Multipl Skleroz*, 3th ed. MSSA Press, America, 2006:1-6.

Zarit S.H, Zarit J.M. The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview”, University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center,1990.

EK 2. ANKET FORMU

Tarih:

1. Kaç yaşındasınız?

2. Cinsiyetiniz nedir?.....

3. Hasta bireye yakınlık dereceniz
nedir?.....

4. Hastanızla beraber yaşama durumunuz

Beraber yaşıyor

Beraber yaşamıyor

Kısmen/bazen beraber yaşıyor

5. Medeni durumunuz nedir?

Evli Bekar

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

7.Çocuk sayınız
nedir?(varsa).....

8.Eğitim durumunuz

Okur-Yazar İlkokul/ortaokul Lise Üniversite

Diğer.....

9.Çalışma Statünüz

İşsiz İşçi Emekli Memur Serbest Meslek

Diğer.....

10.Sosyal Güvence

Yeşil Kart SSK Bağ-kur Emekli Sandığı

11.Tanısı konulmuş bir sağlık probleminiz var mı?

Evet (açıklayınız).....

Hayır

12.Hastanızın yaşı.....

13.Hastanızın sosyal güvencesi

Yeşil Kart SSK Bağ-kur Emekli Sandığı

14.Hastanızın medeni durumu nedir?

Evli Bekar Dul

15.Hastanızın çocuk sayısı (varsa).....

16.Hastanızın eğitim durumu nedir?

Okur-yazar İlkokul/ortaokul Lise Üniversite

Diğer.....

17.Hastanız kaç yıldır MS hastası.....

18.Hastanız MS'in hangi evresinde

Atak şeklinde

İkincil ilerleyen evre(orta evre)

Birincil ilerleyen evre(ilerlemiş evre)

19.Multipl skleroz hastalığı nedir biliyor musunuz?

Evet

Hayır

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

Evet(Açıklayınız).....

.

Hayır

21.Bakımla ilgili bilgi gereksinimine ihtiyaç duyuyor musunuz?

Evet

Hayır

22.Bu konularla ilgili bir uzmandan bilgi aldınız mı?

Evet (açıklayınız)

Hayır

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

Evet

Hayır

24.Hastanıza kaç yıldır bakım veriyorsunuz?

1 yıldan az

1-5 yıl arası

>6 (6 yıldan fazla)

25.Bakım verdiğiniz yer

Hastane

Hastanın evi

Bakım verenin evi

Hem hastane hem ev

26.Günlük kaç saat bakım

veriyorsunuz.....

27.Bakım için harcadığınız zamanı yeterli buluyor musunuz?EvetHayır

EK 3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

	İFADELER	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
1	Bakım verdiğiniz yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha çok yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2	Bakım verdiğiniz yakınınıza harcadığınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3	Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da işinize karşı diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?					
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman kızgınlık hissediyor musunuz?					
6	Bakım verdiğiniz yakınınızın son zamanlarda diğerlerle üyeleri ile ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7	Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?					
8	Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman gerginlik hissediyor musunuz?					

10	Bakım verdiğiniz yakınınzla ilgilendiğiniz için sağlığınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?					
11	Yakınınızın bakımı nedeniyle istediğiniz gibi özel yaşamınızın olmadığını düşünüyor musunuz?					
12	Yakınınızın bakımı nedeniyle sosyal yaşamınızın kısıtlandığını hissediyor musunuz?					
13	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolayca arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14	Bakım verdiğiniz yakınınızın bakım vermeniz gereken tek kişi oymuş gibi sizden ona bakım vermenizi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15	Kendi harcamalarınıza ek olarak bakım verdiğiniz yakınınızın bakımı için yeterince paranız olmadığını düşünüyor musunuz?					
16	Bakım verdiğiniz yakınınızın, bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?					
17	Bakım verdiğiniz yakınınızın hastalığı nedeniyle yaşam kontrolünüzü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini istermisiniz?					
19	Yakınınız için ne yapılması gerektiği konusunda kararsızlık çektiğiniz oluyor mu?					
20	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21	Yakınınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu?					
22	Bakım verdiğiniz yakınınızın size yük olduğunu düşünüyor musunuz?					

EK 4. STRESLE BAŞA ÇIKMA TARZLARI ÖLÇEĞİ

Bu ölçek kişilerin yaşamlarındaki sıkıntılar ve stresle başa çıkmak için neler yaptıklarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Lütfen sizin için sıkıntı ya da stres oluşturan olayları düşünerek bu sıkıntılarınızla başa çıkmak için genellikle neler yaptığınızı hatırlayın ve aşağıdaki davranışların size uygunluk derecesini işaretleyiniz.

Herhangi bir davranış size hiç uygun değilse %0' ın altındaki kutunun, çok uygun ise % 100' ün altındaki kutunun **içine (X) işareti koyunuz**. Diğer cevaplar için öteki seçenekleri(%30 ve %70) kullanınız.

Sizi Nasıl Tanımlıyor?

Size Ne kadar Uygun?

BİR SIKINTIM OLDUĞUNDA...	%0	%30	%70	%100
1.Kimsenin bilmesini istemem				
2.İyimser olmaya çalışırım				
3.Bir mucize olmasını beklerim				
4.Olayı/olayları büyütmeyp üzerinde durmamaya çalışırım				
5.Başta gelen çelilir diye düşünürüm				
6.Sakin kafayla düşünmeye, öfkelenmemeye çalışırım.				
7.Kendimi kapana sıkışmış gibi hissederim				
8.Olayın, olayların değerlendirilmesini yaparım.				
9.İçinde bulunduğum kötü durumun kimse tarafından bilinmesini istemem.				
10.Ne olursa olsun, direnme ve mücadele				

gücümü kendimde bulurum.				
11. Olayları kafama takıp sürekli düşünmekten kendimi alamam.				
12.Kendime karşı hoşgörülü olmaya çalışırım.				
13.İş olacağına varırı diye düşünürüm.				
14.Mutlaka bir yol bulacağıma inanır, bu yolda uğraşırım.				
15.Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum.				
16.Ekimden hiç birşey gelmeyeceğine inanırım.				
17.Problemin çözümü için adak adarım.				
18.Olaylardan olumlu bir şey çıkarmaya çalışırım.				
19.Her şeyin istediğim gibi olmayacağına inanırım.				
20.Problemi/problemleri adım adım çözmeye çalışırım.				
21.Mücadeleden vazgeçerim.				
22.Sorunun benden kaynaklandığını düşünürüm.				
23. Hakkımı savunabileceğime inanırım.				
24.Olaylar karşısında kader buymuş derim.				
25.Keşke daha güçlü bir insan olsaydım diye düşünürüm.				
26.Bir kişi olarak iyi yönde değiştiğimi ve olgunlaştığımı hissederim.				
27.Benim suçum ne diye düşünürüm.				
28. Hep benim yüzümden oldu diye düşünürüm.				

29.Sorunun gerçek nedenini anlayabilmek için hep başkalarına danışırım.				
30. Bana destek olabilecek kişilerin varlığını bilmek beni rahatlatır.				

EK 5. BECK DEPRESYON ENVANTERİ

Sayın katılımcı aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları gruplar halinde cümleler verilmektedir. Her madde, bir, çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Bugün dahil geçen hafta içinde kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulup o maddenin yanındaki harfin üzerine (x) işareti koyunuz. Seçiminizi yapmadan önce gruptaki cümlelerin hepsini dikkatle okuyunuz ve yalnızca bir maddeyi işaretleyin.

1. (0) Kendimi üzgün hissetmiyorum.

(1) Kendimi üzgün hissediyorum.

(2) Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.

(3) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.

2. (0) Gelecekte umutsuz değilim.

(1) Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum.

(2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.

(3) Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek.

3. (0) Kendimi başarısız görmüyorum.

(1) Çevremdeki birçok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.

(2) Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum.

(3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

- 4. (0) Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum.**
- (1) Her şeyden eskisi kadar zevk alamıyorum.
 - (2) Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum.
 - (3) Bana zevk veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı

- 5. (0) Kendimi suçlu hissetmiyorum.**
- (1) Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.
 - (2) Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.
 - (3) Kendimi her an için suçlu hissediyorum.

- 6. (0) Cezalandırıldığımı düşünmüyorum.**
- (1) Bazı şeyler için cezalandırılabilceğimi hissediyorum.
 - (2) Cezalandırılmayı bekliyorum.
 - (3) Cezalandırıldığımı hissediyorum.

- 7. (0) Kendimden hoşnudum.**
- (1) Kendimden pek hoşnut değilim.
 - (2) Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
 - (3) Kendimden nefret ediyorum

- 8. (0) Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.**
- (1) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
 - (2) Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
 - (3) Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

- 9. (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.**

- (1) Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapmam.
- (2) Kendimi öldürebilmeyi isterdim.
- (3) Bir fırsatımı bulsam kendimi öldürürdüm.

10. (0) Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.

- (1) Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum.
- (2) Şu sıralarda her an ağlıyorum.
- (3) Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum.

11. (0) Her zamankinden daha sinirli değilim.

- (1) Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum.
- (2) Çoğu zaman sinirliyim.
- (3) Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum.

12. (0) Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.

- (1) Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
- (2) Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
- (3) Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.

13. (0) Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum.

- (1) Şu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum.
- (2) Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum.
- (3) Artık hiç karar veremiyorum.

14. (0) Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum.

- (1) Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum.
- (2) Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu hissediyorum.

(3) Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.

15. (0) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.

(1) Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor.

(2) Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum.

(3) Hiçbir iş yapamıyorum.

16. (0) Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum.

(1) Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum.

(2) Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum.

(3) Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

17. (0) Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum.

(1) Eskisinden daha çabuk yoruluyorum.

(2) Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor.

(3) Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum.

18. (0) İştahım eskisinden pek farklı değil.

(1) İştahım eskisi kadar iyi değil.

(2) Şu sıralarda iştahım epey kötü.

(3) Artık hiç iştahım yok.

19. (0) Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum.

(1) Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim.

(2) Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim.

(3) Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim.

20. (0) Saęlıęım beni pek endiřelendirmiyor.

(1) Son zamanlarda aęrı, sızı, mide bozukluęu, kabızlık gibi sorunlarım var.

(2) Aęrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endiřelendirdięi iin bařka Őeyleri dūřünmek zor geliyor.

(3) Bu tūr sıkıntılar beni öylesine endiřelendiriyor ki, artık bařka hibir Őey dūřünemiyorum.

21. (0) Son zamanlarda cinsel yařantımda dikkatimi eken bir Őey yok.

(1) Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum.

(2) Őu sıralarda cinsellikle pek ilgili deęilim.

(3) Artık, cinsellikle hibir ilgim kalmadı.

EK 6. Piper Yorgunluk Ölçeği

• Ne zamandan beri kendinizi yorgun hissediyorsunuz? (Sadece birini işaretleyiniz)

1) Dakika.....

2) Saat.....

3) Gün.....

4) Hafta.....

5) Ay.....

6) Diğer (lütfen açıklayınız).....

• Şu an hissettiğiniz yorgunluk sizde ne derece sıkıntıya sebep oluyor?

Sıkıntıya neden olmuyor Pek çok sıkıntıya neden oluyor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an hissettiğiniz yorgunluk okul ve iş faaliyetlerini sürdürmenizi ne derece engelliyor?

Engellemez Çok engeller

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an hissettiğiniz yorgunluk arkadaşlarınızı görmeyi veya iletişim kurmanızı ne derece engelliyor?

Engellemez Çok engeller

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an hissettiğiniz yorgunluk cinsel yaşamınızı sürdürmeyi ne derece engelliyor?

Engellemez Çok engeller

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an hissettiğiniz yorgunluk yapmayı sevdiğiniz faaliyetlere katılmanızı ne derece engelliyor

➤ Engellemez Çok engeller

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an hissettiğiniz yorgunluğun şiddetini veya derecesini nasıl tanımlarsınız?

➤ Hafif Şiddetli

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Şu an yaşadığınız yorgunluğun derecesini nasıl tanımlarsınız?

➤ Hoş Hoş değil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

➤ Kabul edilebilir Kabul edilemez

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

➤ Koruyucu Yıpratıcı

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

➤ Olumlu Olumsuz

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

➤ Normal Anormal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Uyanık Uykulu

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Canlı Cansız

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Dinlenmiş Yorgun

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Kuvvetli Kuvvetsiz

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

• Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Tahammül edilebilir Tahammül edilemez

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Rahat Gergin

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Mutlu Mutsuz

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Konsantre olabiliyorum Konsantre olamıyorum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Hatırlayabiliyorum Hatırlayamıyorum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

İyi düşünebiliyorum İyi düşünemiyorum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Yorgunluğunuza doğrudan katkıda bulunan veya sebep olduğunuza inandığınız en önemli neden nedir?

(nedeni tanımla).....

- Yorgunluğunuzu azaltmak için bulduğunuz en iyi şey.....

.....

• Yorgunlunuzu bize daha iyi açıklayacak başka bir şey eklemek istermisiniz?.....

- Şu an da herhangi bir şikayetiniz var mı?

Hayır

Evet. Lütfen açıklayınız.....

Peki siz yorgunluğunuzu nasıl tanımlarsınız?.....

.....

EK 7. KATILIMCI BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

MULTİPLE SKLEROZDA KLİNİK BULGULARIN HASTA YAKINI BAKIM YÜKÜ ÜZERİNDE ETKİSİ

Bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını bilgilerinizin nasıl kullanılacağına çalışmanın neleri içerdiğini ve olası yararlarını risklerini ve rahatsızlık verebilecek konuları anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız.

ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMACI NEDİR?

Multiple Skleroz hastalığı ile bağlı oluşan mobilite kaybı hastaları yüksek derecede etkilemekte ve başkalarına bağımlılık zorunluluğu yaranması haline gele bilmektedir. Hastalık ilerledikçe bireyin öz-bakım kapasitesi gitdikçe azalmakta ve aile üyelerini yardımına ihtiyacı artmaktadır. Bu durum hastayı etkilediği kadar aile üyelerini de etkilemektedir. Bu çalışmanın amacı bakım yükünü ve klinik bulguların nasıl etki etdiğini belirlemektir.

KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?

Çalışmanın yürütülmesi ve yayınlanması aşaması dâhil, hiçbir aşamada sizin isminiz ve kişisel bilgileriniz kullanılmayacaktır.

Çalışma destekleyicisi firma çalışma verilerinizi, sadece yukarıda belirtilen amaçlarda kullanacak olan kendi grubundaki diğer şirketler, hizmet alınan kurumlar, anlaşmalı firmalar ve diğer araştırma kuruluşları ile paylaşabilir. Çalışmanın sonuçları tıbbi yayınlarda yayınlanabilir, ancak sizin kimlik bilgileriniz bu yayınlarda açıklanmayacaktır.

Çalışmaya Katılma Onayı

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum.

Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum. saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı: Rana İMANOVA

Doğum Yeri: Bakü, Azerbeycan

Doğum Tarihi:07.11.1994

Medeni Hali: Bekar

Bildiği Yabancı Diller: Rusca, İngilizce

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl):Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü, Sinir Bilimleri Yüksek Lisans, Bakü Devlet Üniversitesi, Psikoloji Lisans

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl:2015-2016 212 N-lu orta okul psikolog

E-posta:psixoloqrenaimanova@gmail.com

