

MULTİPL SKLEROZ'LU HASTALARIN GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTE DÜZEYLERİ İLE BAKIM VERENLERİN GÖSTERDİĞİ TEPKİLER ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ*

Hülya KANKAYA¹, Birgül VURAL DOĞRU¹,
Yasemin YILDIRIM², Çiçek FADİLOĞLU³

ÖZET

Bakım verenler tarafından deneyimlenen yükler, kişisel bakımı sağlamada güçlükler, gereksinimlerinin değişmesine neden olmaktadır. Bakım vericilerin yaşam kalitesinde görülen bu değişimlerin, bakım verme sırasında hastalara gösterdikleri tepkileri de etkileyebileceği düşünülmektedir. Bu nedenle; yapılan çalışmanın amacı, Multiple Skleroz hastalarının günlük yaşam aktivite düzeyleri ile bakım verenlerin gösterdiği tepkiler arasındaki ilişkiyi incelemektir. Araştırma, Nöroloji polikliniğine başvuran 50 MS hastası ve 50 bakım veren ile yürütülmüştür. Araştırma verileri; “Hasta Birey Tanıtım Formu”, “Bakım Veren Birey Tanıtım Formu”, “Barthel İndeksi” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği” kullanılarak toplanmıştır. Çalışmamızda; MS hastalarının yaklaşık yarısına (%48.0) eşi tarafından bakım verilmektedir. Barthel İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Hasta bireylerin sosyo-demografik özelliklerinin ölçeklerin puan ortalamalarını anlamlı düzeyde etkilemediği ($p>0.05$) saptanmıştır. Bakım verenlere ait sosyo-demografik özelliklerden sadece “bakımda yardım almanın” bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilediği ($p<0.05$), bağımlılık düzeylerinin bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilemediği ($p>0.05$) belirlenmiştir. Sonuçlar doğrultusunda; MS hastaları ve bakım verenleri ile yapılacak olan çalışmaların örneklem sayısının artırılması, bağımlılık düzeyi daha yüksek olan ve yatarak tedavi gören hastaların da araştırmalara dâhil edilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Multiple Skleroz, Bakım Veren, Tepki, Bağımlılık Düzeyi.

*15-19 Ekim 2014 tarihleri arasında Antalya'da düzenlenen 16. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi'de (Hemşirelik) poster bildiri olarak sunulmuştur.

¹Ar. Gör. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.

²Doç. Dr. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.

³Prof. Dr. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.

İletişim/Corresponding Author: Hülya KANKAYA
Tel: 02323115618 **e-posta:** hulya.sarsilmaz@gmail.com

Geliş Tarihi / Received : 04.07.2015
Kabul Tarihi / Accepted : 16.12.2016

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE REACTION OF CAREGIVERS AND ACTIVITIES OF DAILY LIVING OF PATIENT WITH MULTIPLE SCLEROSIS

ABSTRACT

Burden experienced by caregivers leads to changes in needs and the challenges in providing personal care. The changes in caregivers' quality of life are expected to affect patients and their reactions during caregiving. Therefore; the purpose of the study was to examine the relationship between the reactions of the caregivers and daily living activity levels of Multiple Sclerosis patients. The study was carried out with 50 Multiple Sclerosis patients admitted to the neurology outpatient clinic and 50 caregivers. Data was collected Patient Identification Form, Caregivers Identification Form, Barthel Index and Your Reactions to Help for Family Members Scale. As a result, half of the patients (48%) are cared for by his wife. There was no significant relationship between the average scale scores for correlation analysis ($p>0.05$). The affect of the socio-demographic characteristics of individual patients on the average scale scores were not significantly ($p> 0.05$). To get help of the caregivers on the socio-demographic characteristics of caregivers affect the reactions of caregivers significantly. The level of dependence did not affect the reactions of caregivers significantly. Finally, to increase the sample size of the studies to be carried out with MS patients and caregivers, to include patients who inpatient and with the higher the level of dependency are recommended.

Anahtar Kelimeler: Multiple Sclerosis, Caregivers, Reaction, Level of Dependence

GİRİŞ

Multiple Skleroz (MS) “merkezi sinir sisteminin demiyelinizasyon, aksonal kayıp ve nöronal inflamasyonu ile karakterize kronik, otoimmün, progresif bir hastalığı” olarak tanımlanmaktadır (1-4). Dünyada 2,5 milyondan fazla, ülkemizde ise; ortalama 35000 MS hastası olduğu bildirilmektedir (5,6).

Multiple Skleroz (MS), genellikle alevlenme ve remisyon dönemleriyle seyretmektedir (7). MS’in rölaps dönemlerinde aşırı yorgunluk, görme güçlüğü, yürüme problemleri, ağrı, parestezi, disestezi, mesane ve bağırsak sorunları ortaya çıkmakta, hastalık ilerledikçe kognitif disfonksiyon, duygusal labilite, depresyon, tremor ve spastisite gibi semptomlar yaygın görülmektedir (2,8,9). Bu semptomların varlığı ve şiddeti, bireyin bağımsızlığını, aile-iş yaşamını, ruh sağlığını ve yaşam kalitesini etkilemektedir (8-10). Aymerich ve ark.’nın çalışmasında; MS’li birey ve bakım verenlerinin yaşam kalitesinin sağlıklı bireylere göre daha düşük olduğu (11), Alshubaili ve ark. tarafından yapılan çalışmada ise; disabilite ve komorbidite durumunun MS hastalarının yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ve genel popülasyonla karşılaştırıldığında daha düşük olduğu saptanmıştır (11,12).

Hastalığa bağlı oluşan mobilite kaybı, bireyin Günlük Yaşam Aktivitelerini (GYA) yerine getirme yeteneğini azaltmakta ve başkalarına bağımlılığı zorunlu hale getirmektedir. Hastalık ilerledikçe bireyin öz-bakım kapasitesi azalmakta ve aile üyelerinin yardımına gereksinimi artmaktadır. Dolayısı ile hastalık bireyi fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak etkilediği kadar aile üyelerini de etkilemektedir (2,3,8,13).

Samartkit ve ark. ile Schulz ve ark.’nın çalışmalarının sonuçları; kronik hastalığı olan bireylere bakım vermenin, bakım vericiler üzerinde çok boyutlu etkilerinin olduğunu göstermiştir (14,15). Son yıllarda, özellikle yaşlılar ve demanslı hastaların informal bakım verenlerine ilişkin yapılan çalışmaların yanı sıra MS hastalarına bakım verenleri ile ilgili çalışmalara da yer verilmektedir (3,11,16-21). Ancak; MS hastalarına bakım verenlerin yaşadığı olumsuzlukların hasta bireylere yansması konusundaki çalışmaların yetersiz olduğu düşünülmektedir. MS hastalarına bakım verenlerin incelendiği çalışmalarda; hastaların fiziksel yetersizlikleri ve bakım gereksinimlerinin artmasının daha fazla bakım veren yüküne neden olduğu ve bakım verenlerin yaşam kalitesini düşürdüğü görülmektedir (18,22,23). Yaşam kalitesi ise, bakım verenlerin rolleri ve korkularından da etkilenmektedir (12). MS hastalarının aile üyelerinin sorumlulukları (ekonomik, psikolojik, sosyal vb.) ve bakım yükü nedeniyle normal aile üyelerine göre daha fazla etkilenmektedir. Bakım verenler tarafından

deneyimlenen kişilik değişiklikleri, yorgunluk, uyku bozuklukları gibi fiziksel ve emosyonel sorunlar, bireysel bakımı sağlamada güçlükler ve maddi, psikolojik, hijyenik alanlardaki gereksinimlerin değişmesine neden olmaktadır. Tüm bunlar bireylerin sağlıklarını, aile ve yaşam tarzlarından memnuniyetlerini etkilemektedir (3). Bakım vericilerin yaşam kalitesinde görülen bu değişimlerin, bakım verme sırasında hastalara gösterdikleri tepkileri de etkileyeceği düşünülmektedir. Ülkemizde, MS hastalarının GYA düzeyleri ile bakım verenlerin gösterdiği tepkiler arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle; yapılan çalışmanın amacı, MS hastalarının GYA düzeyleri ile bakım verenlerin gösterdiği tepkiler arasındaki ilişkiyi incelemektir.

MATERYAL VE METOT

Araştırma kesitsel ve tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma; Ocak-Mayıs 2014 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin Nöroloji Polikliniği'nde yapılmıştır. Araştırmanın evrenini, polikliniğe kayıtlı toplam 300 MS hastası oluşturmaktadır. Örneklem kapsamında; araştırmaya bu kliniğe belirlenen tarihler arasında, MS tanısı ile başvurmuş olan, araştırmaya katılmayı kabul eden ve anket sorularını cevaplamaya engel oluşturmayacak şekilde mental olarak sağlıklı olan hastalar dahil edilmiştir. Bu hastalardan bakım vericisi olan 50 MS hastası ve 50 bakım veren araştırmaya alınmış, bakım vericisi olmayan 70 hasta kapsam dışı bırakılmıştır.

Araştırma verileri; Hasta Birey Tanıtım Formu, Bakım Veren Birey Tanıtım Formu, Barthel İndeksi-Bİ ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği kullanılarak toplanmıştır.

Hasta Birey Tanıtım Formu: Araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulan bu form; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, sosyal güvence, gelir düzeyi, tanı süresi, diğer kronik hastalıklar, kronik hastalık sayısı, tedavi süresi, yardımcı cihaz kullanma durumu, yardımcı cihazlar, günlük kullanılan ilaç sayısı ve bakım veren kişinin yakınlığını sorgulayan 14 sorudan oluşmaktadır (16,17,20,21,24).

Bakım Veren Birey Tanıtım Formu: Bu form araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulmuştur. Form; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, çocuk sayısı, meslek, gelir düzeyi, hasta ile yakınlık derecesi, bakmakla yükümlü çocuk sayısı, bakmakla yükümlü olunan diğer kişiler ve yakınlığı, bakım verme süresi, bakım konusunda yardım alınan kişiler ve yakınlığı ile ilgili 15 sorudan oluşmaktadır (16,17,20,21,24,25).

Barthel İndeksi-Bİ: Barthel İndeksi (Bİ); beslenme, yıkanma, öz bakım, giyinme, dışkılama ve idrar kontrolü, tuvalete gitme, yataktan tekerlekli sandalyeye geçebilme, yürüme/tekerlekli sandalyeye bağımlı olma ve merdiven çıkma gibi eylemleri herhangi bir fiziksel, sözel destek almaksızın bağımsız olarak, hangi düzeyde yapabildiğini belirleyebilmek amacıyla kullanılmaktadır. İndeks; Mahoney ve Barthel tarafından geliştirilmiş , Shah ve arkadaşları tarafından modifiye edilmiştir . İndeksin Türkçe formu Küçük deveci ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (26). İndeks, 10 maddeden oluşmakta, toplam puanı 0-100 arasında değerlendirilmektedir. Toplam puanın artmasıyla bağımsızlık düzeyi artmaktadır (0-20 puan tam bağımlı, 21-61 puan ileri derece bağımlı, 62-90 puan orta derece bağımlı, 91-99 puan hafif derece bağımlı, 100 puan tam bağımsız) (10,26,27).

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği: Ölçek, bakım verenlerin bakım verirken gösterdiği tepkileri belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Archbold ve Steward tarafından geliştirilen ölçek, dokuz ayrı ölçekten oluşan Aile Bakım Envanteri (Family Care Inventory) içinde yer almaktadır. Ölçek, bakım verenlerin bakım verirken gösterdiği tepkileri saptamak amacıyla 1993-2000 yıllarında tekrar düzenlenerek (Cronbach alfa=0.70), Uğur ve Fadiloğlu tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (Cronbach alfa= 0.88) (28). Ölçek, 15 maddeden oluşmakta, alt boyutları bulunmamaktadır. Ölçek;0 ile 4 arasında likert (0-Hiç, 1-Çok az, 2-Biraz, 3-Bir hayli, 4-Çok fazla) şeklinde olup, tersine ifade bulunmamaktadır. Ölçek toplam puanı en düşük 0, en yüksek 60'tır. Toplam puanın artması gösterilen tepkinin arttığını göstermektedir (28).

Araştırmanın uygulanabilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Bilimsel Etik Kurul izni ve araştırmanın yürütüleceği kurumdan gerekli yazılı izinler alınmıştır. Veriler; Ocak-Mayıs 2014 tarihleri arasında hastalar ve bakım verenlerine gerekli açıklamalar yapıldıktan ve sözlü izinler alındıktan sonra yüz yüze görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Veriler; her hasta ve yakını için ortalama 15 dakika zaman ayrılarak toplanmıştır.

İstatistiksel değerlendirme SPSS 17.0 programı kullanılarak yapılmıştır. Sosyo-demografik veriler; sayı ve yüzde dağılımlarıyla, yaş, tanı alma süresi ve ölçek puan ortalamaları; aritmetik ortalama \pm standart sapma ($X \pm SD$) olarak verilmiştir.

Bağımsız değişkenlerin ölçek puan ortalamalarına olan etkisini belirlemede; non-parametrik istatistiksel yöntemlerden Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Hasta yaşı, tedavi, süresi, bakım verenin yaşı, "Barthel İndeksi-Bİ" ve "Aile Bireyinize

Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği” puan ortalamaları arasındaki ilişki ise; Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

BULGULAR

MS hastaların yaş ortalaması; 40.44 ± 12.59 olup, %80.0’i kadın, %76.0’i evli, %34.0’i ilköğretim mezunu, %86.0’i orta düzey gelire sahip olduğunu ifade etmiştir. Hastaların %12.0’inin MS dışında en fazla endokrin, beslenme ve metabolizma hastalıkları olduğu, %44.0’inin 37 ay ve üzeri süredir tanı almış olduğu, %4.0’inin yardımcı cihaz olarak baston kullandığı saptanmıştır. Hastaların %48.0’i eşi tarafından bakım aldığını belirtmiştir (Tablo 1).

MS hastalarına bakım veren bireylerin yaş ortalaması; 46.06 ± 12.13 olup, %60.0’i kadın, %88.0’i evli, %38.0’i lise mezunu, %32.0’i ev hanımı, %32.0’i orta düzey gelire sahip olduğunu belirtmiştir. Bakım verenlerin %62.0’inin 1-2 çocuğa, %8.0’inin ebeveynlerine de bakmakla yükümlü oldukları, %76.0’inin ise hasta bakımında kendisine yardımcı başka birinin olmadığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin %44.0’inin 38 ay ve üzeri süredir bakıma devam ettiği saptanmıştır (Tablo 1).

MS hastalarının “Barthel İndeksi-Bİ” puan ortalamasının 91.80 ± 12.11 olduğu, hastaların %46.0’inin tam bağımsız, %32.0’inin orta derece bağımlı olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). Bakım verenlerin “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği” puan ortalamasının ise; 21.68 ± 11.17 olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

MS hastalarının sosyo-demografik özellikleri ölçeklerin puan ortalamalarını anlamlı düzeyde etkilememiştir ($p > 0.05$) (Tablo 3). Bakım verenlere ait sosyo-demografik özelliklerden sadece “bakımda yardım almanın” bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilediği ($U=139.500$; $p=0.044$), bağımlılık düzeylerinin bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilemediği ($X^2=3.393$; $p=0.335$) saptanmıştır (Tablo 4). Bakım verenlerin yaşı ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 5).

MS hastalarının yaşı ile tedavi süresi arasında düşük düzeyde anlamlı ilişki ($r=0.311$; $p=0.028$) saptanırken, hastaların yaşı, tedavi süresi ile ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlenmemiştir ($p > 0.05$). Ayrıca, ölçek puan ortalamaları arasında da anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 5).

Tablo 1. MS Hastaları ile Bakım Veren Bireylerin Sosyo-demografik Özellikleri

Sosyo-demografik özellikler	Hasta	Bakım veren
	(n=50)	(n=50)
	n (%)	n (%)
Yaş grubu		
18-25 yaş	9 (18.0)	4 (8.0)
26-35 yaş	11 (22.0)	8 (16.0)
36-45 yaş	11 (22.0)	9 (18.0)
46-55 yaş	11 (22.0)	17 (34.0)
56-65 yaş	8 (16.0)	12 (24.0)
Cinsiyet		
Kadın	40 (80.0)	30 (60.0)
Erkek	10 (20.0)	20 (40.0)
Medeni durum		
Evli	38 (76.0)	44(88.0)
Bekâr	12 (24.0)	6 (12.0)
Eğitim düzeyi		
Okuryazar değil/ Okuryazar	8 (16.0)	4 (8.0)
İlköğretim	17 (34.0)	15 (30.0)
Lise	15 (30.0)	19 (38.0)
Üniversite	10 (20.0)	12 (24.0)
Gelir düzeyi		
İyi	5 (10.0)	5 (10.0)
Orta	43 (86.0)	43 (86.0)
Kötü	2 (4.0)	2 (4.0)
Meslek		
Ev hanımı		16 (32.0)
Serbest meslek		10 (20.0)
Memur		13 (26.0)
İşçi		3 (6.0)
Emekli		7 (14.0)
Öğrenci		1 (2.0)
Bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı		
Yok		13 (26.0)
1-2 çocuk		31 (62.0)
3-4 çocuk		6 (12.0)
Bakmakla yükümlü olduğu diğer kişiler		
Yok		46 (92.0)
Ebeveyn		4 (8.0)
Bakım verme süresi		
0-6 ay		7 (14.0)
6-12 ay		14 (28.0)
13-24 ay		4 (8.0)
25-37 ay		3 (6.0)
38 ay ve üzeri		22 (44.0)
Bakıma yardımcı diğer kişiler		
Yok		38 (76.0)
Eş		5 (10.0)
Kardeş		3 (6.0)
Ebeveyn		1 (2.0)
Çocuk		3 (6.0)

<i>Diğer Kronik hastalıklar* (N:50)</i>	
Endokrin, Beslenme ve Metabolizma Hastalıkları (Diabetes Mellitus, Hiperlipidemi, Tiroid Hastalıkları)	6 (12.0)
Dolaşım Sistemi Hastalıkları (Hipertansiyon ve diğerleri)	5 (10.0)
Kas İskelet Sistemi ve Bağ Dokusu Hastalıkları	1 (2.0)
Solunum sistemi hastalıkları	2 (4.0)
<i>Tanı alma süresi (59.22±80.07)</i>	
0-6 ay	5 (10.0)
7-12 ay	14 (28.0)
13-36 ay	9 (18.0)
37 ay ve üzeri	22 (44.0)
<i>Yardımcı cihaz kullanım durumu**</i>	
Tekerlekli sandalye	1 (2.0)
Gözlük	1 (2.0)
Baston	2 (4.0)
<i>Bakım veren birey</i>	
Ebeveyn	13 (26.0)
Eş	24 (48.0)
Kardeş	4 (8.0)
Çocuk	5 (10.0)
Diğer	4 (8.0)
<i>Barthel İndeksi (Bağımlılık Düzeyleri)</i>	
Tam bağımlı	0 (0.0)
İleri derece bağımlı	2 (4.0)
Orta derece bağımlı	16 (32.0)
Hafif derece bağımlı	9 (18.0)
Tam bağımsız	23 (46.0)
<i>Toplam</i>	50 (100) 50 (100)
<i>Yaş ortalaması(±SD)</i>	(40.44±12.59) (46.06±12.13)

*Birden fazla kronik hastalığı olan hasta bireyler, tanılar ICD 10 Uluslararası Hastalık Sınıflamasına göre düzenlenmiştir .

** Birden fazla yardımcı cihaz kullanan hasta bireyler.

Tablo 2. MS Hastalarının Barthel İndeksi-Bİ ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği Puan Ortalamaları

Ölçek Puan Ortalamaları	Ortalama±SD (Min-Max) (n:50)
Barthel İndeksi-Bİ	91.80±12.11 (45.00-100.00)
Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği	21.68±11.17 (0.00-47.00)

Tablo 3. MS Hastalarına Ait Sosyo-Demografik Değişkenlerin Ölçek Puan Ortalamalarına Etkisi

Değişkenler	n	Barthel İndeksi-Bİ		Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği	
		X±SD		X±SD	Test Değeri
Cinsiyet					
Kadın	40	92.00±10.18	U=153.500	20.45±10.86	U=126.000
Erkek	10	91.00±18.68	p=0.233	26.60±11.63	p=0.072
Kronik hastalık					
Var	9	91.67±12.50	U=172.000	23.78±11.57	U=168.000
Yok	41	91.83±12.18	p=0.738	21.22±11.18	p=0.677
Yardımcı cihaz kullanım					
Kullanıyor	4	85.00±26.78	U=92.000	25.50±14.53	U=79.000
Kullanmıyor	46	92.39±10.37	p=1.000	21.35±10.98	p=0.642
Yaş grubu					
18-25 yaş	9	95.00±8.29		19.00±15.69	
26-35 yaş	11	95.91±9.17	$\chi^2=6.666$ p=0.155	23.91±12.44	$\chi^2=4.067$ p=0.397
36-45 yaş	11	86.36±13.62		18.28±9.87	
46-55 yaş	11	93.18±6.03		20.00±6.81	
56-65 yaş	8	88.13±20.17		27.88±9.37	
Medeni düzeyi					
Evli	38	91.71±12.26	U =217.500	21.50±10.71	U =225.000
Bekâr	12	92.08±12.15	p=0.801	22.25±13.02	p=0.946
Eğitim düzeyi					
Okuryazar değil/Okuryazar	8	89.38±12.37	$\chi^2=0.827$ p=0.661	22.50±11.53	$\chi^2=0.828$ p=0.661
İlköğretim	17	89.71±12.68		24.12±10.69	
Lise	15	92.00±14.61		19.73±12.33	
Üniversite	10	97.00±4.22		19.80±10.71	
Gelir durumu					
İyi	5	95.00±5.00	$\chi^2=0.158$ p=0.924	15.20±9.98	$\chi^2=1.967$ p=0.374
Orta	43	91.74±12.43		22.02±11.09	
Kötü	2	85.00±21.21		30.50±13.44	
Tanı alma süresi					
0-6 ay	5	83.00±17.18	$\chi^2=3.145$ p=0.370	23.00±17.49	$\chi^2=0.296$ p=0.961
7-12 ay	14	92.14±8.25		22.43±9.89	
13-36 ay	9	96.67±4.33		20.78±13.79	
37 ay ve üzeri	22	91.59±14.42		21.27±9.93	
Bakım veren birey					
Ebeveyn	13	93.46±11.97	$\chi^2=7.229$ p=0.124	22.08±13.72	$\chi^2=7.278$ p=0.122
Eş	26	92.29±13.35		23.96±8.72	
Kardeş	4	95.00±4.08		19.75±17.44	
Çocuk	5	85.00±14.14		21.00±10.15	
Diğer	4	88.75±7.50		9.50±4.04	

Tablo 4. MS Hastalarına Bakım Veren Bireylere Ait Sosyo-Demografik Değişkenlerin Ölçek Puan Ortalamalarına Etkisi

Değişkenler	n	Barthel İndeksi-Bİ		Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği	
		X±SD	Test Değeri	X±SD	Test Değeri
Cinsiyet					
Kadın	30	91.50±13.21	U=293.000	21.17±12.57	U=271.000
Erkek	20	92.25±10.57	p=0.883	22.45±8.94	p=0.565
Bakmakla yükümlü olduğu diğer kişiler					
Var	46	95.00±7.07	U=83.500	21.75±13.79	U=89.500
Yok	4	91.52±12.47	p=0.748	21.67±11.10	p=0.929
Bakıma yardımcı kişi					
Var	12	92.08±11.96	U=224.000	15.83±12.01	U=139.500
Yok	38	91.71±12.32	p=0.923	23.53±10.39	p=0.044
Yaş grubu					
18-25 yaş	4	95.00±4.08	$\chi^2=0.546$	12.00±5.66	$\chi^2=3.717$
26-35 yaş	8	89.38±14.74	p=0.969	21.75±12.41	p=0.156
36-45 yaş	9	91.67±11.18		20.44±7.04	
46-55 yaş	17	95.00±6.12		20.94±12.19	
56-65 yaş	12	87.92±18.02		26.83±11.49	
Medeni düzeyi					
Evli	44	92.50±11.74	U=88.000	21.84±11.42	U=123.500
Bekâr	6	86.67±14.72	p=0.164	20.50±9.97	p=0.799
Eğitim düzeyi					
Okuryazar değil/ Okuryazar	4	87.50±16.58	$\chi^2=0.246$	25.75±12.26	$\chi^2=2.372$
İlköğretim	15	92.00±10.32	p=0.884	26.27±12.24	p=0.306
Lise	19	92.11±13.37		18.79±9.82	
Üniversite	12	92.50±11.97		19.17±10.51	
Meslek					
Ev hanımı	16	90.00±11.83	$\chi^2=5.904$	21.13±12.65	$\chi^2=10.144$
Serbest meslek	10	92.00±8.56	p=0.658	22.10±11.82	p=0.255
Memur	13	90.77±17.66		21.00±11.67	
İşçi	3	95.00±8.66		33.33±7.50	
Emekli	7	95.71±7.32		19.43±6.13	
Öğrenci	1	95.00±0.00		16.00±0.00	
Bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı					
Yok	10	86.15±17.93	$\chi^2=1.501$	20.15±10.88	$\chi^2=0.004$
1-2 çocuk	31	94.35±8.83	p=0.221	22.06±11.40	p=0.951
3-4 çocuk	9	90.83±8.61		23.00±12.28	
Bakım verme süresi					
0-6 ay	7	85.71±15.39		27.86±17.00	
6-12 ay	14	92.50±8.03	$\chi^2=3.723$	21.43±9.44	$\chi^2=6.623$
13-24 ay	4	98.75±2.50	p=0.445	10.50±7.90	p=0.157
25-37 ay	3	95.00±5.00		26.33±8.02	
38 ay ve üzeri	22	91.59±14.42		21.27±9.93	
Barthel İndeksi-Bİ Düzeyleri					
Tam bağımlı	0			-	
İleri derece bağımlı	2			35.50±3.54	$\chi^2=3.393$
Orta derece bağımlı	16			20.94±10.10	p=0.335
Hafif derece bağımlı	9			18.78±8.47	
Tam bağımsız	23			22.13±12.67	

*p<0.05

Tablo 5. MS Hastaları ve Bakım Veren Bireylerin Sosyo-Demografik Değişkenleri ile Ölçek Puan Ortalamalarının İlişkisi

	Hasta yaşı	Tedavi süresi	Bakım veren yaşı	Barthel İndeksi	Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği
Hasta yaşı		r= 0.311* p=0.028	r= 0.243 p=0.089	r= -0.236 p=0.099	r= 0.105 p=0.469
Tedavi süresi			r= 0.083 p=0.569	r= 0.104 p=0.472	r= -0.067 p=0.644
Bakım veren yaşı				r= 0.059 p=0.686	r= 0.202 p=0.159
Barthel İndeksi					r= -0.110 p=0.449

*p<0.05

TARTIŞMA

Artan bağımlılık düzeyi bakım gereksinimini artırırken bakım verenlerin yükünde artışlara neden olmaktadır. Bakım veren yükünün artması; bakım verenlerin yaşam kalitesinde, mental durumunda, yaşamdaki rollerinde değişikliklere neden olarak hastaya karşı tepkilere yol açmaktadır.

Hastalığa bağlı oluşan mobilite kaybı nedeniyle bakım yükünün arttığı MS'de, bakım verenlerde yaşanması beklenen bu tepkiler göz önüne alınarak planlanan çalışmada; MS hastalarının bağımlılık düzeyleri, bakım verenlerin gösterdiği tepkiler ve aralarındaki ilişki incelenmiş, tepkileri etkileyen değişkenler belirlenmiştir.

MS yorgunluk, görme güçlüğü, yürüme problemleri, ağrı, parestezi, disestezi, mesane ve bağırsak sorunları gibi etkilerle fiziksel fonksiyonlarda bozulmalara neden olarak hastaların bakıma olan gereksinimlerini arttırmaktadır.

Yapılan çalışmalarda; MS hastalarına en fazla eşlerinin, daha sonra çocuklarının bakım verdiği belirlenmiştir (16,17,20-22). Çalışmamızda da; bu sonuçlara benzer olarak MS hastalarına en fazla eşlerin bakım verdiği saptanmıştır. Çalışmamızda elde edilen bakım verene ait yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu gibi özellikler diğer çalışmalarda saptanan bakım veren özelliklerine benzer olup bulgular literatür ile uyumludur.

MS hastalarında zaman içerisinde görülen kognitif disfonksiyon, duygusal labilite, depresyon, tremor ve spastisite gibi değişiklikler fiziksel yetersizliklere neden olmaktadır.

Çalışmamız poliklinik hastalarını içermesi nedeniyle hastaların büyük çoğunluğunun bağımsız (%46.0) ve orta derecede bağımlı (%32.0) olduğu belirlenmiştir. Benzerdiğer çalışmalarda da hastaların büyük çoğunluğunun bağımsız olduğu (17,20,29), Bassi ve ark.'nın çalışmasında ise; hastaların büyük çoğunluğunun orta ve az derecede bağımlı olduğu saptanmıştır (24).

MS hastalarında gelişen fiziksel yetersizlikler ve bakım gereksinimi, bakım verende fiziksel ve psikolojik etkilere neden olmakta, artan bakıcı yükü bakım verenlerin rollerini yerine getirmeyi ve aile bireylerine gösterdiği tepkileri etkilemektedir. Bu çalışmada kullanılan "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği" puan ortalaması 21.68 ± 11.17 olarak belirlenmiş, ülkemize bu ölçeğin kullanıldığı diğer çalışmalara rastlanamamıştır. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin yapıldığı çalışmada; ölçek puan ortalaması 35.42 ± 10.57 ve 34.70 ± 9.70 olarak bulunmuştur (28). Uğur ve Fadiloğlu'nun çalışmasında onkoloji hastalarına bakım verenlerin tepkileri ortalama değere yakın ve üzerinde iken, çalışmamızda bu değerlerin ortalamasının altında olduğu görülmektedir. Bu farklılığın, onkoloji hastalarının hastalık ve tedavisinin olası komplikasyonlarına bağlı olarak bağımlılık düzeylerinin ve bakım gereksinimlerinin MS hastalarına göre daha fazla olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Buna bağlı olarak artan bağımlılık düzeyinin beraberinde bakım verenlerin tepkilerinin de artmasına neden olacağı tahmin edilmektedir.

Çalışmamızda; hastalara ait sosyo-demografik değişkenler (yaş grubu, cinsiyet, medeni durum, eğitim ve gelir düzeyi, diğer kronik hastalıklar, yardımcı cihaz kullanımı, tanı alma süresi, bakım veren birey) bağımlılık düzeyi ve gösterilen tepkileri etkilemezken, sadece; "bakımda yardım almanın" bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilediği, bakımda yardım alan bakımverenlerin daha az olumsuz tepki gösterdiği belirlenmiştir. Özellikle bakıma yardımcı yakını olmayan bireylerin bakım yükünün artması ve artan bakım yükünün bakımverenlerin tepkilerinin de artmasına neden olması çalışmamız sonuçları ile benzerlik göstermektedir. MS hastaları ve bakım verenlerinin yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada da; tanı alma süresinin bakım verenlerin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde etkilemediği belirlenmiştir (22).

Yapılan çalışmalar; bakım verenlerin yaşı arttıkça, mental sağlık gereksinimlerinin azaldığını göstermektedir (17,20). Benito-Leo'n ve ark.'nın çalışmasında ise; bakım verenlerin yaşı arttıkça yaşam kalitesinin arttığı saptanmıştır (16). Bu çalışmaların sonuçları; yaşlı bakım verenlerin bakım vermeye uyumunun daha iyi olduğunu düşündürmektedir.

Bunun nedeninin, artan yaşla birlikte bakım verenin çalışma hayatının kısıtlanması, sorumluluklarının azalması ve beraberinde bakım verme sırasında diğer stresör faktörlerinin azalması olduğu düşünülmektedir. Ancak; bu çalışmanın sonuçları yaşın bakım verenin tepkilerini etkileyen bir faktör olduğu saptanmamıştır.

Bakım verenin özelliklerinin tepkiyi etkilememesi, tepkilerin sadece hasta özellikleri ve bağımlılık düzeyine bağlı olmadığını göstermektedir. Çalışmamızda özellikle eşler bakım veren rolündedir. Türk kültüründe kadınların bakım verenler arasında ilk sıralarda olması, bu rolün üstlenilmesinin bireyler tarafından normal karşılanması, rolün kabul edilmesine ve dolaylı olarak verilen tepkileri de etkilemesine yol açtığı düşünülmektedir.

Hastaların fiziksel yetersizlikleri ve bağımlılık düzeylerinin bakım veren yükü ve beraberinde bakım verenlerin gösterdiği tepkileri etkilemesi beklenirken, çalışmamızda hastaların bağımlılık düzeyi ile bakım verenlerin gösterdiği tepkiler arasında ilişki bulunamamıştır. Bu sonucun, çalışmaya alınan MS hastalarının sayısının az olması ve büyük çoğunluğunun bağımsız olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

MS hastalarının bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada; bakım verenlerin %59.0'ı bakım yükünün hasta ile ilişkisini hiçbir zaman etkilemediğini belirtmiştir (20). Gupta ve ark.'nın çalışmasında; MS hastalarına bakım verenlerin %17.7'si işini kaybettiğini, %29.0'ı işinde veriminin azaldığını belirtirken (19), bir başka çalışmada da; bakım verenlerin %85.6'sı hastaların kendilerine yük olmadığını belirtmişlerdir (22).

Bakım verenlerin gösterdiği tepkiler ile yaşam kalitesinin ilişkili olduğu, yaşam kalitesi yüksek olan bakım verenlerin daha az tepki gösterdiği düşünülmektedir. Yapılan çalışmalarda; MS hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin normal popülasyona göre anlamlı şekilde düşük, fakat MS hastalarından daha yüksek olduğu görülmektedir (11,12,19,24). Fonksiyonel durumu yetersiz, bağımlılık düzeyi yüksek olan MS hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin düşük, yüklerinin ise daha fazla olduğu çalışmalarda gösterilmektedir (18,22,23).Hastanın bağımlılık düzeyinin artmasının yaşam kalitesini azalttığı, azalan yaşam kalitesinin ise bakım verenlerin hastalara gösterdiği tepkileri etkilediği düşünüldüğünde; çalışma grubumuzda tepkilerin azlığının nedeni olarak hastaların bağımlılık düzeylerinin düşük olması söylenebilir.

MS hastalarına bakım verme, bakım verenleri özellikle emosyonel alan/boyut olmak üzere birçok yönü ile etkilemektedir (11).Yapılan çalışmalarda; bakım verenlerin emosyonel yükü arttıkça, mental danışmanlık gereksinimi anlamlı düzeyde artmaktadır (20). Bunchanan

ve ark.nın (2013) çalışmasında; bakım verenlerinin %27.8'inin mental danışmanlık aldığı belirlenirken, bakım verenlerin %42.6'sı bakım vermenin GYA'yı orta düzeyde etkilediğini, %59.6'sı ise; hasta ile ilişkilerini hiçbir zaman tehdit etmediğini belirtmiştir. Ayrıca; mental danışmanlık gereksiniminin artması, bakım verenler ile hastalar arasındaki ilişkide tehdit oluşturduğu gösterilmiştir (20).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışma; MS hastalarına bakım verenlerin gösterdiği tepkileri ve tepkiler ile bağımlılık düzeyi ilişkisini inceleyen ilk çalışmadır. Çalışmamızda; MS hastalarının yaklaşık yarısına eşî tarafından bakım verilmektedir. Hastaların büyük çoğunluğu tam bağımsız ve orta derecede bağımlı, bakım verenlerin gösterdiği tepkiler ise; ortalamanın altında ve düşük düzeydedir.

Bakım verenlere ait sosyo-demografik özelliklerden sadece bakımda yardım almanın bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilediği, bağımlılık düzeylerinin bakım verenin gösterdiği tepkiyi anlamlı düzeyde etkilemediği belirlenmiştir.

Çalışmada; ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır.

Sonuçlar doğrultusunda; sonuçların güvenilirliği arttırmak ve bağımlılık düzeyinin etkisini incelemek amacıyla ileride yapılacak çalışmalarda bağımlılık düzeyi daha yüksek olan ve yatarak tedavi gören hastaların araştırmalara dahil edilerek örneklem sayısının artırılması önerilmektedir. Bakım verenlerin yükünün belirlenmesinin yanı sıra, bu yük sonuçların hastalara yansımalarının belirlenmesine yönelik çalışmaların yapılması da önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Birol L, Akdemir N. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. 2.Baskı. Sistem Ofset, Ankara-2004.ss:811-815,827-839,848-858.
2. Buhse M. Assessment Of Caregiver Burden in Families Of Persons With Multiple Sclerosis.Journal Of Neuroscience Nursing 2008;40 (1):25-31.
3. Rivera-Navarro J, Moralesgonzalez JM. Informal Caregiving in Multiple Sclerosis Patients: Data From The Madrid Demyelinating Disease Group Study. Disability and Rehabilitation 2003;25(18): 1057–1064.

4. Tülek Z. Multiplesklerozlu Hastanın Hemşirelik Bakımı. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 11(2): 25-32. www.cumhuriyet.edu.tr/edergi/makale/ErisimTarihi/03.01.2013.
5. Cook SD, Coyle PK, Ross AP. A Spotlight On Multiple Sclerosis: Counseling And Treatment. Supported by: Novartis 2010; 1-24.
6. Mollaoğlu M, Durna Z (ed.). Multiple Skleroz ve Bakım; Kronik Hastalıklar ve Bakım. Nobel Tıp Kitabevi. İstanbul-2012;261-277.
7. Akkuş Y, Kapucu S. Multiple Skleroz Ve Hasta Eğitimi. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006;57-63.
8. 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.
9. Kieseier BC, Pozzilli C. Assessing Walking Disability In Multiple Sclerosis. Mult Scler Journal 2012;18(7):914-924.
10. Sönmez Y, Reyhan U, Kıtay Ş, Korkut H, Sürücü S, Sezer M ve ark. İzmir'de Bir Sağlık Ocağı Bölgesinde Yaşayan 75 Yaş Ve Üzeri Bireylerde Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Etmenler. D.E.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi 2007; 2(3):145 -153.
11. Aymerich M, Guillamón I, Jovell AJ. Health-Related Quality Of Life Assessment In People With Multiple Sclerosis And Their Family Caregivers. A Multicenter Study In Catalonia (Southern Europe). Patient Preference and Adherence 2009;3:311-321.
12. 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.
13. Kaya T, Karatepe AG, Demirhan A, Günaydın R, Gedizlioğlu M, ÇE P. Multiplesklerozlu Hastalarda Yorgunluk Ve İlişkili Faktörler. Journal of Neurological Sciences 2009;26(2): 190-197.
14. Samartkit N, Kasemkitvattana S, Thosingha S, Vorapongsathorn T. Caregiver Role Strain And Rewards: Caring For Thais With A Traumatic Brain Injury. Pacific Rim Int J Nurs Res 2010; 14(4):297-314.
15. Schulz R, Sherwood PR. Physical And Mental Health Effects Of Family Caregiving. American Journal of Nursing 2008;108 (9): 23-27.

16. Benito-Leo'n J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL, Heras V, Balseiro J, Rodríguez E, et al. On Behalf Of The Caregiver Quality Of Life In Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group: The CAREQOL-MS Was A Useful Instrument To Measure Caregiver Quality Of Life In Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology* 2011;64(6):675-686.
17. 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.
18. 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.
19. Gupta S, Goren A, Phillips AL, Stewart M. Self-Reported Burden Among Caregivers Of Patients With Multiple Sclerosis. *J MS Care* 2012;14(4):179–187.
20. Buchanan RJ, Huang C. The Need For Mental Health Care Among Informal Caregivers Assisting People With Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15(2):56–64.
21. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, Pitaro M, Russo P, Solaro C et al. Caregiver Quality Of Life In Multiple Sclerosis: A Multicentre Italian Study. *Multiple Sclerosis* 2007;13(3): 412-419.
22. 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.
23. Ertekin Ö, Özakbaş S, İdiman E. Caregiver Burden, Quality Of Life And Walking Ability In Different Disability Levels Of Multiple Sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014;34(2):313-21.
24. Bassi M, Falautanob M, Cilia S, Goretti B, Grobberio M, Pattini M et al. The Coexistence Of Well- And Ill-Being In Persons With Multiple Sclerosis, Their Caregivers And Health Professionals. *Journal of the Neurological Sciences* 2014;337(1-2):67–73.
25. Pozzilli C, Palmisano L, Mainero C, Tomassini V, Marinelli F, Ristori G et al. Relationship Between Emotional Distress In Caregivers And Health Status In Persons With Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2004;10(4): 442-446.

26. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasil T. Adaptation Of The Modified Barthel Index For Use In Physical Medicine And Rehabilitation In Turkey. *Scand J Rehabil Med* 2000;32(2):87-92.
27. Tamam B, Taşdemir N, Tamam Y. İnme Sonrası Demans: Sıklığı Ve Risk Faktörleri *Türk Psikiyatri Dergisi*2008;19(1):46-56.
28. Uğur Ö. Doktora Tezi; ‘‘Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi’’, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tez Yöneticisi; Prof. Dr. Çiçek Fadiloğlu. İzmir-2006.
29. Loreface L, Mura G, Coni G, Fenu G, Sardu C, Frau J et al. What Do Multiple Sclerosis Patients And Their Caregivers Perceive As Unmet Needs. *BMC Neurology* 2013(1);13:177.