



**BAKAS CAREGIVING OUTCOMES SCALE'İN (BAKAS BAKIM
VERME ETKİ ÖLÇEĞİ) TÜRKÇE'YE UYARLANMASI,
GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİLİĞİ**

Uzm. Fzt. Tuba CAN

**Aralık 2010
DENİZLİ**

**BAKAS CAREGIVING OUTCOMES SCALE'İN (BAKAS BAKIM
VERME ETKİ ÖLÇEĞİ) TÜRKÇE'YE UYARLANMASI,
GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİLİĞİ**

**Pamukkale Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Doktora Tezi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı**

Uzm. Fzt. Tuba CAN

Danışman: Prof. Dr. Uğur CAVLAK

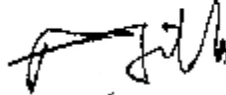
**Aralık 2010
DENİZLİ**

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, arařtırmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etięe ve akademik kurallara özenle riayet edildiđini; bu alıřmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etięe uygun olarak kaynak gösterildiđini ve alıntı yapılan alıřmalara atfedildiđini beyan ederim.

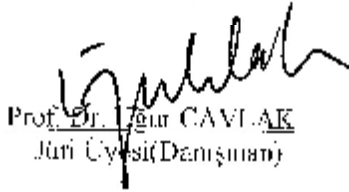
İmza :
Öđrenci Adı Soyadı: Tuba CAN

DOKTORA TEZİ ONAY FORMU

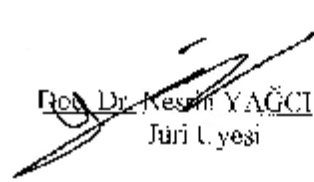
Tuba CAN tarafından, Prof. Dr. Uğur CAVLAK yönetiminde hazırlanan "BAKAS Caregiving Outcomes Scale'in (BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenirliliği" başlıklı tezi tarafımızdan okunmuş kapsamı ve niteliği açısından bir Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.



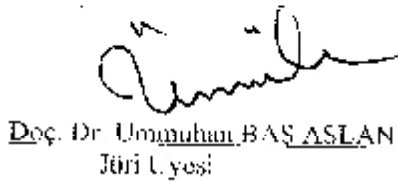
Prof. Dr. Aytila OGUZHANOĞLU
Jüri Başkanı



Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Jüri Üyesi (Danışman)



Prof. Dr. Nesrin YAĞCI
Jüri Üyesi



Doç. Dr. Umurhan BAŞASLAN
Jüri Üyesi



Doç. Dr. Nevin KUZUKURBAN
Jüri Üyesi

Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu nun 06.01.11 tarih ve 11.01.11 sayılı kararıyla onaylanmıştır.



Doç. Dr. A. Çelik TUFAN
Müdür

TEŐEKKÜR

Tezin planlanmasında, düzenlenmesinde, sonuçlarının yorumlanmasında, tez çalışması için ortamın sağlanmasında ve doktora eğitimim süresince desteklerini, özverilerini ve bilgilerini esirgemeyen tez danışmanım Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Müdürü Sayın Prof. Dr. Uğur CAVLAK'a,

Bilgi, beceri ve deneyimlerini benimle paylaşarak, kendimi geliştirmem konusunda beni yönlendiren ve destekleyen sevgili meslektaşım, hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŐLİ KORKMAZ'a,

Tezin yapılması için uygun ortam sağlayan ve tezin her aşamasında desteklerini esirgemeyen Pamukkale Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Attila OĞUZHANOĞLU'na, Prof. Dr. Levent Sinan BİR'e ve Nöroloji ABD. tüm akademik ve idari personeline,

Veri toplama aşamasında katkılarından dolayı Sayın Prof. Dr. Arzu RAZAK ÖZDİNÇLER'e ve Doç. Dr. Ferhan SOYUER'e,

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması için izin veren Prof. Dr. Tamily BAKAS'a ve çeviri konusunda yardımını esirgemeyen Dr. Yasmin KUMBAT'a

Meslek hayatımın her aşamasında yanımda olan ve dostluklarını esirgemeyen Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu'nun değerli öğretim elemanlarına,

Tezin istatistiksel yorumlanmasında bilgisini ve desteğini esirgemeyen Sayın Doç. Dr. Mehmet ZENCİR'e

Çocuđu olmaktan gurur duyduğum merhum anneme, en mutlu ve zor anlarımda yanımda olan, kendimi yenilemem ve geliştirmem konusunda bana cesaret veren, destekleri ve sevgileri ile beni yalnız bırakmayan sevgili AİLEM'e,

En içten sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

BAKAS CAREGIVING OUTCOMES SCALE'İN (BAKAS BAKIM VERME ETKİ ÖLÇEĞİ) TÜRKÇE'YE UYARLANMASI, GEÇERLİLİK VE GÜVENİRLİLİĞİ

Can, Tuba
Doktora Tezi
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
Danışman: Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Aralık 2010, 77 Sayfa

Bu çalışmanın amaçları (1) Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) (BBVEÖ) Türkçe versiyonun, geçerlilik ve güvenilirliğini araştırmak ve (2) bakım verenin bakım verenlere etkisini değerlendirmektir. Ölçek bakım verenin etkilenme düzeyini ölçebilen güvenilir bir ölçektir, fakat Türkçe versiyonu bulunmamaktadır. Çalışmaya inme (SVH), idiopatik parkinson (IPH), multipl skleroz (MS), spinal kord yaralanmalı (SKY) 92 hasta (53.5±18.13 yıl), bakım veren 92 birey (46.36±12.60 yıl) ve bakım vermeyen 80 birey (44.25±12.81 yıl) dahil edilmiştir. Hastalar uygun ölçeklerle değerlendirilmiştir. 92 bakım veren birey ölçeğin Türkçe versiyonu kullanılarak değerlendirilmiştir. Ayrıca bakım veren ve vermeyenler için BDÖ ve KF-36 ölçekleri de kullanılmıştır. Araştırmada BBVEÖ geçerlilik çalışmasında ölçeğin dil eşdeğerliği ve yapı geçerliliği yöntemleri, güvenilirlik çalışmasında ise iç tutarlılık, parametrelerin faktör analizi ve test-tekrar test güvenilirliği yöntemleri kullanılmıştır. Test-tekrar test güvenilirliği sınıf içi korelasyon (ICC) (30 bakım veren bireye 15 gün arayla) ve Pearson Korelasyon Analizi ile ölçülerek tanımlanmıştır. Ölçek, KF-36 ve BDÖ arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Analizi ile ölçülmüştür. BBVEÖ parametrelerine yapılan faktör analizi sonucunda ölçeğin tek boyutlu olarak kullanılabilirliği belirlenmiştir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.90 olarak bulunmuştur. Ölçeğin madde-toplam korelasyon katsayılarının 0.40 ile 0.76 olarak orta ve güçlü düzeyde değerler aldığı, test-tekrar test değişmezlik katsayısının 0.96 (95%, CI=0.5584-2.6250) olduğu saptanmıştır. Ölçeğin total puanı ile KF-36 ve BDÖ arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu bulunmuştur (p<0.05). Bakım veren ve vermeyenler arasında BDÖ ve KF-36 skorlarında anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir (p<0.05). Bakım verenlerin KF-36 skorlarının düşük ve BDÖ skorlarının bakım vermeyenlere oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bu araştırmanın sonuçları ölçeğin Türkçe versiyonun bakım verenlerin bakım verme gücünü değerlendirmede güvenilir olduğunu göstermiştir.

Anahtar Kelimeler: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği, Geçerlik, Güvenirlik.

ABSTRACT**RELIABILITY AND VALIDITY OF TURKISH VERSION OF BAKAS
CAREGIVING OUTCOMES SCALE**

Can, Tuba
Doctoral Thesis
Physiotherapy and Rehabilitation
Instructor: Prof. Dr. Uğur CAVLAK
December 2010, 77 Pages

The aims of this study were (1) to investigate reliability and validity of Turkish version of Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) and (2) to evaluate impact of caregiving on caregivers. The scale is a reliable evaluation tool to measure caregiver impact but Turkish version has not been studied. Ninety two patients (mean age; 53.5 ± 18.13 yr.) with stroke, idiopathic parkinson, multiple sclerosis or spinal cord injury, 92 caregivers (mean age; 46.36 ± 12.60 yr.), and 80 non-caregivers (mean age; 44.25 ± 12.81 yr.) were included in this study. The patients were evaluated using by relevant measures. Ninety two caregivers completed the Turkish version, BDI and SF-36. 80 non-caregivers were evaluated using BDI and SF-36 questionnaires. The scale's language equivalency and structure validity methods were used for validity study. For reliability study, internal consistency, item analysis, and test-retest reliability methods were used. The test-retest reliability (with 30 caregivers; 15 days interval) was described by using intra-class correlation coefficient (ICC) and Pearson's correlation analysis. To determine of concurrent validity, the relationship between the scale and the SF-36 and the BDI were examined by Pearson's correlation analysis. The factor analysis of the scale's items showed that it can be used as an unidimensional tool. The internal consistency was 0.90. The item total correlation coefficients were between medium and strong levels (0.40-0.76). ICC score for the test-retest reliability coefficient was 0.96 (95%, CI=0.5584-2.6250). The relationships between the scale's total point, and SF-36 and BDI scores were found to be significant ($p < 0.05$). There were significant differences in terms of BDI and SF-36 scores between caregivers and non-caregivers ($p < 0.05$). The caregivers had lower scores in SF-36 and higher scores in BDI compared to the non-caregivers.

The findings indicate that the Turkish version is a reliable tool for assessing the impact of caregiving on caregivers.

Key words: Bakas Caregiving Scale, Validity, Reliability

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
Teşekkür.....	i
Özet.....	ii
Abstract.....	iii
İçindekiler.....	iv
Şekiller dizini	vii
Tablolar dizini.....	viii
Simgeler ve Kısaltmalar.....	ix
1. GİRİŞ.....	1
2. KURAMSAL BİLGİLER ve LİTERATÜR TARAMASI.....	4
2.1. Bakım ve Bakım Verme.....	4
2.2. Bakım Verici	4
2.3. Bakım Verme Algısı.....	5
2.3.1. Nörolojik Hastalıklara Bağlı Olarak Bakım Verme Algısı.....	6
2.4. Bakım Verme Güçlüğü.....	8
2.4.1. Bakım Vermede Fiziksel Güçlükler.....	8
2.4.2. Bakım Vermede Emosyonel Güçlükler.....	9
2.4.3. Bakım Vermede Sosyal Güçlükler.....	9
2.4.4. Bakım Vermede Ekonomik ve İş ile İlgili Güçlükler.....	9
2.4.5. Bakım Verme Güçlüğü ile İlgili Teoriler.....	10
2.4.5.1. Rol Teorisi.....	10
2.4.5.2. Stres-Uyum Modeli.....	10
2.4.5.3. Aile Sistemleri Teorisi / Aile Yüğü.....	12
2.4.6. Bakım Verme Güçlüğünün Değerlendirilmesi.....	14
2.5. Ölçek Uyarlama Çalışmaları.....	16
2.5.1. Psikolingistik Özelliklerin İncelenmesi.....	16
2.5.2. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi.....	17
2.5.2.1. Güvenirlik.....	18
2.5.2.2. Geçerlik.....	20
3.MATERYAL ve METOT.....	22
3.1. Amaç.....	22
3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer.....	22

3.3. Çalışma Süresi.....	22
3.4. Katılımcılar.....	22
3.5. Değerlendirme.....	23
3.5.1. Veri Toplama Araçları.....	24
3.5.1.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği	24
3.5.1.2. Kısa Form-36	25
3.5.1.3. Beck Depresyon Ölçeği	26
3.5.1.4. Barthel İndeksi.....	26
3.5.1.5. Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği	27
3.5.1.6. Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği.....	27
3.5.1.7. Modifiye Rankin Skalası.....	27
3.5.1.8. Amerikan Spinal Yaralanma Birliği Skoru.....	27
3.6. İstatistiksel Analiz.....	28
4.BULGULAR	29
4.1. Demografik Veriler.....	29
4.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Geçerliliği.....	32
4.3. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Güvenirliği.....	35
4.3.1. Madde Analizi ile İlgili Bulgular.....	35
4.3.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı.....	37
4.3.3. Test-Tekrar Test Güvenirliği.....	38
4.4. Olguların Beck Depresyon Ölçeği ve Kısa Form-36 ile Değerlendirilmesi.....	39
4.5. Hastaların Günlük Yaşam Aktivite, Depresyon ve Özürlülük Durumları.....	41
5.TARTIŞMA	44
5.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Geçerliliği.....	44
5.1.1. Yapı geçerliliği.....	44
5.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Güvenirliği.....	46
5.2.1. Madde analizi.....	46
5.2.2. İç tutarlık.....	46
5.2.3. Test-tekrar test güvenirliği.....	47
5.3 Bakım Vermenin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Üzerine Etkileri.....	48
6.SONUÇ	52
7.KAYNAKLAR	54

Ek.1	61
Ek.2	62
Ek.3	63
Ek.4	64
Ek.5	65
Ek.6	66
Ek.7	67
Ek.8	68
Ek.9	73
Ek.10	76
Ek.11	77
Özgeçmiş	78

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.4.5.2.	Lazarus ve Folkman'ın Stres-uyum Modeli.....	11
Şekil 2.4.5.3.	Aile Yükünü Etkileyen Faktörler.....	13
Şekil 4.1.1.	Bakım Verenlerin Yakınlık Durumları.....	30
Şekil 4.1.2.	Olguların Bakım Verme Sürelerinin Dağılımı	31
Şekil 4.2.1.	Kayışat Grafiği (Scree Plot).....	34
Şekil 4.3.2.1.	Bakım Veren Bireylerin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Puan Dağılımları.....	38
Şekil 4.5.1.	Hastaların Barthel İndeksi Bağımsızlık Düzeyi Dağılımı.....	41
Şekil 4.5.2.	İnmeli Hastaların MRS'e Göre Özürlülük Dağılımları.....	42
Şekil 4.5.3.	MS'li Hastaların GÖDÖ'ye Göre Özürlülük Dağılımları.....	42
Şekil 4.5.4.	SKY'lı Hastaların ASYBS Skorlamasına Göre Özürlülük Dağılımları.....	42

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.4.6.	Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Kullanılan Ölçüm Araçları.....	15
Tablo 2.5.2.	Ölçeklerin Geçerlik ve Güvenirliğini Test Etmek İçin Kullanılan Yöntemler.....	18
Tablo 4.1.1.	Olguların Demografik Özellikleri	30
Tablo 4.1.2.	Hastalara Ait Fiziksel ve Demografik Özellikler	32
Tablo 4.2.1.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Faktör Modeli Yönünden Değerlendirilmesi.....	33
Tablo 4.2.2.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Maddelerinin Faktör Yükleri...	34
Tablo 4.3.1.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Madde Analizi	36
Tablo 4.3.1.1.	BBVEÖ Alt Maddeleri ile Toplam BCOS Arasındaki Korelasyon.....	37
Tablo 4.3.2.1.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı.....	38
Tablo 4.3.3.1.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu.....	39
Tablo 4.3.3.2.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Puanlarının Karşılaştırılması.....	39
Tablo 4.4.1.	Bakım Veren ve Bakım Vermeyen Gruplar Arasında Beck Depresyon Ölçeği ve Kısa Form-36 Sonuçları.....	40
Tablo 4.4.2.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Toplam Puanının Kısa Form-36 Alt Parametreleri ve Beck Depresyon Ölçeği Arasındaki Korelasyon.....	40
Tablo 4.5.1.	Hasta Grupların Barthel İndeksi ve Beck Depresyon Ölçeği Sonuçları.....	41
Tablo 4.5.2.	BBVEÖ Toplam Puan ile Hastaların Barthel, BDÖ ve Özürlülük İndeksleri Arasındaki Korelasyon	43

SİMGELER ve KISALTMALAR

A	Ağrı
ASYBS	Amerikan Spinal Yaralanma Birliği Skorlaması
BBVEÖ	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği
BI	Barthel İndeksi
BPHDÖ	Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği
CBI	Bakım Verenlerin Yükü Envanteri
CSI	Bakım Vereninin Stres İndeksi
E	Enerji/bitkinlik
FD	Fiziksel Durum
FDKR	Fiziksel Durumun Kısıtladığı Roller
GÖDÖ	Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği
GS	Genel Sağlık
GYA	Günlük Yaşam Aktiviteleri
IPH	İdiopatik Parkinson Hastalığı
KF-36	Kısa Form-36
KMO	Kaiser-Meyer Olkin Örneklem Testi
Maks.	Maksimum
Min.	Minimum
MRS	Modifiye Rankin Skalası
MS	Multipl skleroz
RDKR	Ruhsal Durumun Kısıtladığı Roller
RİD	Ruhsal İyilik Durumu
S	Standart sapma
SD	Sosyal Durum
SKY	Spinal Kord Yaralanması
SPSS	Statistical Package For Social Science
SVH	İnme
VKİ	Vücut Kitle İndeksi
ZBI	Bakım Verme Yükü Ölçeği
\bar{X}	Aritmetik Ortalama
%	Yüzde

1. GİRİŞ

Günümüzde tıp ve teknolojideki hızlı gelişmelere paralel olarak beklenen yaşam süresinde artış olmuş, yaşam süresinin uzamasıyla birlikte kronik hastalık görülme sıklığı da artmıştır. Kronik hastalıklar yaşamın her döneminde ve her yaşta görülebilen, genellikle tam olarak iyileşmeyen, sürekli ve yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklara veya fiziksel yetersizliklere ve bunlarla ilişkili olarak bakım gereksinimine neden olan sağlık sorunlarıdır. İster fiziksel, çevresel ister ruhsal olsun kronik hastalıklar bireyin ve çevresinin yaşamını sınırlamaktadır. Kronik hastalığı olan bireylerin günlük yaşam aktivitelerini (GYA) sürdürmede başkalarının yardımına gereksinimi artmaktadır.

Serebrovasküler hastalık (inme) yaşamı tehdit eden bir nörolojik hastalıktır. Kalp hastalıkları ve kanserden sonra ölüm nedeni olarak 3. sırada olup morbidite açısından da 1. sırada yer almaktadır (Brandstater 1998). İnme etiyojisinin ve tutulan taraf farkı olmaksızın, tüm hastalar çeşitli düzeylerde fonksiyonel bağımlılık göstermekte ve hastaların ilerleyen yaşla birlikte bağımlılık düzeyleri artmaktadır (Draper vd. 1992).

İdiopatik parkinson hastalığı, 65 yaş üzeri popülasyonun yaklaşık %1'inde görülen psikososyal ve ekonomik etkilenmelere yol açan kronik, progresif bir hastalıktır (Fahn 1998). Özellikle motor bulgulardaki kötüleşme hastanın fiziksel yardıma ihtiyaç duymasının en önemli etkenidir (Carter vd. 1998).

Multipl skleroz (MS) motor, duyuşal, serebellar defisitlerin yanı sıra yorgunluk, mesane ve barsak kontrolünün kaybı gibi fiziksel; depresyon, kognitif yeteneklerde azalma gibi psikolojik problemlere ve imaj ve kişilerarası ilişkilerde zayıflama gibi psikososyal sorunlara neden olmaktadır (Hammond vd. 1996).

Tam ya da kısmi spinal kord yaralanması, spinal kordun major fonksiyonlarında (motor, duyu, otonomik ve refleks) yitime neden olan problemdir. Beraberinde fiziksel, psikososyal ve ekonomik sorunlar getiren hem kişisel hem de toplumsal boyutları olan önemli bir sorundur (National Spinal Cord Injury Statistical Center 2003).

Bakım verme; bakım sunma faaliyetlerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir. Aileler hasta bireye bakım sunulmasında önemli bir rol oynamaktadırlar. Bu çok yorucu bir rol olabilmektedir. Çünkü büyük duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal stres getirmesi yanında dinlenecek zaman ve destek bulmak da önemlidir (Altun 1998, Bilgili 2000). Bakım verenler sırt ağrısı, bağışıklık fonksiyonunun değişmesi, hipertansiyon, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, kilo alma veya kaybetme gibi problemler yaşarlar (Silver ve Wellman 2002). Bakım verenler sorumlulukları ve rolleri yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal aktivitelerden izole edilmiş hale gelirler (Stetz ve Brown 1997). Özellikle hastalığın fiziksel ve psikolojik komplikasyonları ve yoğun tedavi rejimleri; hastalar ve bakım veren aile bireyleri için uzun stres kaynaklarıdır.

Bakım verme işini arttıran en önemli etkenlerden biri hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmadır. Yapılan çalışmalarda hastalığın motor bulguların şiddetlendiği ileri evrelerinde fonksiyonel kapasitesinin azaldığı, hastaların psikolojik destek yanında fiziksel yardıma da ihtiyaç duymaya başladıkları ve bu dönemde bakıcı sorumlulukları ve yükünün de arttığı gösterilmiştir (Mangone 1993).

Günümüzde hasta bakım ekibi içerisinde ailenin yer alması gereği kaçınılmazdır. Kronik hastalıklı bireylerin sınırlılıkları nedeni ile birincil bakım verenler, bakım sürecinde en önemli yeri alır. Birincil bakım verenler, hastalığın tanı evresinden taburculuk ve evde bakımın sürdürülmesine kadar her aşamada sağlık ekibi ile yakın iletişim içerisinde. Bu nedenle toplumsal rehabilitasyon yaklaşım çerçevesinde, hasta ve birincil bakım verenler ile birlikte değerlendirilmelidir. Özellikle ev ziyaretlerinde bakım sorumluluğunu üstlenmiş ailelere karşı duyarlı olmak, bakım verenlerin yaşadığı güçlüğü belirlemek ve desteklemek, bakım verme rollerini tanımlamak, değişen duruma uyum sağlama becerilerini belirlemek, verilen bakımın etkisini ve kalitesini artırarak, ailedeki tüm bireylerin sağlığını ve yaşam kalitesini yükseltecektir.

Bu amaca ulaşabilmek için öncelikle bireylerin bakım vermeye bağlı yaşadığı güçlüklerinin belirlenmesi gerekmektedir. Literatür incelendiğinde yurtdışında kronik nörolojik hastalığa bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş pek çok ölçek bulunmasına rağmen Türkiye’de bu konuda geliştirilmiş ya da kültürel uyarlaması yapılmış bir ölçeğe rastlanmamıştır. Bu yüzden Türkiye’de geçerlik ve güvenilirliği kanıtlanmış değerlendirme araçlarına gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Bu araştırma, kronik nörolojik hastalığı olan bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlüğü belirlemek üzere 1994 yılında Profesör Doktor Tamilyn Bakas tarafından geliştirilen (Bakas 1999) ve literatürde sıklıkla kullanılmış olduğu saptanan Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği’ni (Bakas Caregiving Outcomes Scale) Türkçeye uyarlamak, geçerlik ve güvenilirliğini tespit etmek amacıyla planlanmıştır.

Çalışmamızda kurulan hipotezler şunlardır;

Hipotez 1: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği’nin Türkçe versiyonu geçerli bir ölçektir.

Hipotez 2: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği’nin Türkçe versiyonu güvenilir bir ölçektir.

Hipotez 3: Kronik nörolojik hastalığı olan bireylere bakım vermek bakım verenin depresif semptomlarını artırır.

Hipotez 4: Kronik nörolojik hastalığı olan bireylere bakım vermek bakım verenin yaşam kalitesini düşürür.

2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

2.1. Bakım ve Bakım Verme

Bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (Stetz ve Brown 1997).

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (Toseland vd. 2001). Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb) ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (Kinsella vd. 1998, Fasion vd. 1999, Toseland vd. 2001).

2.2. Bakım Verici

Bakım verme formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır (Karahana ve Güven 2002). Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapist, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır (Allender ve Spradley 2001).

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme, bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir (Kasuya vd. 2000). İnformal bakım verenler, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlarıdır (Clark ve Weber 1997, Allender ve Spradley 2001, Karahana ve Güven 2002). Kronik ve akut fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme, banyo yapma ve beslenme gibi süre gelen

bakımın yanında trakeostomi bakımı, ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları kapsamaktadır (Toseland vd. 2001).

Bakım verme sorumluluğu, aile üyeleri arasında nadir olarak eşit paylaşılır. Genellikle eş durumundaki bireyler kronik hastalıklı bireyin bakımını üstlenmiştir. Ailede yaşlı ya da kronik hastalıklı bireyin, birincil bakım vericisine karar verme geleneksel değerlere dayanmakta olup, sıklıkla tercih edilen kız çocuklarıdır. Eşler, kız çocuğu, gelin, erkek çocuk, diğer akraba ve akraba olmayan kadınlardır (Toseland vd. 2001).

Bakım verenlerin büyük çoğunluğu kadındır (Toseland vd. 2001, Given vd. 2001, Marco vd. 2010, Rivero-Navarro vd. 2009). Kadınların bakım verme işlevine uygun görülmesinin en önemli nedeni; genellikle toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların, kadının doğal işi olarak görülmesidir (Akın ve Demirel 2003). Ayrıca kadınların kişilik özellikleri nedeni ile daha şefkatli, daha duyarlı davrandıkları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip oldukları ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi baş edebilecekleri görüşü, onların bakım verme işlevine uygun görülmesinin nedeni olarak belirtilmektedir (Bilgili 2000).

2.3. Bakım Verme Algısı

Kronik hastalıklı bireylerin bakımlarının, bakım verenler üzerinde çok boyutlu etkileri bulunmaktadır (Schulz ve Sherwood 2008). Bakım sürecinde bakım verme rolünü üstlenen bireylerin, bakımın hangi boyutunda yer aldığına ilişkin veriler sınırlıdır. Bakım verenler becerikli, duygusal açıdan güçlü veya istenen bakım türünü vermeye en uygun birey oldukları için değil, genellikle duygusal ve ekonomik nedenlerden dolayı bakım sorumluluğunu üstlenmektedirler (Erdem 2005). Bakım verme gibi büyük bir sorumluluğu üstlenmede ve sonuçlarına katlanmada etkili olan faktörler arasında, anne-babalar ve çocukları arasındaki ilişkide yardım ve destek beklentisinin tek taraflı olmaması ve bakımında aile üyelerini güdüleyen duygusal yakınlık veya bağlılık, empati kurma, sevme gibi başkalarını düşünmeyi gerektiren nedenler, kişisel doyumu artırmaktan daha çok suçluluk duygusundan kurtulma isteği, bakım verenin değerleri ve inançları, yaşlı bireyden geçmişte aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ya da minnettarlık duygusu, bakım alanın hasta rolünde olması nedeniyle

gereksinimlerini karşılayamaması, “aile dayanışması” ve “evlat olma sorumluluğu” gibi toplumsal değer varlığının hissedilmesi yer almaktadır (Toseland vd. 2001)

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğü de yaşanmasına yol açabilmektedir (Toseland ve Chapman 2007).

Bakımı üstlenme sonucu birincil bakım verenlerin emosyonel stres, fiziksel hastalık durumunda artma, sosyal aktivitelere katılımda azalma, yaşam kalitesinde bozulma, aile üyeleri ile ilişkilerde, ekonomik ve iş yaşamında pek çok güçlük gibi birçok problemleri yaşadıkları belirlenmiştir (Sistler ve Blanchard-Fields 1993, Grafström vd. 1993, Brodaty vd. 1993, Baumgarten vd.1994).

2.3.1. Nörolojik hastalıklara bağlı olarak bakım verme algısı

Serebrovasküler hastalık (inme) yaşamı tehdit eden nörolojik hastalıktır. Kalp hastalıkları ve kanserden sonra ölüm nedeni olarak 3. sırada olup morbidite açısından da 1. sırada yer almaktadır (Brandstater 1998). İnme araştırmalarında bakım verenlerde özellikle eş ya da çocuklarında negatif yönde fiziksel ve emosyonel etkilenimlerin giderek büyüyen bir problem olduğu belirtilmiştir (Anderson vd. 1995, Clark vd. 2003, Han ve Haley 1999, Van Exel vd. 2005). Bu durum ise bakım verenin yükünü, ilişkilerini, bağımsızlık seviyesini ve mevcut desteğini sağlamaya devam etmesini etkilemektedir (Berg vd. 2005, McCullagh vd. 2005). Bakım vermeyen kişilerle kıyaslandığında inme hastalarına bakım veren aile üyelerinde depresyon seviyesinin yüksek olduğu ve bu durum da emosyonel ve genel sağlığı bozduğu kaydedilmiştir (Reese vd. 1994). Hastanın fonksiyonel durumu ve bakım verenin emosyonel sağlık durumu ise sosyal aktiviteyi azaltıcı faktörlerdendir (Draper vd. 1992).

İdiopatik parkinson hastalığı, 65 yaş üzeri popülasyonun yaklaşık %1’inde görülen psikososyal ve ekonomik etkilenmelere yol açan kronik, progresif bir hastalıktır (Fahn vd. 1998). Özellikle motor bulgulardaki kötüleşme hastanın fiziksel yardıma ihtiyaç

duymasındaki en önemli etkidir. Hastaların çoğunluğu aile içinde yaşamakta ve bakımları genellikle aile bireyleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Aile içinde birincil bakımdan sorumlu olan kişi çoğunlukla eşlerdir (Schestatsky vd. 2006, Carter vd. 1998, Brubaker 1992, Berry ve Murphy 1995). İdiopatik parkinson hastalığı gibi kronik ve özürllülük derecesi giderek artan hastalıklarda hasta bakımı daha uzun süreli devam etmekte ve daha fazla sorumluluk getirmektedir. Hastanın günlük yaşam aktivelerinde yardıma ihtiyaç duymaya başladığı bu dönemden sonra bakım verenin fiziksel yükü artmakta, kendi özel yaşamı ve aile içindeki ilişkiler de olumsuz yönde etkilenmektedir (Haley vd. 1992). Ağır özürlü olan hasta hiç dış destek almaksızın sürekli evde yaşıyorsa, bakım verenin de zamanının büyük bir kısmı evde geçmekte, kişisel ve toplumsal ilişkileri de bozulmaktadır. Seyahat edebilme ve ev dışında yapmak zorunda olduğu etkinlikleri (alışveriş, banka işleri, vb) devam ettirebilmesi zorlaşmaktadır. Fiziksel olarak iyi durumda olan bakıcılar bile kişisel faaliyetlerinde yaşadıkları kısıtlılık ve yakınlarının giderek daha kötü duruma gelmesi nedeniyle emosyonel olarak travma altındadırlar (Berry ve Murphy 1995, Carter vd. 1998, O'Reilly vd. 1996).

Multipl Skleroz (MS) yorgunluk, mesane ve barsak kontrolünün kaybı gibi fiziksel; depresyon ve kognitif yeteneklerde azalma gibi psikolojik problemlerin yanısıra imaj ve kişilerarası ilişkilerde zayıflama gibi psikososyal sorunlara neden olmaktadır (Hammond vd. 1996). Bu durum aynı zamanda hastalara bakım sağlayan kişileri de etkilemektedir. Bakım güçlüğü bakım verenin fiziksel işlevselliğini etkilemekle birlikte kognitif ve fiziksel özürün şiddeti de bakım verenin yaşamını etkilemektedir. MS'li hastaların bakıcılarına yönelik bu tip çalışmalar oldukça azdır. Knight vd. (1997) bakıcı yükünün MS'li hastaların yaşı ya da teşhis konma süresi ile ilişkili olmadığını bulmuştur. Motor problem, yürüme bozukluğu, ani ortaya çıkan ruhsal değişim, diğer kişilerin üzülmesi, inkontinans ve ağrı bakım verme gereksinimine neden olmaktadır. Fiziksel bozukluğu fazla olan MS'li hastalara bakım veren eşlerde stresin daha fazla olduğu bulmuştur. O'Brien ve Knight bakım verenlerde finansal yükün de önemli bir problem olduğunu tespit etmişlerdir (O'Brien vd. 1995, Knight vd. 1997).

Tam ya da kısmi spinal kord yaralanmaları (SKY), spinal kordun major fonksiyonlarında (motor, duyu, otonomik ve refleks) yitime neden olan, beraberinde fiziksel, psikososyal ve ekonomik sorunlar getiren hem kişisel hem de toplumsal boyutları olan önemli bir sorundur. Pek çok çalışmada bakım verenlerin yaş ortalaması

altmıştır. SKY oluşma olasılığı en çok 16-30 yaş arasındadır (National Spinal Cord Injury Statistical Center 2003). Genç SKY'lı hastalara bakım veren genç eşlerde yüksek seviyede stres ve depresyon gösterilmiştir. Bunun yanısıra bu bireyler yaşlı bireylerden daha mutsuzdur (Fitting vd. 1986, Zarit vd. 1986). Bakım verme süresinin uzunluğu ve bakım verenin diğer görevleri kişide stres, depresyon ya da fiziksel yaralanmaya neden olmaktadır (Frankel vd. 1998). Bakım verenlerde tükenmişlik, yorgunluk, sinirlilik ve kızgınlık bakım vermeyenlere göre daha yüksektir. Özellikle bakım veren eşlerde depresif etkilenim daha da yüksek olduğu ve bakıcı olmayanlarla karşılaştırıldığında stresin daha çok görüldüğü kaydedilmiştir (Weitzenkamp vd.1997).

2.4. Bakım Verme Güçlüğü

Bakım verme güçlüğü; yaşlı, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye ya da bir başkasına bakım vermede aile üyesinin zorlanması, gerilmesi, baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (Kasuya vd. 2000). Bakım verme güçlüğü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepkidir. Literatürde bakım verenlerin, çaresizlik, suçluluk, öfke, korku, sosyal izolasyon duyguları yaşadıkları gösterilmiştir. Bakım verme işinin bakım veren kişiye etkileri, fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulma, zamanın ve özgürlüğün kısıtlanması, işini kaybetme, çalışma şeklini değiştirme ve bu duruma bağlı gelişen ekonomik güçlükler, eş, aile ya da sosyal çevre ile ilişkilerde yaşadığı problemlerdir (Kasuya vd. 2000, Toseland vd. 2001, Akbayrak 2002, Lidell 2002).

2.4.1. Bakım vermede fiziksel güçlükler

Fiziksel yorgunluk ve bakım verenin sağlığının kötüleşmesi, depresyon ve anksiyetede artışa neden olabilmektedir. Bakım verenler sırt ağrısı, bağışıklık fonksiyonunun değişmesi, hyperinsulinemia, hipertansiyon, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel güçlükler yaşarlar. Bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır (İnci 2006, Saunders 2008, Beaudreau vd. 2008, Kasuya vd. 2000, Toseland vd. 2001).

2.4.2. Bakım vermede emosyonel güçlükler

En yaygın görülen belirtiler stres ve anksiyete de artmadır (Clark ve Weber 1997, Kinsella vd. 1998, Zarit 1998, Kasuya vd. 2000). Bakım verenler kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini kaybettikleri düşüncesi ile güçsüzlük, beklentilerini karşılamadaki başarısızlık nedeniyle suçluluk duygusu yaşayabilmektedirler (Kasuya vd. 2000). Bunun dışında huzursuzluk, uykusuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede güçlük de yaşanabilmektedir (Kinsella vd. 1998, Kasuya vd. 2000).

2.4.3. Bakım vermede sosyal güçlükler

Kronik hastalığı olan bireye bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de yol açmaktadır (Toseland vd. 2001). Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenlemekte ya da aile üyeleri tarafından böyle bir düzenleme yapması beklenmektedir (Kasuya vd. 2000). Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinliklerinden fedakarlık eden birincil bakım verenin, eğlendirici, dinlendirici ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, bu nedenle de sosyal destekte azalma, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve sosyal izolasyon yaşama olasılığı artmaktadır (Clark ve Weber 1997, Kasuya vd. 2000, Toseland vd. 2001).

2.4.4. Bakım vermede ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler

Ekonomik sorunlar için de en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmasıdır (Toseland vd. 2001). Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (İnci 2006, Saunders 2008).

2.4.5. Bakım Verme Güçlüğü ile İlgili Teoriler

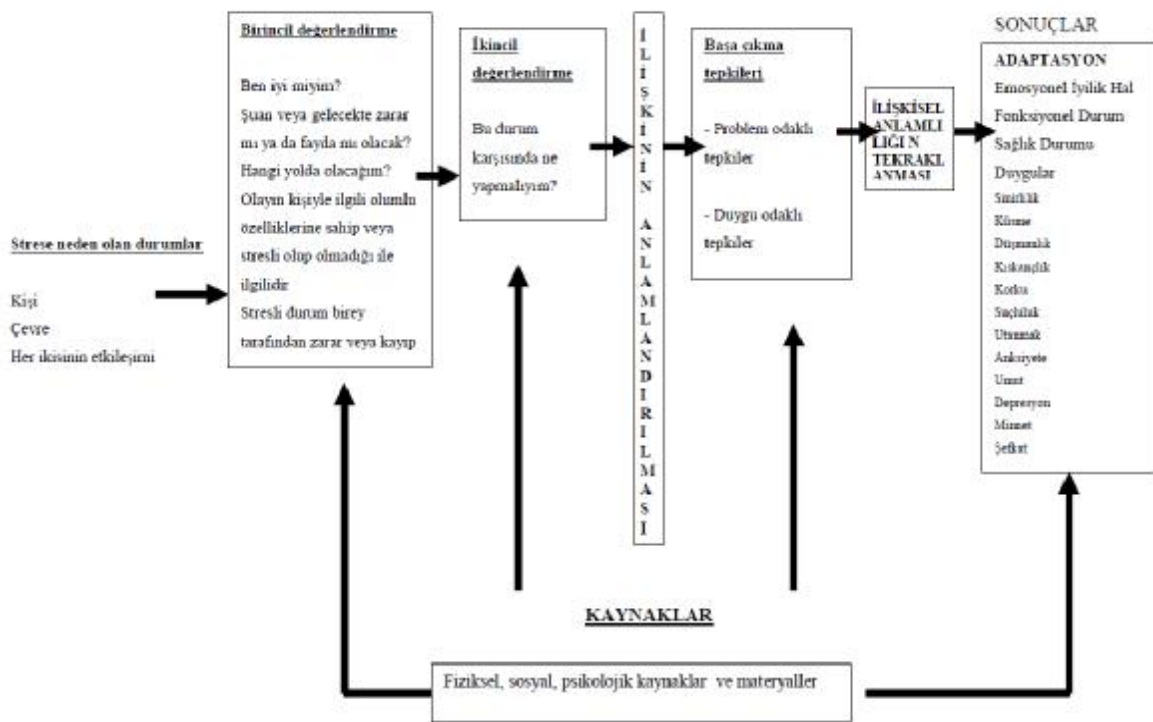
2.4.5.1. Rol teorisi

Roller davranışların sınıflandırılmasıdır. Rol teorisi, kişinin davranışlarının doğrudan veya dolaylı olarak sosyal çevreden etkilenmesini ele almaktadır. Aile üyesinin bakım sunması sosyal bir roldür, kişinin ve çevre üyelerinin, birbirinin beklentilerini karşılama ve rolü tamamlaması gerekmektedir. Bakım verenin yükü ile ilgili çalışmalarda bakım verme rolü ile kişilerin içsel doyum almayı sağladıkları, ödüllendirme veya cezalandırma sağladığını ve böylece bakım verenin normal bir beklentiyi karşılamaya veya diğer aile üyelerinin eleştirisinden kaçınmaya çalıştığı öne sürülmektedir (Berg-Weber vd. 2000).

2.4.5.2. Stres-uyum modeli

Temel stres modelinin dört bileşeni vardır; stresler, aracı, sonuçlar ve şartlar veya kaynağa ait bilgiler. Stresler; genelde bakım verenin adapte olması gereken çevre koşullarıdır ve sıklıkla bakılanın fiziksel, mental veya fonksiyonel sağlık durumu olarak kullanılır. Doğrudan bakımdan kaynaklanan streslere, birincil stres, iş veya aile rollerine bağlı olarak oluşan streslere ikincil stres denilmektedir. Kronik bir hastalığın olması veya ilerlemesi sonucu bakım verende stres ortaya çıkar. Bireyin karşılaştığı durumu ayrıntıları ile incelemesi ve sonucu hakkında bir karara varması gerekir. Birincil değerlendirme; bireyin durumu kendisi için tehlikeli ya da tehlikesiz olarak değerlendirdiği aşamadır. Eğer birey durumu tehlikeli olarak değerlendirirse, “Bu durum karşısında ne yapmalıyım?” sorusunu kendisine sorar ve ikincil değerlendirme aşamasına geçmiş olur. İkincil değerlendirme, bireyin algıladığı tehditle ilgili neler yapabileceğine ilişkin sahip olduğu potansiyel kaynakları değerlendirdiği süreçtir. Birey bu aşamadan sonra stresli durum karşısında stresle başa çıkma kaynaklarını değerlendirir. Stresli durumları değerlendirme sonuçlarına göre gerekli başa çıkma tepkilerinde bulunurlar (Lazarus 1991). Lazarus (1991) başa çıkma tepkilerini problem odaklı ve duygu odaklı olmak üzere iki grupta toplamıştır. Problem odaklı başa çıkmada, birey ve çevre ilişkilerindeki güçlüklerde problem çözme, karar verme ve doğrudan eylem yolu kullanılmaktadır. Duygu odaklı başa çıkmada ise birey stres durumunun yarattığı olumsuz duyguları kontrol altına alıp olumlu bir yönde

odaklaşmaya çalışır. Stresle başa çıkmak için kaynakların olması gerekmektedir. Lazarus ve Folkman (1984), fiziksel kaynaklar, sosyal kaynaklar, psikolojik kaynaklar ve materyaller olmak üzere dört başa çıkma kaynağını belirlemiştir. Fiziksel kaynaklar, bireyin sağlığı, enerjisi, dayanma gücüdür. Sosyal kaynaklar, bireysel ve sosyal ilişkiler ve destek sistemi, elle tutulabilir yardımlar ve duygusal destektir. Psikolojik kaynaklar, ümit, problem çözme becerisi, benlik saygısı ve moral, materyaller ise paradır (Şekil 2.4.5.2) . Sonuç olarak bakım verenin daha iyi olması için streslerin daha önceden tahmin edilmesi ve gereksinimlerin değerlendirilmesi, durumun taşıdığı tehditleri ve kişinin baş etme yeteneğinin saptanması gereklidir.

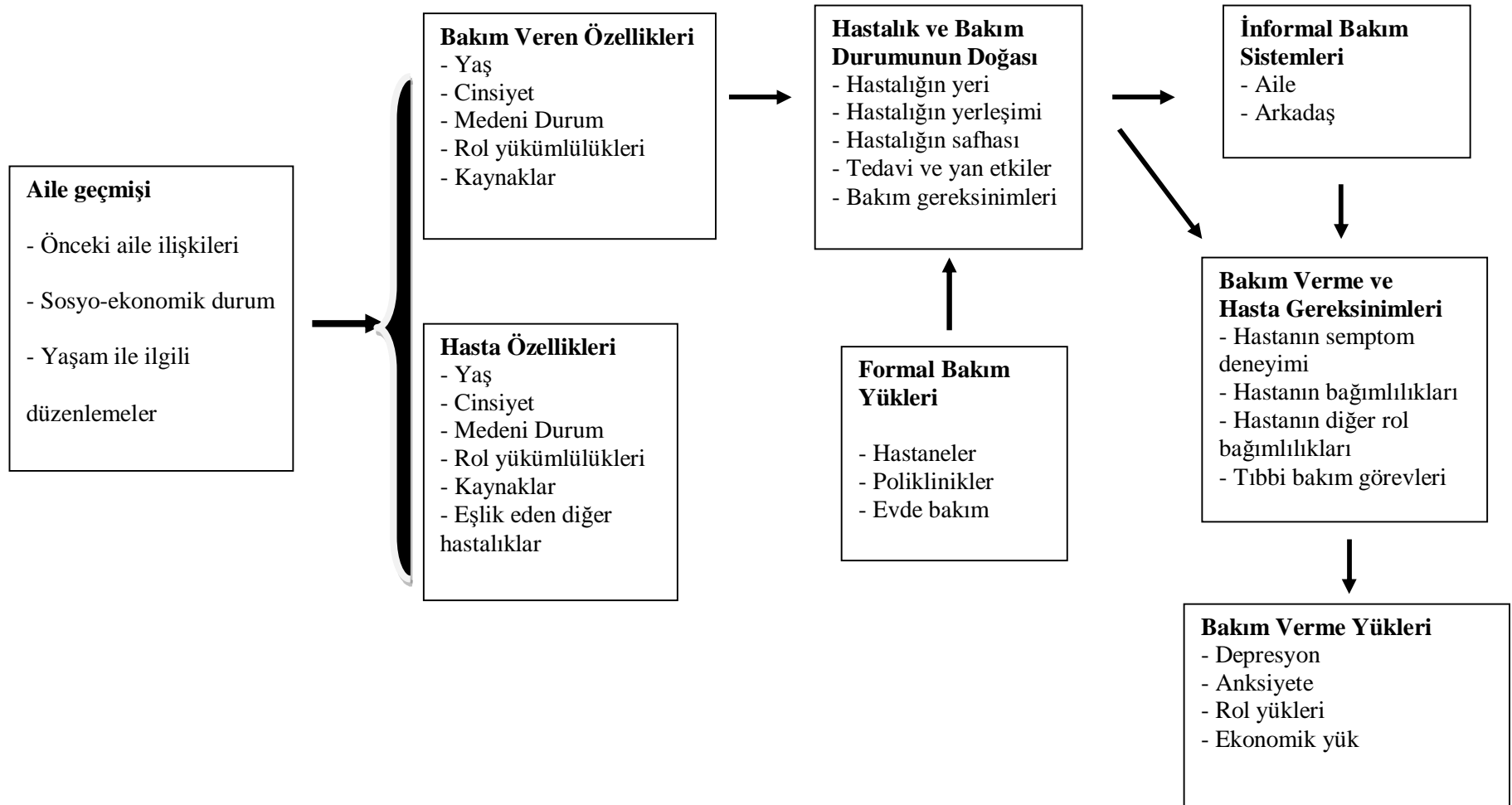


Şekil 2.4.5.2. Lazarus ve Folkman'ın Stres-Uyum Modeli (Lazarus ve Folkman 1984)

2.4.5.3. Aile sistemleri teorisi / aile yükü

Aile yükü, hastalığın ortaya çıkardığı istenmeyen olayların ve güçlüklerin aile üyelerine yansımalarıdır. Hasta bireye bakım vermek için mevcut ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel kaynaklarla ilişkili gereksinimler ve talepler arasındaki değişiklikler sonucu ortaya çıkan ve biyopsikososyal boyutları olan bu durum "aile yükü" olarak tanımlanmaktadır. Bir başka tanıma göre ise aile üyelerinden birinin

hastalığı nedeniyle yerine getiremediği rollerini, diğer aile bireylerinin üstlenmesine bağlı olarak, ailenin ruhsal sağlığında, maddi durumunda, toplumsal etkinlik ve ilişkisindeki bozulma olarak belirtilmektedir (Aydın 2003). Aile yüküne ilişkin yapılan çalışmalarda ailenin, hastanın ve bakım verenin özellikleri, hastalığın seyri ve tedavi gibi etkenlerin aile yükü üzerinde etkili olduğu belirtilmiştir (Mc Corkle vd. 1996) (Şekil 2.4.5.3).



Şekil 2.4.5.3. Aile Yükünü Etkileyen Faktörler (Mc Corkle vd. 1996)

2.4.6. Bakım verme güçlüğünün deęerlendirilmesi

Deęerlendirme; bakım verenin durumunu tanımlamak için bilgi sağlamada sistematik bir süreçtir. Deęerlendirmede; bakım verenin kendi saęlık ve iyilik durumunu sürdürmeye devam ettirmek için kendi kültürü ve algısıyla durumuna bakışını, özel problemlerini, gereksinimlerini, kaynaklarını ve güçlü yönlerini belirlemek amaçlanır (Feinberg 2008, Montgomery ve Kwak 2008).

Klinik ve araştırma alanında bakım verme güçlüğünün ölçümünde ideal olarak çok boyutlu, geçerli, güvenilir ve klinik olarak uygun aracın kullanılmasıdır. Bakım verenin yaşadığı güçlüklerinin ya da yükünün deęerlendirilmesi bu etkileri azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması için önemlidir (Becze 2008, Montgomery ve Kwak 2008).

Ülkemizde bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik kullanılan az sayıda ölçek olmasına rağmen, yurt dışında geliştirilmiş pek çok ölçek bulunmaktadır (Kinsella vd. 1998, Kasuya vd. 2000, Chou vd. 2003). Türkçeye çevrilmiş olan bu ölçekler sadece kanser ve yaşlılar üzerinde kullanılmakla birlikte aynı zamanda etkilenmişlik düzeyini bütün yönleriyle deęerlendirmekte yetersiz kalmaktadır. Yurtdışında geliştirilen bazı ölçekler ve genel özellikleri Tablo 2.4.6'da verilmiştir (Honea vd. 2008, Web 1).

Tablo 2.4.6. Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Kullanılan Ölçüm Araçları (Honea vd. 2008, Web 1).

Ölçek	Yazar ve Yılı	Faktörler/ Boyutları	Madde sayısı	Derecelendirme	Çevrildiği Diller
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Zarit Burden Inventory) (ZBI)	Zarit, Reeve, & Bach-Peterson 1980	Sađlık, psikolojik iyilik, finansal, sosyal yařam, hastasıyla olan iliřki	22	Beřli likert: "0" (asla), "4" (her zaman)	İngilizce, Türkçe, İspanyolca, Çince, Japonca, Fransızca
Bakım Verenin Stres İndeksi (Caregiver Strain Index) (CSI)	Robinson 1983	İřsizlik, finansal, fiziksel, sosyal, zaman durumu	13	"Evet" -"Hayır"	İngilizce, Türkçe
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Given vd. 1992, Stommel vd. 1992	Bireysel iyilik, aile desteđinin yokluđu, finans ve sađlık üzerine etkileri	24	Beřli likert: "1" (kesinlikle katlıyorum), "5" (kesinlikle katılmıyorum)	İngilizce, Japonca, Almanca, Norveççe, Korece
Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (Caregiver Burden Inventory) (CBI)	Novak ve Guest 1989	Zaman-bađımlılık, geliřimsel, fiziksel, sosyal, duygusal durum	24	Beřli likert: "0" (hiç tanımlamıyor), "5" (çok tanımlıyor)	İngilizce, Türkçe
Memorial Symptom Assessment Scale	Portenoy vd. 1994	Sıklık, ciddiye ve hasta semptomlarının distresi	24	Dörtlü likert	İngilizce
Caregiver Demands Scale	Stetz 1987	Hijyen bakımı, hareket ve konfor, tedavileri, denetlemesi, dinlenmesi, yeni becerilerin elde edilmesi	46	Beřli likert:"1" (hiçbiri zor deđil), "5" (çok zor)	İngilizce
Appraisal of Caregiving Scale	Oberst ve Lawton 1989	Zarar/ kayıp, tehdit, mücadele ve yararına iliřkin yük	72	Beř dereceli ölçüm: "1" (hiç dođru deđil), "5" (çok dođru)	İngilizce
Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)	Bakas 1994	Genel sađlık, finansal iyilik, fiziksel fonksiyon, enerji seviyesi ve yařamdaki roller	15	Yedili likert :-3 (1); +3 (7) (pozitif-negatif)	İngilizce

2.5. Ölçek Uyarlama Çalışmaları

Son yıllarda ülkemizde bakım verilen bireyin, ailenin ve toplumun sağlıkla ilgili tutum ve davranışlarını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş ya da uyarlanmış ölçekler sıklıkla kullanılmaktadır (İnci 2006, Beydemir 2008). Kullanılan ölçeklerin büyük bir çoğunluğu farklı bir kültürde geliştirilmiş olup ülkemize uyarlanmış ölçeklerdir.

Ölçek uyarlamasının ortaya çıkarabileceği problemler nedeni ile çalışmalarda kullanılacak ölçüm araçların toplumların kültürel ve sosyal yapılarına uygun olarak geliştirilmesi gereklidir. Bir kültürde geçerli ve güvenilir olarak belirlenen bir test başka bir kültürde bu özelliklere sahip olmayabilir. Bir ölçeğin farklı dil ve kültürlerde uygulanabilir olması için yapılan sistematik hazırlık çalışmaları, ölçek uyarlaması olarak adlandırılır. Uyarlama aşamaları, ölçekteki anlatımların/maddelerin eş anlama gelip gelmediğinin denetlenmesinden başlayarak, ölçeğin içyapısında ve psikometrik özelliklerinde değişimler olup olmadığının ortaya çıkarılmasına kadar giden bir dizi anlamsal, kültürel ve istatistiksel tekniklerin ustaca kullanılmasını içerir. Aynı testin diğer kültürlerde, diğer dillerde uygulanabilir ve anlamlı olması için sistematik bir şekilde incelenmesi ve üzerinde çalışılması, yürütülen çalışmaların büyük bir dikkatle gerçekleştirilmesi gerekmektedir (Savaşır 1994).

Ölçek uyarlaması aşamaları aşağıdaki başlıklar altında özetlenebilir:

- Psikolingustik özelliklerin incelenmesi, dil uyarlaması
- Psikometrik özelliklerin incelenmesi
- Kültürlerarası özelliklerin karşılaştırılması

2.5.1. Psikolingustik özelliklerin incelenmesi

Bir kültürde kullanılan bir ölçeğin başka bir kültürde de kullanılabilmesi için ölçeğin bir dilden başka bir dile çevrilmesi basit bir çeviri işleminden çok daha öte çalışmaları gerektirir (Carlson 2000). Yapılan işlem “çeviri” işlemi değil “uyarlama” süreci olmalıdır. Çünkü bir ölçeğin başka bir dile çevrilmesi o ölçeğin doğasını bir miktar değiştirir. Bu değişim kaçınılmazdır ve dilden kaynaklanan (psikolingustik) farklılıklardan ortaya çıkar. Farklılıkların azaltılması ya da en aza indirilmesi ve çevrilen dili kullanan insanlara uygulanarak standardizasyonunun yapılması, ölçek

uyarlamasının temel işlemlerini oluşturur (Gözüm ve Aksayan 2003). Ölçeklerin tek taraflı çevirisi ölçek çevirilerinde en sık kullanılan yol olmasına rağmen geçerlik ve güvenilirlikleri düşüktür. Geri çeviri yöntemi daha az ekonomik ve daha fazla zaman gerektiren bir yol olmasına rağmen kültürlerarası ölçek uyarlamalarında en çok önerilen yollardan birisidir. Bunun için en az iki çevirmenin olması gerekmektedir (Savaşır 1994).

2.5.2. Psikometrik özelliklerin incelenmesi

Ölçek uyarlama çalışmalarında, güvenilirlik ve geçerlik ile ilgili olarak psikometrik özelliklere ilişkin bilgi aranmaktadır (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003). Psikometrik nitelikleri sınanmış olsa da, eğer testlerin güvenilirliği ve geçerliliği düşük düzeyde ise kullanılması sakıncalıdır (Gözüm ve Aksayan 2003). Tablo 2.5.2.'de ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğini test etmek için kullanılan yöntemler verilmiştir (Gözüm ve Aksayan 2003).

Tablo 2.5.2. Ölçeklerin Geçerlik ve Güvenirliğini Test Etmek İçin Kullanılan Yöntemler

GÜVENİRLİK GEÇERLİK	YÖNTEM	İSTATİSTİKSEL YÖNTEM
Güvenirlilik (Reliability)	Değişmezlik Test-tekrar test Paralel form Karma yöntem	Pearson momentler çarpımı korelasyonu Pearson momentler çarpımı korelasyonu Pearson momentler çarpımı korelasyonu
	Bağımsız gözlemler arası uyum Gözlemciler arası uyum Gözlemciler içi uyum	Korelasyon, t testi, varyans analizi, kappa korelasyon, t testi
	İç tutarlık Test yarılama yöntemi Madde istatistikleri Kuder Richardson 20-21, Cronbach alfa	Pearson momentler çarpımı korelasyonu Spearman Browman yöntemi Rulon yöntemi Guttman yöntemi Pearson momentler çarpımı korelasyonu KR 20-21, Cronbach alfa
Geçerlik (Validity)	İçerik geçerliği	Kendall iyi uyum analizi
	Ölçüt bağımlı geçerlik Eşzamanlı ölçek geçerliliği Yordama geçerliliği	Korelasyon Korelasyon
	Yapı geçerliği Çok değişkenli-Çok yönlü matris Faktör analizi Bilinen gruplar ile karşılaştırma	Korelasyon Doğrulayıcı faktör analizi t testi

2.5.2.1. Güvenirlilik

Güvenirlilik; bir ölçme aracının duyarlı, birbiriyle tutarlı ve kararlı ölçme sonuçları verme gücüdür (Tezbaşaran 1997). Özetle güvenirlilik; değişmezlik, yeterlilik, kestirim, eşdeğerlik ve tutarlılığın sağlanmasını anlatır (Erefe 2002, Gözüm ve Aksayan 2003). Güvenirliği düşük olan bir ölçümün, bilimsel değeri de düşük olarak kabul edilmektedir. Ölçme aracının güvenirliliğini; ölçme aracının maddelerinin hatalı olması, çok kolay ya da zor olması, homojen olmaması, sayısının az olması, yanıtlayan bireylerin nitelikleri, ölçme aracının uygulanmasından ve test puanlamasından kaynaklanan hatalar etkiler (Erefe 2002). Bir ölçme aracının iki uygulama arasındaki korelasyon katsayısı güvenirlilik katsayısıdır. Güvenirlilik katsayıları genellikle korelasyon katsayıları ile hesaplanır. Güvenirlilik katsayıları 0 ile 1 arasında değişir ve pozitif değerli olmaları beklenir. Değer +1'e yaklaştıkça güvenirliliğin yüksek olduğu kabul edilir. Güvenirlilik;

değişmezlik, bağımsız gözlemler arası uyum ve iç tutarlılık katsayıları ile incelenmektedir.

Değişmezlik

Bir ölçeğin değişmezliğinin saptanmasında test-tekrar test ve paralel form güvenilirliği yöntemleri kullanılmaktadır.

Test-tekrar test güvenilirliği: bir ölçme aracının tekrarlayan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar vermesi, zamana göre değişmezlik gösterebilmesi gücüdür (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003). Test-tekrar test yönteminde, test bir gruba kısa bir dinlenmeden sonra aralıksız uygulanabileceği gibi iki ile dört hafta gibi bir zaman aralığı bırakarak da uygulanabilir. Bu yöntemde iki ölçme arasındaki zaman aralığının kısa olması, yeniden anımsamayı kolaylaştırıp, güvenilirliği yapay olarak yüksek çıkmasına, çok zaman aralığının uzun olması ise, ölçülen özellikteki bazı değişimler sonucu güvenirlüğün olduğundan düşük çıkmasına neden olabilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu yanılgıların ortadan kaldırılabilmesi için iki uygulama arasında 2 haftadan az 4 haftadan uzun zaman bırakılmaması önerilmektedir (Tavşancıl 2005).

Paralel form güvenilirliği; alternatif ya da eşdeğer form güvenilirliği olarak da anılan bu güvenilirlik ölçütü genellikle ölçek oluştururken kullanılan bir yöntem olup; iki form halinde ve eşdeğer nitelikte geliştirilmiş bir ölçeğin aynı gruba bir ya da iki oturumda uygulanmasından elde edilen puanlar arası korelasyon hesaplanarak belirlenir. Bulunan katsayı eşdeğerlik katsayısı olarak bilinir. Katsayının en az 0.70 ve üzeri olması beklenir (Erefe 2002, Çimen 2003, Gözüm ve Aksayan 2003).

Ölçümcü Güvenirliği (Bağımsız gözlemciler arası ve içindeki uyum)

Gözlemciler arasındaki uyumu belirleyen güvenilirlik ölçütüdür. Özellikle verilerin gözleme dayalı olarak toplandığı ve birden çok gözlemcinin, önceden eğitilerek ve birbirinden bağımsız olarak, aynı durumu, aynı zamanda, aynı ölçüm aracı ile ölçmeye çalıştıkları durumlarda uygulanır. Birden fazla ölçümcü arasında %70 ve daha yüksek tutarlılık, güvenilirlik sınaması için uygundur (Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003).

İç Tutarlık

İç tutarlık, her ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek üzere, birbirinden bağımsız ünitelerden oluştuğu ve bunların bir bütün içinde, bilinen ve birbirine eşit ağırlıklara sahip olduğu varsayımdır (Karasar 2000). Bir ölçeğin iç tutarlık güvenilirliğine sahip olduğundan söz edebilmek için ölçeğin tüm alt bölümlerinin aynı özelliği ölçtüğünü kanıtlamak gerekir (Gözüm ve Aksayan 2003).

İç tutarlığı hesaplama yöntemleri; iki yarım test (split half) tutarlılık katsayısı, madde toplam korelasyon katsayısı ve madde-kalan korelasyon katsayısı, Kuder Richardson 20-21 ve Cronbach alfa katsayısıdır (Çimen 2003, Erkuş 2003).

Güvenirlik katsayısı 0.60 ya da altında güvenilirliği olan ölçekleri kullanmak ölçme riski taşımaktadır. Genel olarak güvenilirlik katsayısının 0.70–0.90 arasında olması beklenmektedir (Erefe 2002).

2.5.2.2. Geçerlik

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçülmek üzere hazırladığı amacı ya da değişkeni ölçme derecesidir (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003). Bir ölçmenin geçerli olabilmesi için ilk koşul güvenilirlik olmasına karşın, güvenilirlik hiçbir zaman geçerliği garanti edemez. Geçerlik bir ölçüm aracı için yapılması zorunlu olan ancak, ölçümün her zaman ve her durum için geçerli olduğunu söylemeyi engelleyen ve asla sonu olmayan bir süreçtir, yani ölçeğin her kullanımında yeniden sınanması demektir. Bir ölçme aracının geçerliliğini saptamak için içerik geçerliliği, ölçüt bağımlı geçerlik ve yapı geçerliliği çalışmalarının yapılması gerekmektedir (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Erkuş 2003, Gözüm ve Aksayan 2003).

İçerik / kapsam geçerliği

Ölçeğin tümünün ve alt boyutlarının ölçülmek istenen alanı ölçüp ölçmediğini ve ölçülecek alan dışında farklı kavramaları barındırıp barındırmadığını değerlendirmek amacıyla yapılır (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu geçerlik yönteminin amacı, ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini hem ölçeğin

hazırlandığı bilim alanını iyi bilen ve hem de ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini bilen bir uzman gruba inceleyerek anlamlı maddelerden oluşan bütünü oluşturmaktır. Uzmanların öneri ve eleştirileri doğrultusunda ölçek yeniden yapılandırılır (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003).

Ölçüt-bağımlı Geçerlik

En objektif ve en pratik olan ölçüt-bağımlı geçerlik sınamasında, ölçek puanlarının bazı dış ölçütlerle ilişkisi aranır. Bir testin diğer bir testle elde edilen sonuçları verme yeteneğidir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu geçerlik ölçütü yordama geçerliliği ve eşzaman geçerliliği yöntemleri kullanılarak değerlendirilir. Yordanma-kestirim geçerliğinde (predictive validity), ölçekten elde edilen bir ‘‘yordama puanı’’ ile gelecekteki durumlarla ilgili bir ‘ölçüt’e ilişkin değerler arasındaki korelasyon katsayısı belirlenir (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003). Eşzaman geçerliliğinde (concurrent validity); yeni uyarlanan ölçek, geçerliğinin yüksek olduğu bilinen bir başka ölçek birlikte aynı gruba uyarlanarak bireylerin her iki testten aldığı puanlar arasındaki korelasyon hesaplanmaktadır (Gözüm ve Aksayan 2003).

Yapı Geçerliği

Ölçeğin, ilgili kavram ya da kavramsal yapının tümünü ölçme yeteneğini gösterir. Bir ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmede çok değişkenli–çok yönlü matris, faktör analizi ve bilinen grup ile karşılaştırma yöntemleri kullanılmaktadır (Erkuş 2003, Gözüm ve Aksayan 2003, Ercan ve Kan 2004). Bu yöntemlerin içinde en sık kullanılanı faktör analizidir. Değişken sayısını azaltmak, değişkenler arasındaki ilişkilerden yararlanılarak bazı yeni yapılar ortaya çıkarmak ve çok sayıda değişkeni birkaç başlık altında toplamak faktör analizinin temelini oluşturmaktadır (Erefe 2002, Özdamar 2004).

3. MATERYAL ve METOT

3.1. Amaç

Türkiye’ de İnme, İdiopatik parkinson, MS ve Spinal kord yaralanması gibi nörolojik problemi olan hastalara bakım verenlerin bakım güçlüğü ve etkilenmişlik düzeylerini değerlendiren Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği’nin Türkçe uyarlamasını yapmak, kültürel adaptasyonunu sağlamak, geçerlik ve güvenilirliğini ölçmektir. Bu ölçeğin Türkçe versiyonu ile ilgili bir çalışmanın yapılmamış olması bu çalışmanın planlanmasına zemin hazırlamıştır. Çalışma kesitsel, tanımlayıcı ve karşılaştırılmalı bir araştırmadır.

3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer

Çalışmamız Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu ve Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı’nda gerçekleştirilmiştir. İnme, multipl skleroz, idiyopatik Parkinson hastalarına bakım veren katılımcılar Nöroloji Anabilim Dalı poliklinik odalarında ve spinal kord yaralanmalı bireylere bakım verenler ise Bedensel Engelliler Derneği Denizli Şubesi’nde değerlendirilmiştir.

3.3. Çalışma Süresi

Bu çalışma Temmuz 2010 ile Ekim 2010 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.4. Katılımcılar

Çalışmamız benzer yaş ve cinsiyetteki toplam 172 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Çalışma grubundaki olgular Pamukkale Üniversitesi’ne başvuranlar arasından gönüllü

olarak seçilmiştir. Kontrol grubu olguları ise rastgele örneklem yöntemi ile Denizlide yaşayanlar arasından seçilmiştir.

Bu çalışma Pamukkale Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Komisyonu tarafından onaylanmıştır (B.30.2.PAÜ.0.01.00.00.400-3/34). Ayrıca Pamukkale Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından 05.02.2010 tarih ve 01 sayılı kararla desteklenmiştir (2010SBE013).

Gönüllülerin Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Bakım verenlerin çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- İnme, İdiopatik parkinson, MS ya da spinal kord yaralanması gibi hastalığı olan birine bakım veriyor olmak.
- 18 yaş ve üzerinde olmak.
- Soruları ve talimatları anlayabilecek düzeyde iletişim kurabilir olmak.
- Bakımdan doğrudan sorumlu olmak.

Bakım vermeyenlerin çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- Herhangi bir hastalığı olan bireye bakım vermiyor olmak.
- 18 yaş ve üzerinde olmak.
- Soruları ve talimatları anlayabilecek düzeyde iletişim kurabilir olmak.

Hastaların çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- İnme (SVH), İdiopatik parkinson (IPH), MS ya da SKY gibi hastalığın olması
- Hastalığın en az 4 ay ve üzerinde olması
- Soruları ve talimatları anlayabilecek düzeyde iletişim kurabilir olmak.

Gönüllülerin Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- Yapılan bilgilendirmeye rağmen çalışmaya devam edilmemesi.

3.5. Değerlendirme

Olguların demografik bilgilerini ve diğer özelliklerini kaydetmek için bir form oluşturulmuştur. Bu form kapsamında; hastanın cinsiyeti, yaşı, boyu, vücut ağırlığı, vücut kitle indeksi (VKİ), mesleği, iş durumu, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni hali, bakmakla yükümlü olduğu diğer aile bireyleri ve bakım verirken yaşanan

güçlükler (iş, sosyal vb.) kaydedilmiştir (Ek-1). Bu form ile aşağıda belirlenen anketler her olguya ayrı ayrı yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır.

Katılımcılara ölçeklerle ilgili gerekli açıklamalar yapılmış, yazılı onam formu imzalatıldıktan sonra çalışmaya dahil edilmişlerdir.

3.5.1. Veri Toplama Araçları

3.5.1.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ)

Bakım verenlerin yaşantılarının bakım verme sürecinin başlaması ile nasıl değiştiğini değerlendirmek amacıyla BBVEÖ kullanılmıştır. Lazarus modeline uygun olarak inmeli hastaların ailelerinin yaşantılarındaki değişikliği ölçmek amacıyla 1994 yılında Bakas tarafından geliştirilmiştir (Lazarus 1991, Lazarus ve Folkman 1984, Bakas 1994). 12 soruluk bu formun (8 adet sosyal fonksiyon; 3 adet subjektif iyilik hali; 1 adet somatik sağlık) 2 maddesi toplam puan ile düşük korelasyon gösterdiği için 1999 yılında çıkarılmıştır (Bakas ve Champion 1999). Ancak bu formunda Kısa form-36 (KF-36) ile zayıf ilişkisi tespit edildiği için finansal iyilik hali, fiziksel iyilik hali, genel sağlık, yaşamdaki roller ve enerji seviyesi maddeleri eklenmiştir (Bakas vd. 2006) (Ek-2). Önceleri sadece inmeli hastalara bakım verenlerde kullanılan bu ölçek 2006 yılında kalp yetmezliği olan hastalara bakım verenlerde yaşantı değişikliğini belirlemede kullanılmıştır (Bakas vd. 2006). Literatürde İngilizce dışında başka dile uyarlanmadığı yine araştırıldığında Türkçe uyarlaması ile ilgili bir çalışma bulunmamaktadır.

Ölçek hem pozitif hem de negatif etkileri göstermektedir. Ölçek +3 (en iyi yönde) ile -3 (en kötü yönde) arasında puanlanan toplam 15 sorudan oluşmaktadır. 1'den 7'ye kadar değişen Likert tipi bir ölçektir. Puanlamada (-3=1, -2=2, -1=3, 0=4, +1=5, +2=6, +3=7) olarak hesaplanmaktadır. Ölçekten en az 15, en fazla 105 puan alınabilmektedir. Skor arttıkça "iyi yönde değişim", skor azaldıkça "kötü yönde değişim" olarak yorumlanmaktadır. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık sayısı 0.90, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.81 olarak bulunmuştur (Bakas vd. 2006).

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanmasında Kullanılan Geçerlik ve Güvenirlik Yöntemleri

Geçerlik Çalışmaları

BBVEÖ geçerlik çalışması dil eşdeğerliği ve yapı geçerliliği yöntemleri kullanılarak yapılmıştır.

Dil Eşdeğerliği; araştırmanın ilk aşamasında ölçeğin geçerlik güvenirliğini yapmak için Prof. Tamilyn Bakas'dan izin alınmıştır (Ek-3). Ölçek, Türkçe ve İngilizce'yi iyi bilen ve anadili Türkçe olan iki kişi tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi (Ek-4). Çeviriler karşılaştırılarak ortak bir metin elde edildi. Elde edilen Türkçe metin uzun yıllardır Türkiye'de yaşayan anadili İngilizce olan ve Türkçe'yi çok iyi bilen iki uzman tarafından Türkçe'den İngilizce'ye çevrildi. Daha sonra çeviriler karşılaştırılarak ortak İngilizce çevirisi elde edilmiştir. Türkçe'sinin anlaşılır olduğuna karar verilerek çeviri süreci tamamlanmıştır. Ölçek nörolojik hastalara bakım verenlere uygulanacağı için İngilizce'den Türkçe'ye çevirisi sırasında 'stroke survivor' ifadesinin yerine 'hasta' terimi kullanılmıştır. Ölçeğin Türkçe çevirisinin anlaşılır olup olmadığı belirlenmek için 15 olguya okutulmuştur. Bunu takiben diğer aşamalara geçilmiştir.

BBVEÖ güvenirliği, madde analizi, iç tutarlılık analizi ve test-tekrar test olarak yöntemleri kullanılarak incelenmiştir.

Test-Tekrar Test Güvenirliği; İlk görüşmede tüm katılımcıların (n=92) demografik verileri kaydedilmiş ve BBVEÖ, KF-36 ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) uygulanmıştır. 30 katılımcı iki hafta sonra ikinci kez randevu verilerek davet edilmiş ve BBVEÖ'yü tekrar doldurmaları istenmiştir. Test-tekrar testten elde edilen ölçek puanları arasındaki ilişki incelenmiş, ayrıca her iki testten elde edilen puan ortalamaları karşılaştırılarak skorlar arasında fark olup olmadığı değerlendirilmiştir.

3.5.1.2. Kısa Form-36 (KF-36)

Bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Koçyiğit vd. tarafından geçerliliği ve güvenirliği yapılmış olan Kısa Form-36 kullanılmıştır. Anket 8 alt başlıktan oluşmaktadır. Fiziksel durum (FD), fiziksel durumun kısıtladığı roller (FDKR), ruhsal durumun kısıtladığı roller (RDKR), enerji/bitkinlik (E), ruhsal iyilik durumu (RİD), sosyal durum (SD), ağrı (A) ve genel sağlık (GS) incelenmektedir.

Ankette her başlığa ait puan ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Her başlık için alınabilecek maksimum puan 100 ve minimum puan 0'dır (Koçyiğit 1999) (Ek-5).

3.5.1.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Katılımcıların kendi algıladıkları depresif bulguları nicel olarak değerlendirmek için Beck tarafından 1961 yılında geliştirilen BDÖ kullanılmıştır. Depresyonda görülen vejetatif, duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri değerlendiren 21 maddelik bir öz bildirim ölçeğidir. Her belirti kategorisi dört değerlendirme maddesinden oluşmuştur. BDÖ'de 17 ve üstü puan alanların depresif bulgular açısından bir risk grubu oluşturabileceği öne sürülmektedir (Hisli 1988) (Ek-6).

Hastaların fiziksel yetersizlikleri ile ilişkili günlük yaşam aktivitelerinin belirlenmesinde "Barthel İndeksi", özürülük derecesini belirlemede İdiopatik parkinson, MS, inme ve spinal kord yaralanmalı hastalara sırasıyla Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ), Genişletilmiş Özürülük Durumu Ölçeği (GÖDÖ), Modifiye Rankin Skalası (MRS) ve Amerikan Spinal Yaralanma Birliği (ASYBS) skoru kullanılmıştır. Tüm ölçekler hastaların hastalıktan etkilenme durumlarını belirlemek ve tanımlamak amacıyla uygulanmıştır.

3.5.1.4. Barthel İndeksi (BI)

Çalışmamıza katılan bireylerin bakım verdikleri hastanın bağımlılık düzeyini saptamak için Barthel indeksi kullanılmıştır. Barthel İndeksi, Mahoney ve Barthel (1965) tarafından geliştirilmiştir. Global değerlendirme aracı olarak duyu ve motor kayıpları olan tüm hastalarda kullanılmaktadır. İndeks yemek yeme, banyo, günlük bakım, giyinme, defekasyon, miksiyon, tuvalete gidiş, yataktan kalkma, dolaşma, merdiven çıkma gibi günlük yaşam aktiviteleri (GYA) gibi 10 başlık altında fiziksel özürülülüğü sorgulamaktadır. Puanlama 0 ile 100 arasında değişmektedir. 0 puan tam bağımlılığı, 100 puan bağımsızlığı göstermektedir. Barthel İndeksi kullanılan çalışmalarda, sınır puan 60 olarak belirlenmiş olup 60'ın üzerindeki puanlar bireyin bağımsız olarak işlev yapabildiğini göstermektedir (Ek-7).

3.5.1.5. Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ)

İdiopatik parkinson hastalığının semptomlarını ve şiddetini saptamak için kullanılan bir ölçektir. 4 alt grup; motor (toplam 92 puan), günlük aktivite (toplam 52 puan), duygu-düşünce (toplam 16 puan), tedavi komplikasyonu (toplam 23 puan) ve toplam 42 maddeden oluşmaktadır. Her bulgu ve semptom için şiddetine göre 0-4 arasında puanlar verilmektedir. En düşük skor olan 0 semptom veya bulgunun olmadığını veya normal olduğunu; 4 ise maksimum şiddetteki bozukluğu ifade etmektedir (Fahn ve Elton 1987) (Ek-8).

3.5.1.6. Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği (GÖDÖ)

MS hastalarının değerlendirilmesinde en sık kullanılan iyi tanımlanmış bir ölçektir. John Kurtzke (1955) tarafından geliştirilmiş Özürlülük Durum Ölçeği'nde hasta toplam 10 puan üstünden değerlendirilmektedir. Sıfır normal sağlık durumunu gösterirken, 10 sık görülmeyen MS nedeniyle ölümü gösterir. Bu ölçek hastalığın şiddetindeki bazı ayrıntıları açıklaması açısından yetersiz bulunduğu için 1983 yılında 20 basamak olacak şekilde genişletilmiştir. Eski ölçeğin aralarına 10 basamak daha eklenerek Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği oluşturulmuştur (Kurtzke 1983) (Ek-9).

3.5.1.7. Modifiye Rankin Skalası (MRS)

İnmeli hastanın izleminde kullanılan, inme şiddetini belirleyen ve bağımlılığı saptamada ve fonksiyonel iyileşmeleri değerlendirmede kullanılan klinik bir ölçektir. Bu skalaya göre 1 ve 2 puan alanlar bağımsız, 3 ve üzerinde puan alanlar bağımlı olarak yaşamalarını devam ettirmektedirler (Sulter vd. 1999) (Ek-10).

3.5.1.8. Amerikan Spinal Yaralanma Birliği (ASYBS) Skoru

Spinal kord yaralanması sonrası nörolojik ve fonksiyonel kaybın belirlenmesi için kullanılan standardize bir sınıflandırma aracıdır. ASYBS sınıflamasına göre hastalar tam (ASYBS A) ya da kısmi (ASYBS B, C, D) olarak sınıflandırılmaktadır (Maynard 1997) (Ek-11).

3.6. İstatistiksel Analiz

Araştırmadan elde edilen verilerin analizi Statistical Package For Social Science (SPSS) 16.0 paket programında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın amacına uygun olarak toplanan verilerin değerlendirilmesi için şu istatistiksel analizler kullanılmıştır:

1. Bakım veren ve vermeyen bireylerin ve hastaların özellikleri ortalama, sayı ve yüzde olarak verilmiştir.

2. Ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğini belirlemek için aşağıda sıralanan yöntemler kullanılmıştır:

2.1. Geçerlik çalışmaları için;

a. Yapı geçerliliği “Temel Bileşenler Analizi” kullanılmıştır.

b. Faktör analizi yapılmadan önce, elde edilen verilerin faktör analizine uygun olup olmadığını belirlemek amacı ile “Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem (KMO) ve Barlett testi” yapılmıştır.

2.2. Güvenirlik çalışması için;

a. İç tutarlığın (internal consistency) belirlenmesinde “Cronbach alfa” Güvenirlik Katsayısı” kullanılmıştır.

b. Madde-toplam ölçek çözümlemesi “Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi” ile yapılmıştır.

c. Test-tekrar test güvenirligi test-tekrar test puanları arasındaki ilişkinin belirlenmesinde “Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi”, test- tekrar test puan ortalamalarının karşılaştırılmasında “Bağımlı Gruplarda t Testi (Paired Samples t testi) kullanılmıştır.

3. BBVEÖ'nün diğer ölçeklerle (BDÖ, KF-36) ilişkisini tespit etmek amacıyla “Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi” kullanılmıştır.

4. Bakım veren ve vermeyen grubun depresyon ve yaşam kalitelerinin karşılaştırılmasında “Bağımsız Gruplarda t Testi” kullanılmıştır.

5. Hastaların BI ve BDÖ sonuçlarının karşılaştırılmasında “Tek Yönlü ANOVA” testi kullanılmıştır.

4. BULGULAR

Araştırma sonucu elde edilen bulgular; bakım veren, bakım vermeyen bireyler ve hastalar ile ilgili demografik veriler, Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirliği, bakım verenlerin depresif semptomları ve yaşam kalitesi, hastaların mobilite durumları, depresif semptomları ve özürülük durumları olmak üzere 5 ana başlık altında toplanmıştır.

4.1. Demografik Veriler

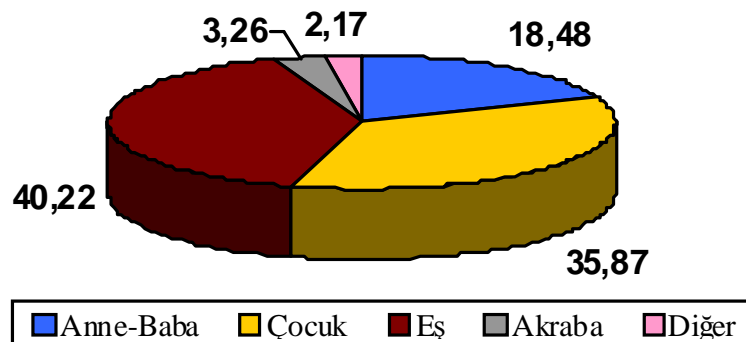
Çalışmaya, inme (SVH), idiopatik parkinson (IPH), Multipl skleroz (MS) ve spinal kord yaralanması gibi nörolojik problemi olan hastalara bakım veren 92 ve bakım vermeyen 80 birey (kontrol grubu) dahil edilmiştir. Bakım verenlerin yaş ortalamaları 46.36 ± 12.60 yıl ve kontrol grubu olgularının yaş ortalamaları ise 44.25 ± 12.81 yıldır. İstatistiksel olarak karşılaştırıldığında gruplar arasında yaş farkı olmadığı bulunmuştur ($p > 0.05$). Araştırmaya katılan bakım veren bireylerin çoğunluğu (% 70.7) kadın olup, %43.5'inin ilkokul mezunu, %84.8'inin evli ve %46.7'sinin ev hanımı olduğu, %56.5'inin çalışmadığı ve %78.3'ünün sosyal güvencesinin olduğu belirlenmiştir. Elde edilen tanımlayıcı veriler Tablo 4.1.1.'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1.1. Olguların Demografik Özellikleri

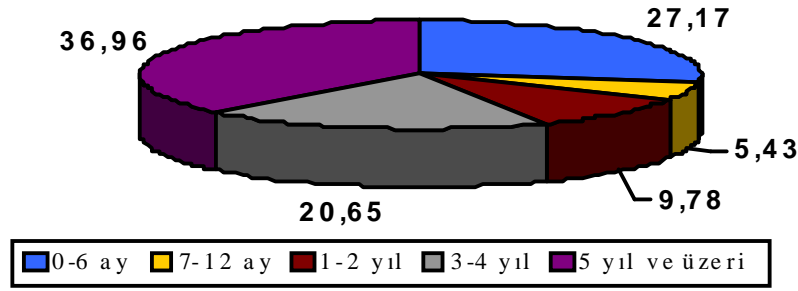
Değişkenler	Bakım Veren Grup (n=92) $\bar{X} \pm S$		Bakım Vermeyen Grup (n=80) $\bar{X} \pm S$		p
	Sayı	%	Sayı	%	
Yaş (yıl)*	46.36 ± 12.60		44.25 ± 12.81		0.743
Cinsiyet					
Kadın	65	70.7	56	70	0.926
Erkek	27	29.3	24	30	
Medeni Durum					
Bekar	11	12	10	12.5	0.265
Evli	78	84.8	70	87.5	
Boşanmış	3	3.3	-	-	
Eğitim Durumu					
Okur Yazar	5	5.4	1	1.2	0.240
İlkokul	40	43.5	32	40	
Ortaokul	11	12	5	6.2	
Lise	19	20.7	11	13.8	
Üniversite	17	18.5	31	38.8	
Meslek					
Ev Hanımı	43	46.7	21	26.2	0.001
Emekli	22	23.9	13	16.2	
Memur	7	7.6	23	28.8	
İşçi	15	16.3	22	27.5	
Öğrenci	5	5.4	1	1.2	
Çalışma Durumu					
Çalışmıyor	52	56.5	21	26.2	0.001
Çalışıyor	18	19.6	46	57.5	
Emekli	22	23.9	13	16.2	

\bar{x} : Ortalama, S: Standart sapma, *: Bağımsız gruplarda t testi , Ki-kare testi.

Bakım verenlerin % 40.2'si eş, % 35.8'i çocuk ve % 18.4'ü ise ebeveynidir (Şekil 4.1.1).

**Şekil 4.1.1. Bakım Verenlerin Yakınlık Durumları**

Olguların bakım verme sürelerinin dağılımı Şekil 4.1.2'de gösterilmiştir.



Şekil 4.1.2. Olguların Bakım Verme Sürelerinin Dağılımı

Çalışmaya 23'ü SVH, 23'ü MS, 23'ü IPH ve 23'ü SKY olan toplam 92 hasta dahil edilmiştir. Hastaların yaş ortalamaları 53.5 ± 18.13 yıldır (min=18 yıl, maks=84 yıl). İstatistiksel olarak karşılaştırıldığında gruplar arasında yaş açısından farkın olduğu ve Post Hoc Tukey sonucuna göre bu farkın SKY grubundan kaynaklandığı bulunmuştur ($p < 0.001$). Hastaların ortalama hastalık süreleri 6.13 ± 6.95 yıldır (min=0.5 yıl, maks=40 yıl). Hastalık süreleri karşılaştırıldığında ise gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı farkın olduğu ve Post Hoc Tukey sonucuna göre ise bu farkın MS grubundan kaynaklandığı saptanmıştır ($p < 0.001$). Araştırmaya katılan hastaların %53.3'ünün erkek, % 71.1'inin evli, % 39.9'unun ortaokul mezunu olduğu ve % 62'sinin ise çalışmadığı belirlenmiştir. Tablo 4.1.2.'de hastalara ait demografik bilgiler gösterilmiştir.

Tablo 4.1.2. Hastalara Ait Fiziksel ve Demografik Özellikler

	SVH (n=23) $\bar{X} \pm S$	MS (n=23) $\bar{X} \pm S$	IPH (n=23) $\bar{X} \pm S$	SKY (n=23) $\bar{X} \pm S$	F*	P
Yaş (yıl)	68.89±12.99	46.21±9.84	65.56±8.85	33.43±11.98	52.463	0.001
Kilo (kg)	70.00±12.36	70.39±16.55	70.52±15.71	71.00±8.96	0.021	0.996
VKI(kg/cm ²)	27.6±4.66	26.24±5.39	26.23±6.39	22.90±2.35	3.680	0.015
Hastalık süresi (yıl)	2.54± 4.35	10.36± 8.34	6.84± 5.32	4.76± 6.94	6.173	0.001
	Sayı %	Sayı %	Sayı %	Sayı %	Toplam %	
Cinsiyet						
Kadın	15 65.2	18 78.3	8 34.8	2 8.7	43 46.7	0.001
Erkek	8 34.8	5 21.7	15 65.2	21 91.3	49 53.3	
Medeni Durum						
Bekar	- -	3 13.0	- -	4 17.4	7 7.6	0.001
Evli	13 56.5	18 73.3	20 87	15 65.2	66 71.7	
Boşanmış	10 43.5	2 8.7	3 13	4 17.4	19 20.6	
Eğitim Durumu						
Okur Yazar	10 43.5	- -	8 34.7	1 4.3	19 20.7	0.001
İlkokul	9 39.1	13 56.5	11 47.8	3 13	36 39.1	
Ortaokul	1 4.3	4 17.4	2 8.7	10 43.5	17 18.5	
Lise	3 13	2 8.7	1 4.3	8 34.8	14 15.2	
Üniversite	- -	4 17.4	1 4.3	1 4.3	6 6.5	
Çalışma Durumu						
Çalışmıyor	10 43.5	14 60.9	13 56.5	20 87	57 62	0.034
Çalışıyor	2 8.7	4 17.4	4 17.4	2 8.7	12 13	
Emekli	11 47.8	5 21.7	6 26.1	1 4.3	23 25	

\bar{X} : Ortalama, S: Standart sapma, *: Tek yönlü ANOVA , Ki-kare.

SVH (inme), IPH (İdiopatik parkinson), MS (multipl skleroz), SKY (spinal kord yaralanması), VKI: Vücut kitle indeksi

4.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Geçerliliği

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin geçerliğine ilişkin bulgular yapı geçerliği olarak verilmiştir. Yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem Testi (KMO), Barlett Testi ve faktör analizi yöntemleri kullanılmıştır. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem katsayısı 0.80 ve Barlett korelasyon matrisine göre $p < 0.001$ olarak bulunmuştur (Tablo 4.2.1). Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem katsayısına göre gözlenen korelasyon katsayıları büyüklüğü ile kısmi korelasyon katsayılarının büyüklüğü 0.90–1.00 arası mükemmel, 0.80–0.89 arası çok iyi, 0.70–0.79 arası iyi, 0.60–0.69 arası orta ve 0.50–0.59 arası zayıf olarak değerlendirilmektedir (Akgül 1997, Tavşancıl 2005). Bu değerlendirme kriterleri açısından bakıldığında Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin geçerliğinin iyi düzeyde olduğu ve bu sonuca dayanarak ölçeğe faktör analizi uygulanabileceği tespit edilmiştir.

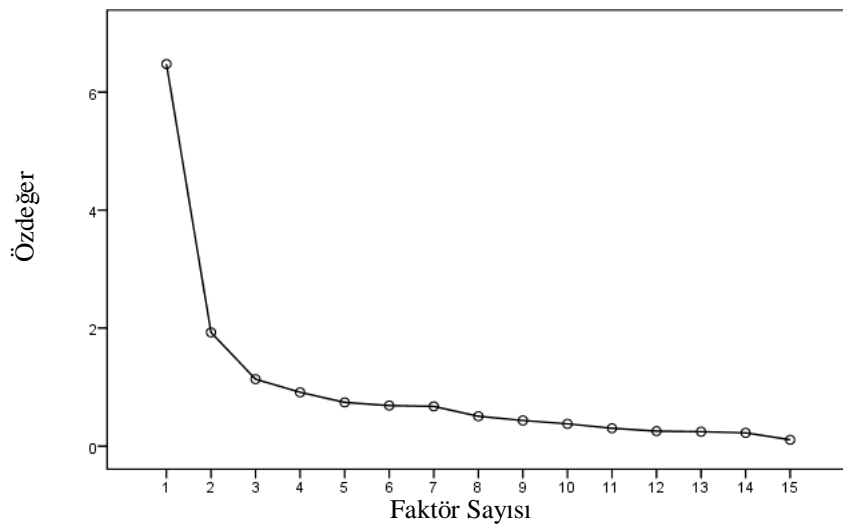
Tablo 4.2.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği 'nin Faktör Modeli Yönünden Değerlendirilmesi

Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem Katsayısı		0,80
Barlett Korelasyon Matrisi Testi	X ²	742.161
	S	105
	p	0.001

Tablo 4.2.2.'de Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği maddelerinin faktör yükleri görülmektedir. Bu araştırmada faktör analizi olarak temel bileşenler analizi kullanılmış ve faktör sayısının belirlenmesinde özdeğeri biri aşan bileşenler değerlendirilmiştir. Temel Bileşenler analizi sonucunda ölçeğin özdeğeri biri aşan üç faktörlü bir yapıya sahip olduğu bulunmuştur. Faktör sayısının belirlenmesinde kullanılan kayışat grafiğinde (Scree Plot) de ölçeğin üç faktörlü olduğu görülmektedir (Şekil 4.2.1.). Özdeğeri 6.47 olan 1. faktörün toplam varyansın % 43.18'ini, özdeğeri 1.93 olan 2. faktörün toplam varyansın % 12.85'ini, özdeğeri 1.13 olan 3. faktörün toplam varyansın % 7.56'sını, bu üç faktörlü yapının ise toplam varyansın % 69.66'sını açıkladığı belirlenmiştir. Her bir faktör içinde yer alan maddelerin ve faktör yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılan komponent matrisi (Component Matrix) sonucunda maddelerin faktör yüklerinin tek bir faktör altında toplandığı belirlenmiştir. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'ndeki maddelerin faktör I. yüklerine bakıldığında 0.39 ile 0.81 arasında değişim gösterdiği saptanmıştır. Ölçekte yer alan 13. maddenin 0.39 ile düşük düzeyde faktör yüküne; 12., 4. ve 1. maddelerin sırasıyla 0.58, 0.56 ve 0.51 ile orta düzeyde faktör yüküne, diğer maddelerin ise 0.61 ile 0.81 arasında değişen yüksek düzeyde faktör yüküne sahip olduğu kaydedilmiştir.

Tablo 4.2.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Maddelerinin Faktör Yükleri

Maddeler	Faktör Yükleri		
	Faktör I	Faktör II	Faktör III
8. Duygusal iyilik halim	0.81	0.24	0.03
14. Fiziksel işlevselliğim	0.76	-0.06	0.30
7. Enerji düzeyim	0.73	-0.11	0.35
9. Yaşamdaki rollerim	0.72	0.35	-0.25
10. Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	0.70	-0.24	-0.47
2. Fiziksel sağlığım	0.70	-0.41	0.12
15. Genel sağlığım	0.70	-0.54	0.09
3. Aile aktiviteleri için zamanım	0.69	-0.04	-0.42
6. Geleceğe bakış açım	0.64	0.40	-0.36
5. Arkadaşlarımla olan ilişkim	0.63	-0.37	0.01
11. Aile ilişkim	0.61	0.22	0.03
12. Maddi iyilik durumum	0.58	-0.43	-0.05
4. Stresle başa çıkabilme yeteneği	0.56	0.25	0.53
1. Kendime özgüvenim	0.51	0.57	0.11
13. Hastamla olan ilişkim	0.39	0.54	0.05
Özdeğeri	6.47	1.93	1.13
Açıkladığı varyans	% 43.18	% 12.85	% 7.56

**Şekil 4.2.1. Kayışat Grafiği (Scree Plot)**

4.3. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Güvenirliđi

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeđi'nin güvenirliđine iliřkin bulgular; madde analizi, i tutarlık analizi ve test- tekrar test olarak verilmiřtir.

4.3.1. Madde analizi ile ilgili bulgular

Ölçeđi oluřturan maddelerin ölek toplam puanına katkısını deđerlendirmek ve böylece öleđin bütünüyle ne derecede iliřkili olduđunu belirlemek amacıyla madde analizi yapılarak, madde toplam puan korelasyon katsayısı deđerlendirilmiřtir.

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeđi'nin madde analizi Tablo 4.3.1.'de verilmiřtir. Öleđin maddelerinin genel ortalaması 3.4'tür (Hotelling $T^2=194.92$, $F=11.93$, $p=0.001$).

Öleđin madde-toplam puan korelasyon katsayıları incelendiđinde bakıldıđında 0.40 ile 0.76 arasında deđiřen orta ve güçlü düzeyde deđerler aldıđı kaydedilmiřtir.

Tablo 4.3.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Madde Analizi

Maddeler	$\bar{X} \pm S$	Madde Silinirse Alfa	Madde Toplam Korelasyon Katsayısı
1. Kendime özgüvenim	4.16 ± 1.21	0.90	0.58
2.Fiziksel sağlığım	3.36 ± 0.90	0.89	0.68
3.Aile aktiviteleri için zamanım	2.97 ± 1.08	0.89	0.55
4. Stresle başa çıkabilme yeteneğim	3.34 ± 1.44	0.90	0.53
5. Arkadaşlarla olan ilişkim	3.10 ± 1.35	0.89	0.62
6.Geleceğe bakış açım	3.40 ± 1.26	0.89	0.62
7. Enerji düzeyim	3.30 ± 1.24	0.89	0.65
8. Duygusal iyilik halim	3.19 ± 1.20	0.89	0.70
9. Yaşamdaki rollerim	3.43± 1.41	0.89	0.61
10. Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	2.54 ± 1.18	0.89	0.68
11. Ailemle ilişkim	3.75 ± 1.17	0.89	0.43
12. Maddi iyilik durumum	3.34 ± 1.03	0.90	0.47
13.Hastamla ilişkim	4.51 ± 1.40	0.90	0.40
14. Fiziksel işlevselliğim	3.28 ± 1.34	0.89	0.63
15. Genel sağlığım	3.32 ± 1.02	0.89	0.76

\bar{X} : Ortalama

BBVEÖ tüm alt maddeleri ile toplam BBVEÖ puanı arasında pozitif yönde ilişkinin olduğu ve bu ilişkinin istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0.001$) (Tablo 4.3.1.1)

Tablo 4.3.1.1. BBVEÖ Alt Maddeleri ile Toplam BBVEÖ Arasındaki Korelasyon

Maddeler	BBVEÖ Toplam Puan r*	p
1. Kendime özgüvenim	0.55	0.001
2.Fiziksel sağlığım	0.65	0.001
3.Aile aktiviteleri için zamanım	0.66	0.001
4. Stresle başa çıkabilme yeteneğim	0.59	0.001
5. Arkadaşlarla olan ilişkim	0.62	0.001
6.Geleceğe bakış açım	0.65	0.001
7. Enerji düzeyim	0.72	0.001
8. Duygusal iyilik halim	0.81	0.001
9. Yaşamdaki rollerim	0.74	0.001
10. Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	0.68	0.001
11. Ailemle ilişkim	0.63	0.001
12. Maddi iyilik durumum	0.56	0.001
13.Hastamla ilişkim	0.46	0.001
14. Fiziksel işlevselliğim	0.75	0.001
15. Genel sağlığım	0.65	0.001

*Pearson Korelasyon Testi

4.3.2. Bakas bakım verme etki ölçeği'nin iç tutarlığı

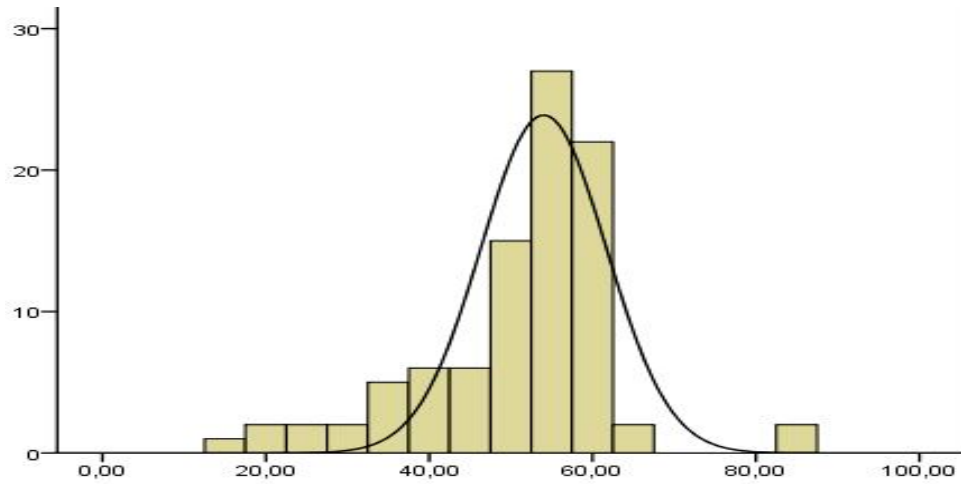
Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin maddelerine verilen cevaplar Likert tipi ölçeklendirmeyi içerdiği için ölçeğin iç tutarlığının belirlenmesinde Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır.

Ölçeğin iç tutarlık katsayısının 0.90 olduğu saptanmıştır. Bu bulgularla ilgili veriler Tablo 4.3.2.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.3.2.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı

Madde Sayısı	15
Alınabilecek Alt ve Üst Puanlar	15-105
<i>Bu Çalışmada Alınan Alt ve Üst Puanlar</i>	15-86
<i>Ortalama ve Standart Sapma</i>	51.06 ± 11.86
Cronbach Alfa Değeri	0.90

Bakım veren bireylerin Bakım Verme Etki Ölçeği puan dağılımları şekil 4.3.2.1.'de görülmektedir. Histogram grafiğine göre orta değerlerde bir yığılma olduğu belirlenmiştir.

**Şekil 4.3.2.1. Bakım Veren Bireylerin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Puan Dağılımları**

4.3.3. Test-tekrar test güvenilirliği

Ölçeğin zamana göre değişmezliğini saptamak amacıyla 30 bakım veren bireye ilk test uygulaması yapılmış, iki hafta sonra aynı bireylere aynı testin ikinci uygulaması yapılarak tekrar test verileri toplanmıştır. BBVEÖ'nün test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0.96 olarak bulunmuştur ($p < 0.001$) (Tablo 4.3.3.1).

Tablo 4.3.3.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği	r*	p
Test-Tekrar test	0.96	0.001

*Pearson Korelasyon Testi

BBVEÖ'nün test-tekrar test puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.3.3.2.'de gösterilmiştir. İki hafta ara ile uygulanan iki ölçüm sonucundan elde edilen puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek amacıyla “Bağımsız gruplarda t testi” uygulanmış ve iki ölçüm arasında istatistiksel açıdan fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.3.3.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Puanlarının Karşılaştırılması

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği	Sayı	$\bar{X} \pm S$	t*	p
Test (birinci uygulama)	30	51.50 \pm 16.08	-1,328	0.195
Tekrar Test (ikinci uygulama)	30	52.53 \pm 15.74		

* Bağımsız gruplarda t testi

4.4. Olguların Beck Depresyon Ölçeği ve Kısa Form-36 ile Değerlendirilmesi

Bakım veren ve vermeyen grupların depresyon semptomlarını belirlemek için Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve yaşam kalitesini değerlendirmek için Kısa Form-36 (KF-36) kullanılmıştır. Her iki grupta depresif semptomlar bulunmamakla birlikte bakım veren grubun BDÖ skorlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0.001$). KF-36 alt parametreleri karşılaştırıldığında bakım vermeyen grupta yer alan olguların tüm değerlerinin bakım veren gruba göre yüksek olduğu tespit edilmiştir. İstatistiksel olarak incelendiğinde GS, FD, FDKR, RDKR, SD, A, E ve RID alt parametrelerinde gruplar arasında anlamlı farkın olduğu bulunmuştur ($p< 0.05$) (Tablo 4.4.1)

Tablo 4.4.1. Bakım Veren ve Bakım Vermeyen Gruplarda Beck Depresyon Ölçeği ve Kısa Form-36 Sonuçları

DEĞİŞKENLER	Bakım Veren Grup (n=92)	Bakım Vermeyen Grup (n=80)	t*	p
	$\bar{X} \pm S$	$\bar{X} \pm S$		
BDÖ	9.02 \pm 7.22	5.43 \pm 4.68	3.79	0.001
KF-36				
Genel Sağlık	59.94 \pm 20.29	69.18 \pm 15.61	-3.30	0.001
Fiziksel Durum	83.20 \pm 23.93	90.50 \pm 14.87	-2.35	0.020
Fiziksel Durumun Kısıtladığı Roller	65.48 \pm 39.89	87.81 \pm 23.86	-4.37	0.001
Ruhsal Durumun Kısıtladığı Roller	69.95 \pm 38.94	82.51 \pm 29.55	-2.35	0.020
Sosyal Durum	61.72 \pm 33.30	85.41 \pm 18.50	-5.64	0.001
Ağrı	73.52 \pm 24.53	82.31 \pm 17.77	-2.65	0.009
Enerji	60.18 \pm 20.13	71.43 \pm 18.57	-3.78	0.001
Ruhsal İyilik Durumu	64.66 \pm 21.63	74.75 \pm 17.49	-3.32	0.001

* Bağımsız gruplar arasında t testi
BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, KF-36: Kısa Form-36

BBVEÖ toplam puanı ile BDÖ arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu, BBVEÖ toplam puanı ile KF-36 alt parametreleri arasında ise pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (Tablo 4.4.2).

Tablo 4.4.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Toplam Puanının Kısa Form-36 Alt Parametreleri ve Beck Depresyon Ölçeği Arasındaki Korelasyon

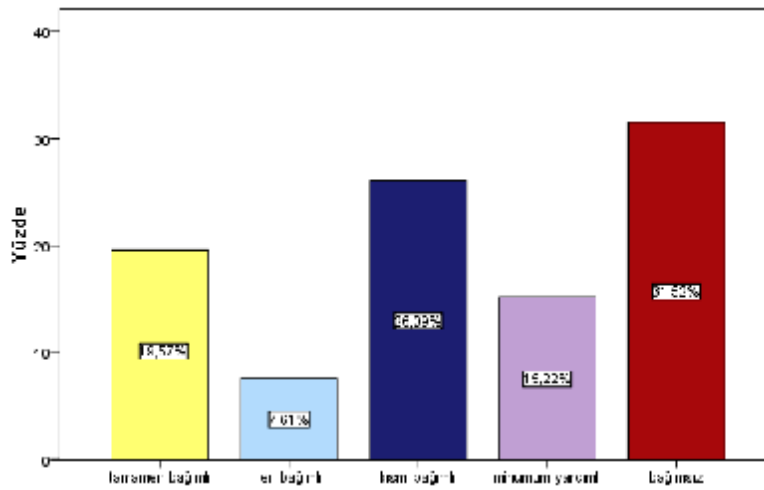
	KF-36 Alt Parametreleri								BDÖ
	GS	FD	FDKR	RDKR	SD	A	E	RİD	
BBVEÖ	r= 0.471	r= 0.277	r= 0.294	r= 0.463	r= 0.551	r= 0.445	r= 0.574	r=0.543	r=-0.649
Toplam Puan	p=0.001	p=0.008	p=0.004	p=0.001	p=0.001	p=0.001	p=0.001	p=0.001	p=0.001

r: Pearson Korelasyon Testi

BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği, GS: Genel Sağlık, FD: Fiziksel Durum, FDKR: Fiziksel Durumun Kısıtladığı Roller, RDKR: Ruhsal Durumun Kısıtladığı Roller, SD: Sosyal Durum, A: Ağrı, E: Enerji, RID: Ruhsal İyilik Durumu, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği.

4.5. Hastaların Günlük Yaşam Aktivite, Depresyon ve Özürlülük Durumları

Hastaların Barthel İndeksi (BI) ortalamaları 56.03 ± 31.92 'dir. İstatistiksel olarak karşılaştırıldığında gruplar arasında önemli farkın olduğu ve Post Hoc Tukey sonucuna göre bu farkın SKY grubundan kaynaklandığı bulunmuştur ($p < 0.001$). BI gruplandırılarak incelendiğinde %31.52'si tamamen bağımsız, %26.12'si kısmen bağımlı ve %19.6'sının günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımlı olduğu gözlenmiştir (Şekil 4.5.1). Hastaların BDÖ ortalamaları 15.82 ± 6.82 'dir. Gruplar arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.5.1).



Şekil 4.5.1. Hastaların Barthel İndeksi Bağımsızlık Düzeyi Dağılımı

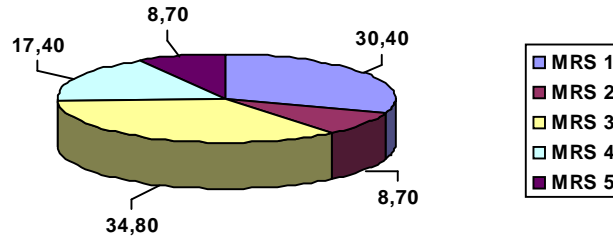
Tablo 4.5.1. Hasta Gruplarının Barthel İndeksi ve Beck Depresyon Ölçeği Sonuçları

Değişkenler	SVH(n=23) $\bar{X} \pm S$	MS (n=23) $\bar{X} \pm S$	IPH (n=23) $\bar{X} \pm S$	SKY(n=23) $\bar{X} \pm S$	F*	p
BI	55.21±33.48	68.04±29.76	69.34±24.55	31.52±25.29	8.710	0.001
BDÖ	15.90±9.06	16.43±7.24	14.82±5.81	16.13±5.26	0.235	0.872

\bar{X} : Ortalama, S: Standart sapma, *: Tek Yönlü ANOVA

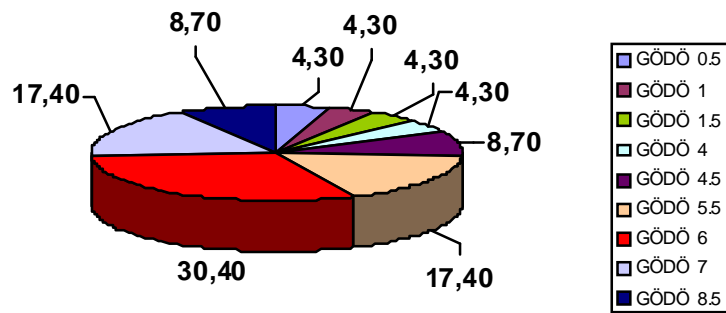
BI: Barthel indeksi, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, SVH: İnme, MS: Multipl skleroz, IPH: İdiopatik parkinson, SKY: Spinal kord yaralanması

İnmeli hastaların %34.8'inin MRS üzerinden 1 puan ve %8.7'sininde 5 puan aldığı saptanmıştır (Şekil 4.5.2).



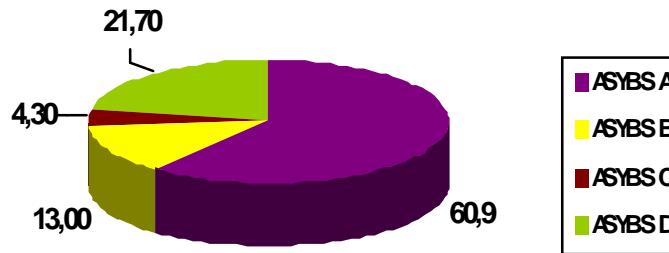
Şekil 4.5.2. İnmeli Hastaların MRS'e Göre Özürlülük Dağılımları

MS'li hastaların %30.4'ünün GÖDÖ üzerinden 6 ve %4.3'ünün ise 0.5 puan aldığı bulunmuştur (Şekil 4.5.3).



Şekil 4.5.3. MS'li Hastaların GÖDÖ'e Göre Özürlülük Dağılımları

SKY'lı hastaların %60.9'unun ASYBS A ve %4.3'ünün de ASYBS C grubunda yer aldığı belirlenmiştir (Şekil 4.5.4).



Şekil 4.5.4. SKY'lı Hastaların ASYBS Skorumasına Göre Özürlülük Dağılımları

İdiopatik parkinson hastalarının ortalama BPHDÖ skorları 43.3 ± 21.78 (min=14, maks=72)'dir

BBVEÖ toplam puanı ile hastaların BI sonuçları incelendiğinde pozitif yönde, BDÖ skorları ile karşılaştırıldığında ise istatistiksel olarak anlamlı olmasa da negatif yönde zayıf bir ilişkinin olduğu bulunmuştur ($r=0.328$, $r=-0.203$). BBVEÖ toplam puan ile özürllülük durumları karşılaştırıldığında MRS, GÖDÖ ve BPHDÖ ile negatif ASYBS ile pozitif yönde ilişki olduğu ve istatistiksel açıdan anlamlı ilişkinin sadece inme grubunda olduğu saptanmıştır ($r=-0.468$, $r=-0.336$, $r=-0.164$, $r=0.043$) (Tablo 4.5.2).

Tablo 4.5.2. BBVEÖ Toplam Puan ile Hastaların Barthel, BDÖ ve Özürllülük İndeksleri Arasındaki Korelasyon

	BI (n=92)	BDÖ (n=92)	Özürllülük İndeksleri			
			MRS (n=23)	GÖDÖ (n=23)	BPHDÖ (n=23)	ASYBS (n=23)
BBVEÖ Toplam Puan	$r=0.328$ $p=0.001$	$r=-0.203$ $p=0.051$	$r=-0.468$ $p=0.024$	$r=-0.336$ $p=0.117$	$r=-0.164$ $p=0.456$	$r=0.043$ $p=0.847$

*Pearson Korelasyon Testi

BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği, BI: Barthel İndeksi, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, MRS: Modifiye Rankin Skalası, GÖDÖ: Genişletilmiş Özürllülük Durumu Ölçeği, BPHDÖ: Birleşik İdiopatik parkinson Değerlendirme Ölçeği, ASYBS: Amerikan Spinal Yarananma Birliği.

5. TARTIŞMA

Bu araştırmanın sonuçları BBVEÖ'nin Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunu destekler niteliktedir. Ayrıca ölçeğin içeriğinin bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri ve sıkıntıları belirlemede kullanılabileceğini göstermektedir. Ülkemizde bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik kullanılan az sayıda ölçek vardır ve sadece kanser hastalarına ve yaşlılara bakım verenler için kullanılmaktadır. Ancak etkilenmişlik düzeyini bütün yönleriyle değerlendirmede yetersiz kalmaktadırlar. BBVEÖ ise 15 sorudan oluşan, bakım verme güçlüğünü tüm yönleriyle değerlendiren, uygulaması pratik, kısa ve anlaşılır bir ölçektir. Literatür incelendiğinde ölçeğin Türkçe versiyonu bulunmamaktadır.

5.1. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği 'nin Geçerliği

5.1.1. Yapı geçerliği

Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem Testi; gözlenen korelasyon katsayılarının büyüklüğü ile kısmi korelasyon katsayılarının büyüklüğünü karşılaştırmaktadır (Akgül 1997). Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem katsayısı için 0.90–1.00 arası mükemmel, 0.80–0.89 arası çok iyi, 0.70–0.79 arası iyi, 0.60–0.69 arası orta ve 0.50–0.59 arası zayıf olarak değerlendirilmektedir (Akgül 1997, Tavşancıl 2005). Bu katsayı tanımlama kriterleri açısından incelendiğinde BBVEÖ'nün Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem katsayısı 0.80 olduğu kaydedilmiştir. Bu sonuçla ilişkili olarak BBVEÖ'nün örneklem yeterliğinin çok iyi düzeyde olduğu saptanmıştır. Faktör analizinin yapılabileceğini gösteren bir diğer test ise birim matrisinin olup olmadığını test eden Barlett korelasyon matrisidir (Akgül 1997). Yüksek korelasyonun varlığı, verilerin faktör analizi için uygunluğunun bir göstergesidir. Hem KMO katsayısının çok iyi düzeyde (0.80) olması ve hem de Barlett korelasyon matrisinin anlamlı ($p=0.001$) bulunmasından dolayı BBVEÖ'de faktör analizinin kullanılabileceği sonucuna varılmıştır. Faktör analizi çok değişkenli bir olayda birbiri ile ilişkili değişkenleri bir araya getirerek az sayıda yeni ilişkisiz değişken

bulmayı amaçlamaktadır (Tavşancıl 2005). Başka kültürler için geliştirilmiş bir ölçeğin kültürel uyarlaması çalışmalarında faktör analizinin yapılması gereklidir. Başka kültür için hazırlanan boyutlar uyarlamasının yapılacağı kültür için aynı boyutlarda algılanmayabilir ve bazen ölçekten madde atılması bile gerekebilmektedir (Erkuş 2003). Bir ölçeğin faktör sayısına karar verilirken genellikle özdeğeri (Eigenvalue) birin üzerinde olan faktörler yorumlanır (Tavşancıl 2005). BBVEÖ'nün yapı geçerliğini ölçmek amacıyla, faktör yapısı temel bileşenler analizi ile incelenmiştir. Ölçeği geliştiren Bakas (1999) ölçeği tek boyutlu olarak değerlendirmiştir. Bu çalışmada temel bileşenler analizi ile özdeğeri biri aşan bileşenler yorumlanmıştır. Bir ölçeğin tek boyutlu olarak değerlendirmesinde birinci faktörün özdeğerinin ikinci faktörün özdeğerinden üç ya da dört kat fazla olması sıkça kullanılan bir kriterdir (Slocum 2005, Baştürk 2006). BBVEÖ üç boyutlu olarak görünmesine rağmen, ilk faktörün özdeğerinin (6.47), ikinci faktörün özdeğerinden (1.93) 3.35 kat fazla olduğu saptanmıştır. Bu nedenle BBVEÖ orijinaline bağlı kalınarak tek faktörlü olarak değerlendirilmiştir. Aynı zamanda komponent matriksinde tüm maddelerin sadece birinci faktör altında yüksek faktör yüküne sahip olması da ölçeğin tek boyutlu kullanılmasının daha uygun olacağını göstermektedir.

Tek faktörlü ölçeklerde açıklanan varyans %30 ve daha fazla olduğunda çok faktörlü ölçeklerde ise %40 ile %60 arasında değişen varyans oranları yeterli kabul edilmektedir. Analiz sonucunda elde edilen varyans oranları ne kadar yüksekse, ölçeğin faktör yapısı da o kadar güçlü olur (Tavşancıl 2005). Bu ölçeğin tek boyutta toplam varyansın %43.18'i açıklaması, BBVEÖ'nün bakım verme güçlüğünü iyi ölçtüğünü göstermektedir.

Maddelerin faktörlerle olan ilişkisi, faktör yük değeri ile açıklanır. Bir maddenin herhangi bir faktöre girebilmesi için ulaşması gereken en küçük değer konusunda kesin bir sınır olmamakla birlikte, genellikle 0.30 ya da 0.40 olması gerektiği belirtilmektedir (Stevens 1996). BBVEÖ'deki maddelerin faktör yüklerinin yüksek değere (0.39-0.81) sahip olması nedeni ile ölçekten hiçbir soru çıkarılmamıştır.

Yapı geçerliği sürecinde, araştırılan ölçeğin diğer ölçek ve ölçülerle olan ilişkisi de araştırılmalıdır (Özgüven 2000). BBVEÖ'nün Türkçe versiyonu'nun yapı geçerliğinin saptanması için BDÖ ve KF-36 ölçekleriyle ilişkisi incelenmiştir. Bakım verenlerle

yapılan görüşme sonucunda korelasyon katsayısını BDÖ ile iyi düzeyde, KF-36'nın alt gruplarında ise zayıf ile iyi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar, BBVEÖ'nün yapı geçerliğinin olduğunu göstermektedir. Böylelikle birinci hipotezimizin doğruluğu kanıtlanmıştır.

5.2. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin Güvenirliği

5.2.1. Madde analizi

BBVEÖ'nün alt parametrelerinin ortalamalarına bakıldığında, ölçekte yer alan soru ortalamalarının birbirinden farklı olduğu ve maddelerin araştırmaya katılanlar tarafından aynı yaklaşım ile algılanmadığı, soruların zorluk derecelerinin birbirine eşit olmadığı, ölçme yeteneklerinin farklı olduğu gözlenmiştir. Analizler sonucunda ölçekteki parametrelerin tek başına kullanılamayacağı ve ölçekte yer alan her bir maddenin ölçekte mutlaka bulunması gerektiği saptanmıştır (Hotelling $T^2=194.92$, $F=11.93$, $p=0.001$).

BBVEÖ'nün 0.40 ile 0.76 arasında değişen pozitif yönlü, orta ve güçlü düzeyde madde-toplam korelasyonunun olduğu kaydedilmiştir. Erkuş (2003) çalışmasında 0.40 ve daha yüksek düzeyde madde toplam korelasyonuna sahip maddelerin çok iyi ayırt edici; 0.30-0.40 arasındakilerin iyi, 0.20 ile 0.30 arasında olanların ise düzeltilmesi gereken maddeler olduğu ve madde-toplam korelasyon katsayısı 0.20'den düşük olan maddelerin istatistiksel olarak anlamlı olsalar bile ölçeğe alınmaması gerektiğini ifade etmiştir. Kullanılan bu ölçekte yer alan birçok sorunun bakım verme güçlüğünü ölçmede, etkin ve yeterli olduğu sonucuna varılmıştır. Yapılan-madde toplam istatistikleri analizinde zayıf korelasyon saptanan sorular silindiğinde alfanın alacağı değerde yükselme yönünde bir değişiklik olmadığından, soruların uygun olduğu kabul edilmiş ve ölçekten herhangi bir madde çıkarılmamıştır.

5.2.2. İç tutarlık

Ölçek geliştirme ve kültürel uyarlama çalışmalarında güvenirliliğin saptanmasında kullanılan yöntemlerden biri de iç tutarlıktır. Temel görüş, her ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek üzere, birbirinden deneysel olarak bağımsız ünitelerden oluştuğu

ve bunların bir bütün içinde ve birbirine eşit ağırlıklara sahip olduğu şeklindedir. İç tutarlık katsayısı 0.00-0.40 arası ölçek güvenilir değil, 0.40-0.60 arası düşük düzeyde güvenilir, 0.60-0.80 arası oldukça güvenilir, 0.80-1.00 arası yüksek derecede güvenilir ölçek olarak değerlendirilmektedir (Özdamar 2004). Çalışmamızda güvenilirlik katsayısını gösteren Cronbach alfa değerinin 0.90 olduğu saptanarak BBVEÖ'nün yüksek derecede güvenilir bir ölçek olduğu sonucuna varılmıştır. Bu bulguya dayanarak ölçeği oluşturan soruların kendi içlerinde birbiri ile ilişkili olduğu ve ölçme aracının bütününe hizmet ettiği gözlenmiştir. Diğer bir değişle ölçek homojendir. Ölçeğin yapılan diğer çalışmalarındaki iç tutarlık katsayılarını inme hastalarında 0.90, kalp yetmezliği hastalarında 0.88 ve koroner arter bypass hastalarında 0.92 olarak bulunmuştur (Bakas vd. 2006, Halm ve Bakas 2007). Bu katsayıların birbirine yakınlığı çalışmamızın sonuçlarına paralellik göstermektedir.

Bakım veren bireylerin BBVEÖ puanlarının orta değerlerde yığılıma sahip olduğu belirlenmiştir. Bir dağılımın normal dağılıma uygun olup olmadığı çarpıklık (Skewness) ve diklik (Kurtosis) katsayıları ile yorumlanmaktadır. Normal dağılıma uygun olup olmadığını belirlemek için çarpıklık değeri standart hataya bölünerek çarpıklık katsayısı bulunur. Çarpıklık katsayısı, bir dağılımın simetrikliğinin ölçüsüdür (Erefe 2002). Çarpıklık değeri -0.571 ve standart hatası 0.251 olan BBVEÖ'nün çarpıklık katsayısının -2.27 olduğu kaydedilmiştir. Normal bir dağılımda çarpıklık ve basıklık 0 olarak kabul edilir. Bir dağılımın çarpıklık katsayısı negatif ise dağılım sağa, pozitif ise sola çarpıktır. ± 2 saçılımı çoğu istatistikçi tarafından normal varsayılmaktadır. Bizim çalışmamızda çarpıklık katsayısı (-) olduğu için sola çarpık ve normal dağılıma uymadığı gözlenmiştir. Ne yazık ki; her zaman normal dağılıma uyan verilerle çalışmak mümkün değildir. Normalden çok fazla ciddi sapmalar yoksa dağılımın normal olduğu varsayılabilir (Hayran ve Özdemir 1996).

5.2.3. Test-tekrar test güvenilirliği

Karasar (2000) çalışmasında sosyal alanda gün içinde bile değişimler yaşanması ve de iki ölçümde de aynı koşulların sağlanamaması nedeniyle değerlendirmelerde test-tekrar test güvenilirliği yüksek olan ölçeklerin kullanılmasını önermektedir. Landis ve Koch (1977) güvenilirlik katsayı gruplarını 0-0.20 arasında önemsiz, 0.21-0.40 arasında zayıf, 0.41-0.60 arasında orta derecede, 0.61-0.80 arasında oldukça ve 0.81-1 arasında

çok güçlü olarak belirtmiştir. Bakas va ark. (2006) BBVEÖ'nün test-tekrar test güvenilirlik katsayısının 0.66 ve oldukça güvenilir olduğunu saptanmışlardır. Bizim yaptığımız çalışmada da BBVEÖ'nün test-tekrar test güvenilirlik katsayısı $r=0.96$ olarak bulunmuştur. İki uygulama sonuçları arasında pozitif yönde, çok güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır.

Aynı ölçme aracı değişik zamanlarda bireylere uygulandığında, bireylerin ölçme aracının sorularına verdiği yanıtların benzer yani tutarlı olması, o ölçme aracının değişmezliğini göstermektedir (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003, Çimen 2003, Erkuş 2003). BBVEÖ, 30 bakım veren bireye iki hafta ara ile uygulanmış ve iki ölçüm sonucundan elde edilen ölçek ortalama puanları arasında istatistiksel olarak fark olmadığı saptanmıştır. Bu ölçeğin tekrarlanan iki ölçüm arasındaki sonuçlarının benzer olması ölçeğin tutarlı olduğunu yani zamana göre değişmediğini göstermektedir. Bu sonuçlar ikinci hipotezimizin doğruluğu kanıtlamaktadır.

5.3 Bakım Vermenin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Üzerine Etkileri

Günümüzde yaşam süresinin uzamasıyla birlikte kronik hastalık görülme sıklığı da artmıştır. Kronik hastalıklar genellikle tam olarak iyileşmeyen, sürekli ve yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklara veya fiziksel yetersizliklere ve bunlarla ilişkili olarak bakım gereksinimine neden olan sağlık sorunlarıdır. Kronik hastalıklı bireylerin bakımlarının, bakım verenler üzerinde çok boyutlu etkileri bulunmaktadır.

Yaklaşık olarak SVH'lı hastaların %68'inin, SKY'li hastaların %90'ının fiziksel, emosyonel ve psikososyal etkilenimleri olduğu için hastaneden taburcu olduktan sonra aile üyeleri ile birlikte yaşamakta ve aile üyeleri tarafından bakımları sağlanmaktadır (Dorsey ve Vaca 1998, Eastwood vd. 1999). Bakım veren aile üyelerinde depresyon, emosyonel problem, sosyal inaktivite ve genel sağlık sorunları bakım vermeyen bireylere oranla daha yüksektir (Carnwath ve Johnson 1987, Reese vd. 1994, Chan vd. 2000, Kester vd. 1988, Stambrook 1991, Pati vd. 2007, Chipchase ve Lincoln 2001, Good vd. 1995). Bakas ve Burgener (2002), bakım vermenin bakım veren üzerinde emosyonel distres ve diğer olumsuz sağlık problemlerine yol açtığını ve bu nedenle de bakım verenlerin emosyonel, fiziksel ve sosyal alanda gereksinimleri olduğunu göstermiştir.

Bakım vermede özellikle kadın bakım verenlerin yaşam kalitesi negatif yönde daha fazla etkilenmektedir (Marco vd. 2010, Rivero-Navarro vd. 2009). Yine birincil bakım verenlerde, eşlerde ve hasta ile birlikte yaşayan bakıcılarda yaşam kalitesi ve emosyonel durum değişiklikleri daha fazla görülmüştür (North 1999, Sherrard 1995, Killen 1990, Sullivan 1990, Lapham1994, Schestatsky vd. 2006, Knight vd. 1997, Chipchase ve Lincoln 2001).

Jönsson vd. (2005), inmeli hastalarda bakım verme yaşı arttıkça fiziksel, emosyonel, genel sağlık ve ağrı alt parametrelerinin negatif etkilendiğini, hastanın fonksiyonel durumu arttıkça KF-36 skorlarının pozitif yönde etkilendiğini, hastanın yaşı arttıkça bakım verenlerin sosyal fonksiyon ve enerji skorlarının düştüğünü belirlemişlerdir. Martinez-Martin vd. (2007) IPH hastasına bakım verenlerde tüm KF-36 alt parametrelerinin düşük olduğunu, fiziksel ve mental alt parametrelerinin ise hastalığın şiddeti ile ilişkili olduğunu saptamışlardır. Ünalın vd. (2001), sağlıklı grupla karşılaştırıldığında SKY'li hastalara bakım verenlerde ağrı dışında tüm KF-36 parametrelerinin düşük olduğunu ve birincil bakım verenlerde lezyon seviyesi, hastalık süresi ve ASYBS skoru ile KF-36 alt parametreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin olmadığını tespit etmişlerdir.

Uzun dönem takiplerde sadece bakım güçlüğü değil bunun yanında psikolojik fonksiyonların değerlendirilmesi gereklidir. İnme hastalarına bakım verenlerde %20 ile %50 arasında emosyonel bozukluğun görüldüğü saptanmıştır (Kotila vd. 1998, Wade vd. 1986, Schulz vd. 1988, Dennis vd. 1998, Anderson vd. 1995, Carnwath ve Johnson 1987, Greveson vd. 1991, Williams 1993). Happe ve Berger (2002) IPH hastalarına bakım verenlerde %30 oranında depresyonun görüldüğünü bulmuştur. Yapılan çalışmalarda kadın bakıcılarda psikolojik morbiditenin erkeklerden daha yüksek olduğu ve hastalık süresi, motor bozukluk, inkontinans, ağrı, ani ruhsal değişim, hastanın hafıza problemleri ve bakım süresi gibi etmenlerin bu durumu arttırdığı bulunmuştur (Knight vd. 1997, Chipchase ve Lincoln 2001, Schulz vd. 2009, Lemke vd. 2004).

Yaptığımız çalışmada bakım verenlerin yaş ortalamaları 46.36 ± 12.6 yıldır. Araştırmaya katılan bakım verenlerin çoğunluğu (%70.7) kadın olup, %40.2'si eştir. Bizde yaptığımız bu çalışmada bakım sunmanın geleneksel olarak bir kadın sorumluluğu olarak görüldüğü özellikle günlük yaşamda aktif olarak destek sağlamakta,

aile odaklı ve besleyici rol oynadıkları ve kadın bakım verenlerin bu durumu eski sorumluluklarının devamı olarak gördükleri saptanmıştır.

Bakım veren ve vermeyen grubun depresyon semptomları için BDÖ ve yaşam kalitesini değerlendirmek için KF-36 kullanılmıştır. Ülkemizde BDÖ'de depresif bulguların olduğunu belirlemek için kabul edilen değer 17'dir. Yaptığımız çalışmada bakım vermenin BDÖ puanlarını arttırdığını ve özellikle kadınların bu durumdan daha çok etkilendikleri saptanmıştır. KF-36 alt parametreleri karşılaştırıldığında bakım vermeyen grupta yer alan olguların tüm değerlerinin bakım veren gruba göre yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bakım veren kadınlarda tüm KF-36 skorları düşük bulunmuştur. Bu sonuçlar ile üçüncü ve dördüncü hipotezin doğruluğu kanıtlanmıştır. Araştırmanın bu sonuçları bakım vermenin neden olduğu psikososyal yükü açıkça göstermektedir.

Bakım süresinin bakım verenlerin yaşam kalitesi üzerine olan etkisi ile ilgili görüşler kesin değildir. Bazı çalışmalar bakım verme süresinin uzaması ile özellikle bakım verenin sosyal ilişkisini ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini belirtirken (Argimon vd. 2004, Garre-Olmo vd. 2000) bazıları ise iyi yönde etkilediğini göstermiştir (Ware ve Sherbourne 1992). Scholte vd. (1998) 3 yıllık takiplerinde SVH hastalarına bakım verenlerde %80'ninde sosyal, %22'sinde fiziksel fonksiyonun ve %57'sinde emosyonel durumun düzeldiğini tespit etmiştir. Yaptığımız çalışmada bakım süresi arttıkça BDÖ skorlarının azaldığını ve KF-36 alt grup skorlarının yükseldiği tespit edilmiştir. Bu durumun hastaların fonksiyonel düzeylerinin artmasından ve bakım veren kişinin bu durumu kabullenmesinden kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Hastaların BI ortalamaları 56.03 ± 31.92 'dir. BI fonksiyonel açıdan gruplandırılarak incelendiğinde %31.52'sinin tamamen bağımsız, %26.12'sinin kısmen bağımlı ve %19.6'sının günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımlı olduğu kaydedilmiştir. Hastaların BI skorları arttıkça bakım verenlerin BDÖ skorlarının azaldığı ve tüm KF-36 alt grup skorlarının arttığı bulunmuştur. Hastaların BDÖ ortalamaları 15.82 ± 6.82 'dir. Hastaların BDÖ skorları arttıkça bakım verenlerin BDÖ skorlarının da arttığı ve tüm KF-36 skorlarının azaldığı saptanmıştır.

Hastanın depresyonu, kognitif bozukluğu, motor kaybı, ajitasyonu, anormal davranışı ve sanrıları bakım verme güçlüğüne neden olan faktörlerdir (Aarsland 1999). Visser-Meily vd. (2009), %61'i kadın olan 211 bakım veren eşi 3 yıl boyunca inceledikleri çalışmada iletişim ve sosyal ilişkinin bakım yükünü azalttığı, aynı çalışmada hastaların ilk 1 yılda fonksiyonel durumlarının arttığı ancak 3. yılda değişim olmamasına rağmen eşlerde depresif semptomların %68'den %50'ye düştüğünü bulmuşlardır. Çalışmamızda BBVEÖ toplam puanı ile hastaların BI skorları arasında pozitif ve hastaların BDÖ skorları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. BBVEÖ toplam puanı ile özürülük durumları karşılaştırıldığında negatif yönde ilişki olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmamızdan elde edilen tüm sonuçlar Türk toplumunda nörolojik hastalığa sahip bireylerde hastalığın yarattığı psikososyal olumsuzluklar ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyinin bakım verenlere güçlük yarattığını göstermiştir. Bu bağlamda rehabilitasyon hizmeti alan hastaların yanı sıra bakım veren eş, çocuk ve akrabaların da bu açıdan değerlendirilerek gerekli desteğin sağlanması unutulmamalıdır.

6. SONUÇ

Ülkemizde bakım verme güçlüğünü belirlemek için kullanılan ölçekler mevcuttur. Ancak, bakım verme güçlüğünü tüm yönleriyle değerlendiren, uygulaması pratik ve daha az sorudan oluşan bir ölçek bulunmamaktadır. Bu bağlamda Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği kısa ve kolay uygulanan bir ölçektir. Ölçeğin Türkçe versiyonunu ülkemiz literatürüne kazandırmak amacı ile gerçekleştirilen bu çalışmadan elde edilen sonuçlar aşağıda özetlenmiştir:

1. Ölçek tek boyutlu olarak kullanılabilen geçerli bir ölçektir.
2. Ölçeğin Türkçe versiyonunun güvenirliliği yüksektir (Cronbach alfa=0.90).
3. Test-tekrar test puanları ile yapılan korelasyon analizinde iki uygulama arasında yüksek düzeyde bir ilişki vardır. Elde edilen toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında ise iki uygulama arasında fark yoktur. Bu sonuçlarla BBVEÖ'nün Türkçe versiyonunun güvenilir olduğu kanıtlanmıştır.
4. Ölçek ortalama 3 dakika süreyle tamamlanabilmektedir.
5. Ölçek toplam puanı ile BDÖ arasında negatif, KF-36 ile pozitif yönlü ilişkisi bulunmaktadır.
6. Bakım verenlerde depresif semptomlar görülme de, BDÖ skorları bakım vermeyen gruba göre daha yüksektir.
7. Bakım verenlerin vermeyenlere oranla yaşam kaliteleri daha düşüktür.

Sonuç olarak, BBVEÖ'nün Türkçe versiyonunun kronik nörolojik hastalığı olan bireylere bakım verenlerde bakım güçlüğü düzeyini belirlemek amacıyla kullanılacak geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğuna karar verilmiştir. Bunun yanısıra bakım vermenin kişilerde oluşturduğu olumsuz etkiler göz önünde bulundurulmalı ve koruyucu rehabilitasyon hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasında bu bireylerin eğitim ve sosyal açıdan desteklenmesinin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

7. KAYNAKLAR

- Aarsland, D., Larsen, J. P., Karisen, K., Lim, N. G., Tandberg, E. (1999) Mental symptoms in İdiopatik parkinson's disease are important contributors to caregiver distress, *Int. J. Geriatr. Psychiatry.*, 14(10): 866-874.
- Akbayrak, N. (2002) Bakım Verenlerin Sorunları. *I. Ulusal Geriatri Kongresi Kitabı*, Ankara, Bilimsel Araştırmalar Yayın ve Tanıtım Ltd. Sti., s.160-161.
- Akgül, A. (1997) Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri SPSS Uygulamaları, *Yüksek Öğretim Kurulu*, Ankara, 602s.
- Akın, A., Demirel, S. (2003) Toplumsal Cinsiyet Kavramı ve Sağlığa Etkileri. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4): 73-82.
- Allender, J. A. and Spradley, B. W. (2001) Clients In Home Health, Hospice, and Long-Term Settings, Community Health Nursing Concepts and Practice. *Lippincott*, s739-753.
- Altun, İ. (1998) Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları, *I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*, İstanbul, s. 71-78.
- Anderson, C. S., Linto, J., Stewart Wynne, E. G. (1995) A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke.*, 26: 843-849.
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., Cabezas, C. (2004) Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Fam Pract.*, 21(4): 454-457.
- Aydın, A. (2003) Çocuğu Kanser Olan Annelerin Aile Yüğü'nün Belirlenmesi, Doktora Tezi, *Ege Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü*, İzmir, 128s.
- Bakas, T. (1994) Bakas Caregiving Outcomes Scale : Development and psychometric analysis. **18.th Annual Midwest Nursing Research Society Conference**, Milwaukee.
- Bakas, T., and Champion, V. (1999) Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs. Res.*, 48(5): 250-259.
- Bakas, T., Burgener, S. C. (2002) Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Top Stroke Rehabil.*, 9(1): 34-45.
- Bakas, T., Champion, V., Perkins, S. M., Farran, C. J., Williams, L. S. (2006) Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs. Res.*, 55(5): 346-355.
- Bakas, T., Presler, S. J., Johnson, E. A., Nauser, J. A., Shaneyfelt, T. (2006) Family caregiving in heart failure. *Nurs. Res.*, 55(3): 180-188.
- Baştürk, R. (2006). Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü. Sözlü Görüşme, rbasturk@pau.edu.tr.
- Baumgarten, M., Hanley, J. A., Infante-Rivard, C., Battista, R. N., Becker, R., Gauthier, S. (1994) Health of family members caring for elderly persons with dementia. A longitudinal study. *Ann. Intern. Med.*, 120(2): 126-132.
- Beaudreau, S. A., Spira, A. P., Gray, H. L., Depp, C. A., Long, J., Rothkopf, M., Gallagher-Thompson, D. (2008) The Relationship Between Objectively Measured

- Sleep Disturbance and Dementia Family Caregiver Distress and Burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3): 159-165.
- Becze, E. (2008) Put Evidence Into Practice to Manage Caregiver Strain and Burden, ONS Connect, <http://www.highbeam.com/doc/1G1-193247588.html>
- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., Kaste, M. (2005) Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36(3): 639-643.
- Berg-Weger, M., Rubio, D. M., Tebb, S. S. (2000) The Caregiver Well-Being Scale revisited. *Health Soc. Work.*, 25(4): 255-263.
- Berry, R. A and Murphy J. F. (1995) Well-being of caregivers of spouses with Parkinson's disease, *Clinical Research*, 4(4): 373-386.
- Beydemir, F. (2008) The Impact on Family Scale'in (Aile Etki Ölçeği) Türkçeye Uyarlanması, Geçerlik ve Güvenilirliği, Yüksek Lisans Tezi, *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Denizli, 89s.
- Bilgili, N. (2000) Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların Belirlenmesi, Doktora Tezi, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara, 82s.
- Brandstater, M. E. (1998) Stroke rehabilitation. In: DeLisa J.A., Gans BM, eds. Rehabilitation Medicine. Third Ed. *Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers*, s. 1165-1189.
- Brodaty, H., McGilchrist, C., Haris, L., Peters, KE. (1993) Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Arch. Neurol.*, 50(6): 643-650.
- Brubaker, T. and Brubaker, E. (1992) Family care of the elderly: Social and cultural changes, Newberry Park, *Human Sciences Pres.*, 13(4): 477-483
- Carlson E.D. (2000) A Case Study in Translation Methodology Using the Health Promotion Lifestyle Profile, *Public Health Nursing*, 17(1): 61-70.
- Carnwath, T. C., Johnson, D. A. (1987) Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *B.M.J. Clin. Res. Ed.* 294: 409-411.
- Carter, J. H., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., Rost-Ruffner, E., Tennis, M., McDermott, M. P., Amyot, D., Barter, R., Cornelius, L., Demong, C., Dobson, J., Duff, J., Erickson, J., Gardiner, N., Gauger, L., Gray, P., Kanigan, B., Kiryluk, B., Lewis, P., Mistura, K., Malapira, T., Zoog, K. (1998) Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. *Mov. Disord.*, 13(1): 20-28.
- Chan, R. C. K., Lee, P. W. H., Lieh-Mak, F. (2000) Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal Cord.*, 38: 687-696.
- Chipchase, S. Y., Lincoln, N. B. (2001) Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.*, 23: 768-776.
- Chou, K. R., Chu, H. and Lu, R. B. (2003) The Measurement of Caregiver Burden. *J. Med. Sci.*, 23(2): 73-82.
- Clark, J. A. and Weber, K. A. (1997) Challenges and Choices: Elderly Caregiving. *Human Environmental Sciences Extension*, GH657.
- Clark, P. C., Shields, C. G., Aycock, D., Wolf, S. L. (2003) Preliminary reliability and validity of a family caregiver conflict scale for stroke. *Prog Cardiovasc. Nurs.*, 18(2): 77-82.
- Çimen, S., (2003) 15-18 Yaş Grubu Gençlerde Riskli Sağlık Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi, Doktora Tezi, *İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul, 130s.

- Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M., Warlow, C. (1998) A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke.*, 29: 1867-1872.
- Dorsey, M. K., Vaca, K. J. (1998) The stroke patient and assessment of caregiver needs. *J. Vascular Nurs.*, 16: 62-67.
- Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A. M., Poulos, R. G., Ehrlich, F. (1992) A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 40(9): 896-901.
- Eastwood, E. A., Hagglund, K.J., Ragnarsson, K.T., Gordon, W.A., Marino, R.J. (1999) Medical rehabilitation length of stay and outcomes for persons with traumatic spinal cord injury--1990-1997. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 80(11): 1457-1463.
- Ercan, I., Kan, I. (2004) Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlilik, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi*, 30(3): 211-216.
- Erdem, M. (2005) Yaşlıya Bakım Verme. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(3):101-106.
- Erefe, İ. (2002) Veri Toplama Araçlarının Niteliği, Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri, Erefe (ed) *Odak Ofset*, İstanbul, s. 169-188.
- Erkuş, A. (2003) Psikometri Üzerine Yazılar, *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, Birinci Basım, Ankara, s. 57-72.
- Fahn, S., Clarence-Smith, K. E, Chase, T. N. (1998) Parkinson's disease: neurodegenerative mechanisms and neuroprotective interventions--report of a workshop. *Mov. Disord.*, 13(5): 759-767.
- Fahn, S., Elton, R. L. (1987) Members of the UPDRS Development Committee. Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In: Fahn S, Marsden CD, Goldstein M, Calne BD, eds. *Recent Development in Parkinson's Disease.*, New York, Vol II. Macmillan s. 153-63.
- Fasion, K. J., Faria, S. H. and Frank, D. (1999) Caregivers of Chronically III Elderly: Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing*, 16(4): 243-253.
- Feinberg, L. F. (2008) Caregiver Assessment: Understanding the issues. *American Journal of Nursing*, 108 (9): 38-39.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J., Eastham, J. (1986) Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist*, 26(3): 248-252.
- Frankel, H. L., Coll, J. R., Charlifue, S. W., Whiteneck, G. G., Gardner, B. P., Jamous, M. A., Krishnan, K. R., Nuseibeh, I., Savic, G., Sett, P. (1998) Long-term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. *Spinal Cord*, 36(4): 266-274.
- Garre-Olmo, J., Harnandez-Ferrandiz, M., Lozano-Gallego, M. (2000) Carga calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia.*, 31(6): 522-527.
- Given, B. A., Given, C. W., Kozachik, S., (2001) Family Support in Advanced Cancer. *C. A. Cancer J. Clin.*, 51(4): 213-31.
- Good, D. M., Bower, D. A., Einsporn, R. L. (1995) Social support: gender differences in multiple sclerosis spousal caregivers. *J. Neurosc. Nurs.*, 27: 305-311.
- Gözüm, S., Aksayan, S.(2003) Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için Rehber II: Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(1): 3-14.
- Grafström, M., Nordberg, A., Winblad, B. (1993) Abuse is in the eye of the beholder. Report by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study. *Scand J. Soc. Med.*, 21(4): 247-255.

- Greveson, G. C., Gray, C. S., French, J. M., James, O. F. (1991) Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age Ageing.*, 20: 337-344.
- Haley, W. E., Clair, J. M., Saulsberry, K. (1992) Family caregiver satisfaction with medical care of their demented relatives. *Gerontologist*, 32(2): 219-226.
- Halm, M. A., Bakas, T. (2007) Factors associated with caregiver depressive symptoms, outcomes, and perceived physical health after coronary artery bypass surgery. *J. Cardiovasc. Nurs.*, 22(6): 508-515.
- Hammond, S. R., McLeod, J. G., Macaskill, P., English, D. R. (1996) Multiple sclerosis in Australia: socioeconomic factors. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.*, 61(3): 311-313.
- Han, B., Haley, W. E. (1999) Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30(7): 1478-1485.
- Happe, S., Berger, K. (2002) The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing.*, 31(5): 349-354.
- Hayran, M., Özdemir, O. (1996) Bilgisayar İstatistik ve Tıp. Hekimler Yayın Birliği, İkinci Basım, *Medikomat*, Ankara, s. 301-341.
- Hisli, N. (1988) Beck Depresyon Envanterinin geçerliği üzerine bir çalışma, *Psikoloji Dergisi*, 6: 118-26.
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., Northouse, L. L. (2008) Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin. J. Oncol. Nurs.*, 12(3):507-16. <http://muextension.missouri.edu/explore/hesguide/humanrel>.
- İnci, F. (2006) Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği, *Yüksek Lisans Tezi*, Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Denizli.
- Jönsson, A. C., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., Lindgren, A. (2005) Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke.*, 36(4): 803-808.
- Karahan, A. ve Güven, S. (2002) Yaşlılıkta Evde Bakım. *Türk Geriatri Dergisi*, 5 (4): 155-159.
- Karasar, N. (2000) Bilimsel Araştırma Yöntemi, Dokuzuncu Basım, *Nobel Yayın Dağıtım*, Ankara, 292s.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., Takeuchi, R. (2000) Caregiver Burden and Burnout. *Postgrad. Med.*, 108(7): 119-123.
- Kester, B. L., Rothblum, E. D., Lobato, D., Milhous, R.L. (1988) Spouse adjustment to spinal cord injury: long term medical and psychosocial factors. *Rehabil. Couns Bull.*, 23: 4-21.
- Killen, J. M. (1990) Role stabilization in families after spinal cord injury. *Rehabil. Nurs.*, 15: 19-21.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., et al. (1998) A Review of The Measurement of Caregiver and Family Burden In Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 14(2): 37-45.
- Knight, R. G., Devereux, R. C., Godfrey, H. P. (1997) Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *Clin. Exp. Neuropsychol.*, 19: 7-19.
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Ölmez, N. (1999) Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi*, 12: 102-106.
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O., Kaste, M. (1998) Depression after stroke: results of the FINNSTROKE study. *Stroke.*, 29: 368 -372.

- Kurtzke, J. F. (1955)** A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. *Neurology*, 5: 580-583.
- Kurtzke, J. F. (1983) Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11): 1444-1452.
- Landis, R. J., Koch, G. G. (1977) The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33: 159-174.
- Lapham, R. N. (1994) How the family copes with spinal cord injury: a personal perspective. *Rehabil Nurs.*, 19: 80-83.
- Lazarus, R. S. (1991). Emotion and adaptation. *Oxford University Pres.*, New York, 539s.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984) Stress, Appraisal, and Coping. *Springer*, New York, 456s.
- Lemke, M. R., Fuchs, G., Gemende, I., Herting, B., Oehlwein, C., Reichmann, H., Rieke, J., Valkmann, J. (2004) Depression and Parkinson's Disease. *J. Neurol.*, 251(6): 24-27.
- Lidell, E. (2002) Family Support-A Burden To Patient and Caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1: 149-152.
- Mahoney, F. I., Barthel, D. (1965) Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14: 56-61.
- Mangone, C. A., Sanguinetti, R. M., Baumann, P. D., Gonzalez, R. C., Pereyra, S., Bozzola, F. G., Gorelick, P. B., Sica, R. E. (1993) Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*, 4(5): 287-293.
- Marco, E., Duarte, E., Santos, J. F., Aguirrezabal, A., Morales, A., Belmonte, R., Muniesa, J. M., Tejero, M., Escalada, F. (2010) Loss of quality of life in family caregivers of stroke patients: An entity to be considered. *Rev. Calid. Asist.*,
- Martinez-Martin, P., Forjaz, M. J., Frades-Payo, B., Rusinol, A. B., Fernandez-Garcia, J. M., Benito-Leon, J., Arillo, V. C., Barbera, M. A., Sordo, M. P., Catalan, M. J. (2007) Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov. Disord.*, 22(7): 924-931.
- Maynard, F. M., Bracken, M. B., Creasey, G., Ditunno, J. F., Donovan, W. H., Ducker, T. B., Garber, S. L., Marino, R. J., Stover, S. L., Tator, C. H., Waters, R. L., Wilberger, J. E., Young, W. (1997) International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury. *American Spinal Injury Association. Spinal Cord.*, 35(5): 266-274.
- Mc Corkle, R., Grant, M., Franke, S. M., Baird, S. (1996) Cancer Nursing. A *Comprehensive Textbook*, W. B. Saunders Company., Philadelphia, 1461s.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L. (2005) Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10): 2181-2186.
- Montgomery, R., Kwak, J. (2008) TCARE: Tailored Caregiver Assessment and Referral: An evidence-Based Model to Target Services for Caregivers, *American Journal of Nursing*, 108(9): 54-57.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center (2003) Annual Report of the Model Spinal Cord Injury Care Systems, Birmingham A.L., *National Spinal Cord Injury Statistical Center*.
- North, N. T. (1999) The psychological effects of spinal cord injury: a review. *Spinal Cord.*, 37: 671- 679.
- O'Brien, R. A., Wineman, N. M., Nealon, N. R. (1995) Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Sch. Inq. Nurs. Pract.*, 9(4): 323-338.

- O'Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Smith, G. D., Ben-Shlomo, Y. (1996) The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Br. J. Gen. Pract.*, 46(410): 507-512.
- Özdamar, K. (2004) Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi, Kaan Kitabevi, *Anadolu Üniversitesi Yayınları*, 5.Baskı, Eskişehir, 528s.
- Özgüven, İ. E. (2000) Psikolojik Testler, 4.Baskı, *PDREM Yayınları*, Ankara, s83-109.
- Pati, F., Amato, M. P., Battaglia, M. A. (2007) Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Mult. Scler.*, 13: 412–419.
- Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L., Messer, S. C. (1994) Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: immunological and psychological considerations. *Gerontologist.*, 34(4): 534-540.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Dib, W. B., Orts, E., Belló, M. (2009) Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult. Scler.*, 15(11): 1347-1355
- Saunders, M.M. (2008) Factors Associated With Caregiver Burden in Heart Failure Family Caregivers, *West J Nurs Res.*, 30(8): 943-959.
- Savaşır, I. (1994) Ölçek Uyarlamasındaki Sorunlar ve Bazı Çözüm Yolları, *Türk Psikoloji Dergisi*, 9(33): 27-32.
- Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., Fricke, D., Rieder, C. R. (2006) Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 28(3): 209-211.
- Scholte op Reimer, W. J., de Haan, R. J., Rijnders, P. T., Limburg, M., van den Bos, G. A. M. (1998) The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29: 1605–1611.
- Schulz, R., Czaja, S. J., Lustig, A., Zdaniuk, B., Martire, L. M., Perdomo, D. (2009) Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabil Psychol.*, 54(1): 1-15.
- Schulz, R., Sherwood, P. R. (2008) Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9): 23-27.
- Schulz, R., Tompkins, C. A., Rau, M. T. (1988) A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol. Aging.*, 3: 131-141.
- Sherrard, I. (1995) Love and duty: issue of concern for nurses when newly physically disabled persons are discharged into the care of families. *Nurs Pract N. Z.*, 10: 29-34.
- Silver, J. H., Wellman, N. (2002) Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care. *J. Am. Diet. Assoc.*, 102: 831-836.
- Sistler, A. B., Blanchard-Fields, F. (1993) Being in control: a note on differences between caregiving and noncaregiving spouses. *J. Psychol.*, 127(5): 537-542.
- Slocum, S. (2005) Assessing Unidimensionality of Psychological Scales: Using Criteria from Factor Analysis” Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior Center for Community Health.
- Stambrook, M. (1991) Social role functioning following spinal cord injury. *Paraplegia.*, 29: 318-323.
- Stetz, K., Brown, A. M. (1997) Taking care: caregiving to persons with cancer and AIDS, *Cancer nursing*, 20(1): 12-22.
- Stevens, J. (1996). Exploratory and Confirmatory Factor Analysis, Applied Multivariate Statistics For The Social Sciences, Third Edition Copyright, *By Lawrence Erlbaum Associates*, USA., s. 362-428.

- Sullivan, J. (1990) Individual and family responses to acute spinal cord injury. *Crit. Care Nurs. Clin. North. Am.*, 2: 407-414.
- Sulter, G., Sten, C., De Keyser, J. (1999) Use of the Barthel Index and Modified Rankin Scale in Acute Stroke Trials. *Stroke*, 30: 1538-1541.
- Tavşancıl, E. (2005) Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi, *Nobel Basımevi*, 2.Basım, Ankara, 224s.
- Tezbaşaran, A. (1997) Likert Tipi Ölçek Geliştirme, *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, İkinci Baskı, Ankara, 54s.
- Toseland, R. W., Chapman, D. G. (2007) Effectiveness of Advanced Illness Care Teams for Nursing Home Residents With Dementia. *Social Work*, 52 (4): 321-329.
- Toseland, R. W., Smith, G., Mccallion, P. (2001) Family Caregivers of The Frail Elderly, Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations, (Gitterman, A. Editor) *Columbia University Press.*, 548s.
- Ünalın, H., Gençosmanoğlu, B., Akgün, K., Tuna, H., Önes, K., Uzun, E., Tüzün, F. (2001) Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord.*, 39: 318-322.
- Van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., Van den Berg, B., Brouwer, W. B., Van den Bos, G. A. (2005) Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovasc. Dis.*, 19(1):11-17.
- Visser-Meily, A., Post, M., Van De Port, I., Maas, C., Forstberg-Warleby, G., Lindeman, E. (2009) Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke.*, 40(4): 1399-1404.
- Wade, D. T., Legh Smith, J., Hewer, R. L. (1986) Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *B.M.J. Clin. Res. Ed.*, 293: 418-420.
- Ware, J.E., Sherbourne, C. D. (1992) The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med. Care*, 30: 473-481.
- WEB_1. (2010)**
<http://www.ons.org/Research/NursingSensitive/Summaries/media/ons/docs/research/summaries/caregiver/tables-of-tools.pdf> (03.08.2010).
- Weitzenkamp, D. A., Gerhart, K. A., Charlifue, S. W., Whiteneck, G. G., Savic, G. (1997) Spouses of spinal cord injury survivors: The added impact of caregiving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(8): 822-827.
- Williams, A. M. (1993) Caregivers of persons with stroke: their physical and emotional wellbeing. *Qual. Life Res.*, 2: 213-220.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3): 260-266.
- Zarit, S.H. (1998) Dementia: Caregivers and Stress. *University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.*

EK- 1. Çalışmada Kullanılan Demografik Bilgi Formu

Ad-Soyad:

Yaşınız:

Kilo:

Boy:

VKI:

Cinsiyet: Erkek Kadın

Hasta ile olan yakınlık derecesi:

 Anne-Baba Çocuk

Eş

 Akraba Bakıcı

Diğer

Medeni Durumu:

 Evli Bekar Boşanmış Dul

Eğitim durumunuz:

 Okur-yazar değil Okur Yazar İlkokul Ortaokul

Lise

 Üniversite

Meslek:

Bir işte çalışma durumu Evet Hayır EmekliÇalışma durumunuz: Tam gün Yarım gün

Sosyal güvencesi

 Var YokBakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı? Evet Hayır

Cevabınız "Evet" ise kimlere bakıyorsunuz?.....

Hastanıza hastalığı nedeniyle ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

 0-6 ay altı 7 -12ay 1-2 yıl 3-4 yıl 5 yıl ve üzeriBakım konusunda yardım aldığınız kişi/kişiler var mı? Evet Hayır

Cevabınız "Evet" yardımcı olan kişilerin sayısını ve yakınlık derecesini yazınız.

 Kişi sayısı Yakınlık derecesi

Hastanıza bakım verirken karşılaştığınız başka güçlükler varsa yazınız.....

Hastaya bakım verdiğinizden beri finansal sorunlar yaşıyor musunuz Evet Hayır

Çalışıyorsanız iş yaşantınızda değişiklik oldu mu?(Çalışanlar)

 Evet HayırCevabınız "Evet" ise iş yaşantınızda olan değişimi açıklayınız? İşimle ilgilenmem azaldı. İşimle ilgilenmem arttı. İş yaşantım da değişim yok Diğer:.....Hastaya bakım verdiğinizden beri ev yaşantınızda değişim oldu mu? Evet Hayır

Hastaya bakım verdiğinizden beri aile içi ilişkilerinizde değişim

 Evet Hayır

yaşıyor musunuz?

Herhangi bir hastalığınız var mı?

 DM HT Kalp H Diğer.....

Hastaya bakım verdiğinizden beri herhangi bir hastalığa sahip oldunuz mu?

Evet Hayır

EK- 2. BAKAS CAREGIVING OUTCOMES SCALE*

This group of questions is about the possible changes in your life from providing care for the stroke survivor. For each possible change listed, circle one number indicating the degree of change. The numbers indicating the degree of change range from **-3 “Changed for the Worst”** to **+3 “Changed for the Best.”** The number **0** means **“Did Not Change.”**

	Changed for the Worst			Did Not Change	Changed for the Best		
As a result of providing care for the stroke survivor:							
1. My self esteem	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. My physical health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. My time for family activities	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. My ability to cope with stress	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. My relationship with friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. My future outlook	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. My level of energy	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. My emotional well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. My roles in life	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. My time for social activities with Friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. My relationship with my family	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. My financial well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13. My relationship with the stroke Survivor	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. My physical functioning	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. My general health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16. In general, how has your life changed as a result of taking care of the stroke survivor?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
If there any other changes in your life as a result of providing care for the stroke survivor, please write them below and rate them accordingly.							
17.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

* Ölçeğin orjinalinde kullanılan “The stroke survivor” ifadesi “hasta” olarak çevrilmiştir.

**EK-3. BAKAS CAREGIVING SCALE'İN TÜRKÇEYE UYARLANMASINA
YÖNELİK İZİN YAZISI**

YAHOO! MAIL
Classic

Fw: RE: about the BCOS questionnaire

Saturday, October 3, 2009 2:05 AM

From: "ugur cavlak" <ucavlak@yahoo.com>

To: "tuba cen guler" <Etuba@yahoo.com>

1 File (56KB)



BCOS041...

Prof.Dr.Ugur CAVLAK
Pamukkale Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon YO.
Tel: 0090-258-2962300
Fax: 0090-258-2962322

Prof.Ugur CAVLAK, PhD.,PT.
Pamukkale University
School of Physical Therapy and Rehabilitation
Denizli/ TURKIYE.

--- On Fri, 10/2/09, Bakas, Tamilyn <tbakas@iupui.edu> wrote:

From: Bakas, Tamilyn <tbakas@iupui.edu>
Subject: RE: about the BCOS questionnaire
To: "ugur cavlak" <ucavlak@yahoo.com>
Date: Friday, October 2, 2009, 8:25 PM

Hello Dr. Ugar,

You are welcome translate the BCOS into Turkish to use for your research. I do not have a Turkish version, but I would be interested in a copy of the translated BCOS, along with any psychometric findings that you discover. Attached is the most recent version of the BCOS, along with scoring instructions. Please let me know if you have any further questions or comments about the BCOS.

Thanks for your interest, and best wishes on your research.

Tami

Tamilyn Bakas, DNS, RN, FAHA, FAAN
Professor
Interim Director, Center for Enhancing
Quality of Life in Chronic Illness (CEQL)
Indiana University School of Nursing
1111 Middle Drive, NU 417
Indianapolis, IN 46202

EK- 4. BAKAS BAKIM VERME ETKİ ÖLÇEĞİ*

Bu sorular grubu, bir hastaya bakım vermenizden kaynaklanan yaşamınızdaki muhtemel değişikliklerle ilişkilidir. Aşağıda sıralanan her muhtemel değişiklik için, değişikliğin derecesini gösteren bir numarayı daire içine alınız. Değişikliğin derecesini belirleyen numaralar -3 (**En Kötü Yönde Değişti**) ve +3 (**En İyi Yönde Değişti**) arasında değer almaktadır. ‘‘0’’ **Değişmedi** anlamına gelmektedir.

	En Kötü Yönde Değişti	Değişmedi	En İyi Yönde Değişti				
Bakıma ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın bir sonucu olarak:							
1- Kendime güvenim / öz saygım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2- Fiziksel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3- Aile aktiviteleri için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4- Stresle başa çıkabilme yeteneğim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5- Arkadaşlarla olan ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6- Geleceğe bakış açım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7- Enerji düzeyim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8- Duygusal iyilik halim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9- Yaşamdaki rollerim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10- Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11- Ailemle ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12- Maddi iyilik durumum	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13- Bakıma ihtiyacı olan hastamla ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14- Fiziksel işlevselliğim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15- Genel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16- Genel olarak; bakıma ihtiyacı olan hastanın bakımını üstlenmenin bir sonucu olarak yaşamınız nasıl değişti?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bakıma ihtiyacı olan hastanıza bakım vermenin bir sonucu olarak yaşamınızda başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.							
17-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

*Bu ölçek Prof.Dr. Tamilyn BAKAS'tan (Department of Adult Health Indiana University School of Nursing-USA) izin alınarak Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin orijinal başlığı Bakas Caregiving Outcomes Scale' dir.

EK- 5. Kısa Form-36 (KF-369)

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?
 a) Mükemmel b) Çok iyi c) İyi d) Orta e) Kötü
2. Bir yıl önceyle karşılaştığımızda, şimdi genel olarak sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz?
 a) Çok daha iyi b) Biraz daha iyi c) Hemen hemen aynı d) Biraz daha kötü e) Çok daha kötü
3. Aşağıdaki maddeler gün boyunca yaptığınız etkinliklerle ilgilidir. Sağlığınız şimdi bu etkinlikleri kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar kısıtlıyor?
 Evet, oldukça kısıtlıyor Evet, biraz kısıtlıyor Hayır, hiç kısıtlamıyor
- a) Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi etkinlikler
- b) Bir masayı bne çekmek, elektrik süpürGESİni itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler
- c) Günlük alışverişte almanları kaldırma veya taşıma
- d) Merdivenle çok sayıda kat çıkma
- e) Merdivenle bir kat çıkma
- f) Eğilme veya diz çökme
- g) Bir-iki kilometre yürüme
- h) Birkaç sokak öteye yürüme
- i) Bir sokak öteye yürüme
- j) Kendi kendine banyo yapma veya giyinme
4. Son dört hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?
 Evet Hayır
- a) İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı?
- b) Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?
- c) İş veya diğer etkinliklerinizde kısıtlanma oldu mu?
- d) İş veya diğer etkinliklerinizi yaparken güçlük çektiniz mi? (Örneğin daha fazla çaba gerektirmesi)
5. Son dört hafta boyunca duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?
 Evet Hayır
- a) İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı?
- b) Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?
- c) İşiniz veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamıyor muydunuz?
6. Son dört hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?
 a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi e) Aşırı etkiledi
7. Son dört hafta boyunca ne kadar ağrınız oldu?
 a) Hiç b) Çok hafif c) Hafif d) Orta e) Şiddetli f) Çok şiddetli
8. Son dört hafta boyunca ağrınız normal işinizi (hem ev işlerini, hem ev dışı işlerinizi düşünlünüz) ne kadar etkiledi?
 a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi e) Aşırı etkiledi
9. Aşağıdaki sorular son dört hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son dört haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.
- | | Her zaman | Çoğu zaman | Oldukça | Bazen | Nadiren | Hiçbir zaman |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Kendinizi yaşam dolu hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Çok sinirli oldunuz mu? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Sizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar kendinizi üzgün hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Kendinizi sakin ve uyumlu hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Kendinizi enerjik hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Kendinizi kederli ve hüznü hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Kendinizi tükenmiş hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h) Kendinizi mutlu hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i) Kendinizi yorgun hissettiniz mi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
10. Son dört hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş, akraba ziyaret etmek gibi) ne sıklıkla etkiledi?
 a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Bazen d) Nadiren e) Hiçbir zaman
11. Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanı işaretleyiniz.
- | | Kesinlikle doğru | Çoğunlukla doğru | Bilmiyorum | Çoğunlukla yanlış | Kesinlikle yanlış |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyor gibiyim | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Sağlığım mükemmel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

EK- 6. BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

1. (0) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
(1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
(2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım, bundan kurtulamıyorum.
(3) O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum
2. (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
(1) Gelecek hakkında karamsarım.
(2) Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok.
(3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiç bir şey düzelmeyecek gibi geliyor.
3. (0) Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
(1) Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
(2) Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
(3) Kendimi tümüyle başarısız bir kişi olarak görüyorum.
4. (0) Bir çok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
(1) Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum.
(2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
(3) Her şeyden sıkılıyorum.
5. (0) Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
(1) Kendimi zaman zaman suçlu hissetmiyorum.
(2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
(3) Kendimi zaman zaman hissediyorum.
6. (0) Kendimden memnunum.
(1) Kendimden memnun değilim.
(2) Kendime çok kızıyorum.
(3) Kendimden nefret ediyorum.
7. (0) Başkalarından daha kötü olduğumu zannetmiyorum.
(1) Zayıf yanlarım ya da hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
(2) Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
(3) Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.
8. (0) Kendimi öldürmek gibi bir düşüncem yok.
(1) Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ancak yapamıyorum.
(2) Kendimi öldürmek isterdim.
(3) Fırsat bulsam kendimi öldürürdüm.
9. (0) Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor hissetmiyorum.
(1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
(2) Çoğu zaman ağlıyorum.
(3) Eskiden ağlayabilirdi, şimdi istesemde ağlayamıyorum.
10. (0) Şimdi her zaman olduğumda daha sinirli değilim.
(1) Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
(2) Şimdi hep sinirliyim.
(3) Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.
11. (0) Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
(1) Başkaları ile eskisinden daha az konuşmak görüşmek istiyorum.
(2) Başkaları ile konuşma, görüşme isteğimi kaybettim.
12. (0) Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
(1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
(2) Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
(3) Artık hiç karar veremiyorum.
13. (0) Aynada kendime baktığımda bir değişiklik görmüyorum.
(1) Daha yaşlanmış ve çirkinleşmiş gibi geliyor.
(2) Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
(3) Kendimi çok çirkin buluyorum.
14. (0) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
(1) Bir şeyleri yapabilmek için gayret göstermek gerekiyor.
(2) Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
(3) Hiç bir şey yapamıyorum.
15. (0) Her zamanki gibi uyuyabiliyorum.
(1) Eskiden olduğu gibi uyuyamıyorum.
(2) Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
(3) Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
16. (0) Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
(1) Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
(2) Her şey beni yoruyor.
(3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum.
17. (0) İştahım her zamanki gibi.
(1) İştahım eskisi kadar iyi değil.
(2) İştahım çok azaldı.
(3) Artık hiç iştahım yok.
18. (0) Son zamanlarda kilo vermedim.
(1) 2 kilodan fazla kilo vermedim.
(2) 4 kilodan fazla kilo vermedim.
(3) 6 kilodan fazla kilo vermedim.
19. (0) Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
(1) Ağrı, sancı, mide bozukluğu gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
(2) Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
(3) Sağlığım hakkında o kadar çok endişeleniyorum ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.
20. (0) Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme farketmedim.
(1) Cinsel konulara eskisinden daha az ilgiliyim.
(2) Cinsel konulara şimdi çok daha az ilgiliyim.
(3) Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.
21. (0) Cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
(1) Cezalandırılabilceğimi seziyorum.
(2) Cezalandırılmayı bekliyorum.
(3) Cezalandırıldığımı hissediyorum.

EK- 7. BARTHEL İNDEKSİ

Bağırsak Bakımı:

- 0= İnkontinan
- 5= Bazen kaçırma veya suppozituar koymak gibi yardıma ihtiyaç duyar
- 10= Kontinan

Mesane Bakımı:

- 0= İnkontinan veya kateterli veya kontrol edemez
- 5= Bazen tuvalete yetişemez, altına kaçıırır
- 10= Kontinan veya toplayıcı araç varsa bunu rahatlıkla idare eder

Kendine Bakım:

- 0= Kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyar
- 5= Yüzünü yıkar,saçını tarar, dişlerini fırçalar

Tuvalet Kullanımı:

- 0= Bağımlı
- 5= Yardıma ihtiyaç duyar, ancak bazı hareketleri kendi yapabilir
- 10= Bağımsız (Oturup kalkma, giyinme, tuvalet kağıdını kullanma)

Beslenme:

- 0= Yapamaz
- 5= Kesme ve yağ sürmede yardıma ihtiyaç duyar
- 10= Eğer yemek sağlanırsa bağımsız

Tekerlekli Sandalye/ Yatak transferi:

- 0= Tamamen yatağa bağımlı
- 5= Oturabilir, ancak transfer için fazla yardım gerekir
- 10= Transfer için çok az yardım (Sözle veya fiziksel)
- 15= Bağımsız

Mobilite:

- 0= Tekerlekli sandalyede oturabilir, ancak kullanamaz
- 5= Tekerlekli sandalyede köşeler dahil bağımsız
- 10= Bir kişinin yardımıyla yürüyebilir
- 15= Bağımsız ancak destek kullanır

Merdiven İnip Çıkma:

- 0= Yapamaz
- 5= Yardıma ihtiyaç duyar (Sözel/ fiziksel)
- 10= Bağımsız inip, çıkabilir ancak destek kullanır

Yıkanma:

- 0= Yardıma ihtiyaç var
- 5= Bağımsız

Giyinme:

- 0= Bağımlı
- 5= Yardıma ihtiyaç var yarısından fazlasını yapar
- 10= Bağımsız

TOPLAM:.....

EK- 8. Birleşik Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (BPHDÖ)

I. MENTAL DURUM, DAVRANIS VE RUHSAL DURUM

(1 - 4. maddeler) Her madde hasta ile görüşme temelinde değerlendirilir.

1. Entelektüel Yıkım

- 0- Yoktur
- 1- Hafif derecededir. Olayları kısmen unutma dışında güçlük yok, sürekli unutkanlık hali.
- 2- Orta derecededir. Dezoryantasyon ve kompleks problemlerle bas etmede güçlük ile giden orta derecede bellek yitimi. Evdeki fonksiyonlarda hafif ama kesin bir bozukluk ve zaman zaman yönlendirme gereksinimi mevcut.
- 3- Ağır bellek yitimi. Zaman ve yer dezoryantasyonu ile giden ağır bellek yitimi. Problemlerle bahsetmede ağır bozukluk.
- 4- Ağır bellek yitimi. Sadece kişi oryantasyonun korunması ile giden ağır bellek yitimi. Muhakeme veya problem çözme başaramaz. Bakım için çok fazla yardım gereksinimi vardır. Hiçbir zaman yalnız bırakılamaz.

2. Düşünce Bozuklukları (Demans veya ilaç Entoksikasyonuna Bağlı)

- 0- Yoktur
- 1- Canlı rüyalar vardır
- 2- İç görünün korunduğu "benign" halüsinasyonlar.
- 3- Ara sıra veya sık sık hallüsinasyon ya da delirler (hezeyanlar), içgörü bozulmuştur; günlük aktiviteleri engelleyebilir.
- 4- Sürekli halüsinasyon, delirler veya belirgin psikoz vardır. Kendine bakamaz

3. Depresyon

- 0- Yoktur
- 1- Mutsuzluk veya suçluluk dönemleri normalden fazla, ancak gün boyu ya da haftalarca sürmez.
- 2- Sürekli depresyon hali (1 hafta veya daha fazla).
- 3- Vejetatif semptomlarla birlikte sürekli depresyon hali (uykusuzluk, anoreksi, kilo yitimi, ilgi yitimi).
- 4- Vejetatif semptomlar ve intihar düşünceleri ya da niyeti ile giden sürekli depresyon.

4. Motivasyon / İnisiyatif

- 0- Normal
- 1- Eskisinden daha az hakkını savunur, daha pasif.
- 2- Seçilmiş (rutin olmayan) aktiviteler için inisiyatif yitimi veya ilgisizlik mevcut.
- 3- Günlük (rutin) aktiviteler için inisiyatif yitimi veya ilgisizlik mevcut.
- 4- İç kapanıklık, tam motivasyon yitimi.

II. GÜNLÜK YASAM AKTİVİTELERİ

"On/off" dönemleri belirtilir.

(5-17. maddeler) Her madde On ve Off dönemleri için ayrı ayrı değerlendirilir. On ve Off dönemlerinden neyin kastedildiğinin hasta tarafından anlaşılması sağlanmalıdır. Böylece On ve Off dönemleri için günlük fonksiyonel yeterliliği hakkındaki sorularınızı yanıtlayabilir.

5. Konuşma

- 0- Normal
- 1- Hafif derecede bozulmuştur. Anlaşılmasında güçlük yoktur.
- 2- Orta derecede bozulmuştur. Bazen tekrarlaması istenir.
- 3- Ağır derecede bozulmuştur. Sık sık tekrarlaması istenir.
- 4- Çoğu zaman anlaşılabilir.

6. Salivasyon

- 0- Normal
- 1- Hafif, ancak ağızda tükürük birikmesi kesindir; geceleri tükürük akabilir.
- 2- Orta derecede tükürük birikimi, minimal derece akabilir.
- 3- Belirgin tükürük artışı ile giden bir miktar tükürük akması olur.
- 4- Belirgin biçimde tükürük birikimi ve sürekli mendil gereksinimi mevcut.

7. Yutma

- 0- Normal.
- 1- Nadiren yutma problemi.
- 2- Ara sıra yutma problemi.
- 3- Yumuşak gıda gerektirecek kadar yutma problemi
- 4- Nazogastrik tüp veya gastrostomi gereklidir.

8. Yazı

- 0- Normal
- 1- Hafif yavaşlama veya harflerde küçülme.
- 2- Orta derecede yavaşlama veya harflerde küçülme; tüm kelimeler okunabilir.
- 3- Ağır derecede bozulma, kelimelerin tümü okunamaz.
- 4- Kelimelerin büyük çoğunluğu okunamaz.

9. Bıçak ve Diğer Mutfak Gereçlerini Kullanma

- 0- Normal.
- 1- Biraz yavaş ve beceriksiz, ancak yardım gereksinimi yoktur.
- 2- Beceriksiz ve yavaş olmasına karşın birçok gıda maddesini kesebilir, kısmen yardım gereksinimi vardır.
- 3- Gıdalar başkası tarafından kesilmelidir, ancak halen, yavaş bir şekilde yiyebilir.
- 4- Beslenmede tamamen yardıma muhtaçtır.

10. Giyinme

- 0- Normal.
- 1- Biraz yavaş, fakat yardım gereksinimi yoktur.
- 2- Zaman zaman düğme ilikleme, giysilerin kollarını geçirmede yardım gerekir.
- 3- Önemli ölçüde yardım gereksinimi vardır, ancak bazılarını yalnız yapabilir.
- 4- Tamamen yardım gerekir.

11. Kişisel Temizlik

- 0- Normal
- 1- Biraz yavaş, ancak yardım gereksinimi yoktur.
- 2- Duş ya da banyo yapmasında yardım gerekir veya çok yavaş olarak yapabilir.
- 3- Yıkama, diş fırçalama,,saç tarama, banyoya gitmede yardım gerekir.
- 4- Foley sonda veya diğer mekanik araçlara gereksinimi vardır.

12. Yatakta Dönme ve Yatak Örtüleri ile Baş edebilme

- 0- Normal
- 1- Biraz yavaş ve beceriksiz, ancak yardım gereksinimi yoktur
- 2- Yalnız başına dönebilir veya örtüler ile bahsedebilir/düzeltebilir, ancak büyük ölçüde güçlük vardır
- 3- Başlayabilir, fakat tek başına dönemez ya da örtüler ile bahsedemez/düzeltemez.
- 4- Yardımsız yapamaz.

13. Düşme (Donma İle İlişkiz)

- 0- Yoktur
- 1- Nadiren düşme.
- 2- Ara sıra düşme, günde bir kereden az.
- 3- Günde ortalama bir kere düşme.
- 4- Günde bir kereden fazla düşme.

14. Yürürken Donma

- 0- Yoktur.
- 1- Yürürken nadiren donma; yürümeyi başlatmada tereddüt olabilir.
- 2- Zaman zaman yürürken donma.
- 3- Sık sık donma, ara sıra donmaya bağlı düşme.
- 4- Donmaya bağlı sık sık düşme.

15. Yürüme

- 0- Normal
- 1- İlimli güçlük. Kollarını sallamayabilir ya da ayaklarını sürüyebilir.
- 2- Orta derecede güçlük, ancak hafif destek gerekebilir ya da gerekmez.
- 3- Yürümede ağır derecede bozukluk, destek gerekir.
- 4- Destekle dahi hiç yürüyemez.

16. Tremor

- 0- Yoktur
- 1- Hafif ve seyrek olarak vardır.
- 2- Orta derecededir; hastayı rahatsız eder.
- 3- İleri derecededir; birçok aktiviteyi engeller.
- 4- Çok ağır derecededir, aktivitelerin çoğunu etkiler.

17. Parkinsonizmle İlgili Duysal Yakınmalar

- 0- Yoktur
- 1- Zaman zaman uyuşma, karıncalanma veya hafif ağrı.
- 2- Sık sık uyuşma, karıncalanma veya ağrı; ızdırap verici ölçüde değil.
- 3- Sık sık ağrılı duyumlar.
- 4- ızdırap verici ağrı.

III. MOTOR MUAYENE

(18-31.maddeler) Muayene sırasında hastanın içinde bulunduğu durum zemininde her madde değerlendirilir. İlerideki takiplerde hastanın muayenesi günün aynı saatinde ve hastanın ilaç alma aralıklarına uygun bir zamanda yapılır.

18. Konuşma

- 0- Normal
- 1- İlimli ekspresyon, diksiyon ve/veya volüm kaybı.
- 2- Orta derecede bozulma: Monoton, dizartrik, fakat anlaşılabilir.
- 3- Belirgin derecede bozulmuştur, anlaşılması güçtür.

4- Anlaşılamaz.

19. Yüz İfadesi

0- Normal

1- Minimal hipomimi, normal olabilir (Pokerci Yüzü)

2- İlimli, fakat yüz ifadesinde kesin olarak azalma vardır.

3- Orta derecede hipomimi; dudaklar zaman zaman hafif aralık kalır.

4- Yüz ifadesinin ağır derecede veya tam kaybı ile birlikte maske yüz; dudaklar 0.6 cm veya daha fazla aralık kalır.

20. İstirahat Tremoru

0- Yoktur

1- Hafif ve seyrek olarak saptanır.

2- Düşük amplitüdü ve sürekli ya da orta amplitüdü, ancak arasıra mevcuttur.

3- Orta amplitüdü ve çoğu zaman vardır.

4- Yüksek amplitüdü ve çoğu zaman vardır.

21. Ellerde Aksiyon veya Postüral Tremor

0- Yoktur

1- Hafiftir, hareketle ortaya çıkar.

2- Orta amplitüdüdür, hareketle ortaya çıkar.

3- Orta amplitüdüdür, hareketle olduğu kadar postürün sürdürülmesiyle de ortaya çıkar

4- Yüksek amplitüdüdür, yemek yemesini engeller

22. Rijidite (Hasta oturur durumda ve gevsek bir haldeyken büyük eklemlerin pasif hareketlerine göre değerlendirilir, dişli çark ihmal edilir)

0- Yoktur

1- Hafiftir veya sadece karşı uzvun hareketi sırasında saptanabilir.

2- Hafif - orta derecededir.

3- Belirgindir, hareketin tüm "range"i kolaylıkla gerçekleştirilir.

4- Ağırdır, hareketin tüm "range"i güçlüklerle gerçekleştirilir.

23. Parmak Vurma (Hasta, her eliyle ayrı ayrı olmak üzere, başparmak ve işaret parmağını mümkün olduğunca büyük amplitüdü ve hızlı olarak birbirine vurur)

0- Normal

1- Hafif yavaşlama ve/veya amplitüdünde düşme.

2- Orta derecede bozulma: Kesin ve erken yorulma vardır, arasıra hareket duraklayabilir.

3- Ağır derecede bozulma: Harekete başlamakta sık sık tereddüt veya süregelen harekette duraklamalar olabilir.

4- Hareket çok güç yapılabilir

24. EI Hareketleri (Hasta, her eliyle ayrı ayrı olmak üzere, elini mümkün olduğunca büyük amplitüdü ve hızlı olarak açıp kapatır)

0- Normal

1- Hafif yavaşlama ve/veya amplitüdünde düşme.

2- Orta derecede bozulma: Kesin ve erken yorulma vardır, arasıra hareket duraklayabilir.

3- Ağır derecede bozulma: Harekete başlamakta sık sık tereddüt veya süregelen harekette sık duraklamalar olabilir.

4- Hareket çok güç yapılabilir.

25. Ellerin Hızlı Tekrarlayıcı Hareketleri (Hasta, her eliyle ayrı ayrı olmak üzere, mümkün olduğunca büyük amplitüdü ve hızlı olarak pronasyon ve supinasyon hareketlerini vertikal ya da horizontal planda yapar)

0- Normal

1- Hafif yavaşlama ve/veya amplitüdünde düşme

2- Orta derecede bozulma: Kesin ve erken yorulma vardır, arasıra hareket duraklayabilir.

3- Ağır derecede bozulma: Harekete başlamakta sık sık tereddüt veya süregelen harekette sık duraklamalar olabilir.

4- Hareket çok güç yapılabilir.

26. Ayak Hareketleri (Hasta ayagının tümünü kaldırmak suretiyle topuğunu ardarda yere vurur. Hareketin amplitüdü yaklaşık 7.5 cm olmalıdır)

0- Normal

1- Hafif yavaşlama ve/veya amplitüdünde düşme.

2- Orta derecede bozulma: Kesin ve erken yorulma vardır, arasıra hareket duraklayabilir.

3- Ağır derecede bozulma: Harekete başlamakta sık sık tereddüt veya süregelen harekette sık duraklamalar olabilir.

4- Hareket çok güç yapılabilir.

27. Sandalyeden Doğrulma (Hasta arkası düz ahşap veya metal bir sandalyeden kollarını göğsünde çaprazlayarak kalkmaya çalışır.)

0- Normal

1- Yavaştır; birden fazla girişim gerekebilir.

- 2- Sandalyenin kolundan destek alarak yapabilir.
- 3- Sandalyeye tekrar düşme eğilimi vardır ve birden fazla girişim gerekebilir, ancak yardımsız kalkabilir.
- 4- Yardımsız kalkamaz.

28. Postür

- 0- Normal erek postür.
- 1- Tam olarak erek postür yoktur, hafifçe öne eğik postürdedir, yaşlı kişiler için normal kabul edilebilir.
- 2- Orta derecede öne eğik postürdedir, kesinlikle anormaldir; bir tarafa doğru hafifçe eğilebilir.
- 3- Kifozla birlikte ileri derecede öne eğik postürdedir; bir tarafa doğru orta derecede eğilebilir.
- 4- Postürde asiri derecede bozuklukla birlikte belirgin fleksiyon vardır.

29. Yürüme

- 0- Normal
- 1- Yavaş yürür, küçük adımlarla ayak sürüyebilir, ancak giderek hızlanma (festination) veya öne eğilme (propulsion) yoktur.
- 2- Güçlkle yürür ancak pek az yardım gerekir ya da gerekmez; giderek hızlanma, küçük adımlar veya öne eğilme biraz olabilir.
- 3- Destek gerektiren ileri derecede yürüyüş bozukluğu.
- 4- Destekle bile hiç yürüyemez.

30. Postüral Denge (Hastanın ayakları birbirinden hafifçe uzak ve gözleri açık konumda ayakta duruyorken, omuzlarından ani olarak geriye doğru çekilmesine verdiği yanıt değerlendirilir -Pull Test. Hasta önceden uyarılır)

- 0- Normal.
- 1- Geriye doğru gider, ancak yardımsız toparlanır.
- 2- Postüral yanıt yoktur. Muayene eden tarafından tutulmazsa düşer.
- 3- Çok dengesizdir, kendiliğinden dengesini kaybetme eğilimindedir.
- 4- Destek olmadan ayakta duramaz.

31. Beden Bradikinezi ve Hipokinezi (Yavaşlık, kararsızlık, kol sallamada azalma, amplitüd küçülmesi ve genel hareket fakirliğinin kombinasyonudur.).

- 0- Yoktur
- 1- Hareketi temkinli gösteren minimal yavaşlık, bazı kimseler için normal sayılabilir. Olasılıkla amplitüd azalması mevcut.
- 2- Hareketin kesinlikle anormal derecede olmak üzere hafif derecede yavaşlığı ve fakirliği ya da amplitüdünün kısmen düşüklüğü.
- 3- Orta derecede yavaşlık, hareketin fakirliği veya küçük amplitüdü olması.
- 4- Belirgin yavaşlık, hareketin fakirliği veya küçük amplitüdü olması.

IV. TEDAVİ KOMPLİKASYONLARI (Son bir haftaya ait)

A. DISKINEZİLER

32. Süre: Diskineziler uyanırken günün ne kadarını kapsıyor? (anamnez bilgisi)

- 0- Yoktur
- 1- Günün % 1-25'ini
- 2- Günün % 26-50'sini
- 3- Günün % 51-75'ini
- 4- Günün % 76-100'ünü

33. Diskineziler ne kadar özürülük (disability) yaratmaktadır ? (Anamnez bilgisi; muayene ile değişikliğe uğrayabilir.)

- 0- Özürülük yaratmaz.
- 1- Hafif derecede özürülük
- 2- Orta derecede özürülük
- 3- Ağır derecede özürülük
- 4- Tamamen

34. Agrili Diskineziler: Diskineziler ne kadar agrilidir?

- 0- Agrılı diskenizi yoktur
- 1- Hafif derecededir
- 2- Orta derecededir
- 3- Şiddetlidir
- 4- Ağırdır

35. Erken Sabah Distonisi Varlığı: (Anamnez bilgisi)

- 0- Hayır
- 1- Evet

B- KLİNİK DALGALANMALAR

36. Bir ilaç dozundan sonraki zaman içinde beklenen "off" dönemi var mı ?

- 0- Hayır
- 1- Evet

- 37. Bir ilaç dozundan sonraki zaman içinde beklenmedik "off" dönemi var mı?**
0- Hayır
1- Evet
- 38. Herhangi bir "off" dönemi aniden, örneğin birkaç saniye içinde ortaya çıkıyor mu?**
0- Hayır
1- Evet
- 39. Gündüz uyanık olduğu zaman "off" döneminde geçen ortalama süresi ne kadardır?**
0- Yoktur
1- Günün %1-25'i
2- Günün %26-50'si
3- Günün %51-75'i
4- Günün %76-100'ü
- C. DİĞER KOMPLİKASYONLAR**
- 40. Hastanın anoreksi, bulantı veya kusması var mı?**
0- Hayır
1- Evet
- 41. Hastanın insonmi veya hipersomnolans gibi herhangi bir uyku bozukluğu var mı?**
0- Hayır
1- Evet
- 42. Hastanın semptomatik ortostatik hipotansiyonu var mı?**
0- Hayır
1- Evet

EK- 9. Genişletilmiş Özürülük Durum Ölçeği (GÖDÖ)

Fonksiyonel sistemler

Piramidal fonksiyonlar

0. Normal
1. Özürülük olmaksızın anormal belirtiler
2. Minimal özürülük
3. Hafif ya da orta derecede paraparezi ya da hemiparezi veya şiddetli monoparezi
4. Belirgin paraparezi ya da hemiparezi; orta derecede kuadriparezi veya monopleji
5. Parapleji, hemipleji veya belirgin kuadriparezi
6. Kuadripleji
9. Bilinmeyen

Serebellar Fonksiyonlar

0. Normal
1. Özürülük olmaksızın anormal belirtiler
2. Hafif ataksi
3. Orta derecede gövde ya da ekstremitte ataksisi
4. Tüm ekstremitelerde şiddetli ataksi
5. Ataksi nedeniyle koordine hareketleri yapmada yetersizlik
9. Bilinmeyen

Beyinsapı Fonksiyonları

0. Normal
1. Yalnızca bulgular
2. Orta derecede nistagmus ya da diğer hafif özürülükler
3. Şiddetli nistagmus, belirgin ekstraoküler güç kaybı ya da diğer kraniyal sinirlerde orta derecede yetersizliği
4. Belirgin dizatri ya da belirgin diğer özürülükler
5. Yutma ya da konuşma yeteneğinin kaybı
9. Bilinmeyen

Duyusal Fonksiyonlar

0. Normal
1. Bir ya da iki ekstremitte vibrasyon ya da şekil çizmede azalma
2. Bir ya da iki ekstremitte dokunma, ağrı ya da pozisyon duyusunda hafif azalma ve/veya bir veya iki ekstremitte vibrasyon duyusunda orta derecede azalma veya üç ya da dört ekstremitte tek başına vibrasyon kusuru.
3. Bir ya da iki ekstremitte dokunma veya ağrı ya da pozisyon duyusunda orta derecede azalma ve/veya temel olarak vibrasyon kaybı; ya da üç-dört ekstremitte hafif derecede dokunma ağrı ve/veya orta derecede tüm duyu testlerinde bozukluk.
4. Bir ya da iki ekstremitte, tek başına veya kombine, dokunma veya ağrı duyusunda belirgin azalma ve derin duyu kaybı veya ikiden fazla ekstremitte orta derecede dokunma ağrı ve/veya ağır derin duyu kaybı.
5. Bir ya da iki ekstremitte duyu kaybı veya baş altındaki vücudun hemen tamamında dokunma veya ağrı duyusunda orta derecede azalma ve/veya derin duyu kaybı.
6. Kafa altında kalan bölümlerde temel olarak duyu kaybı
9. Bilinmeyen

Bağırsak ve Mesane Fonksiyonları

0. Normal
1. İdrara başlamada hafif derecede duraklama, idrara sıkışma hissi, idrar yapamama
2. Orta derecede idrar duraklaması idrara sıkışma, barsak ve mesanede retansiyon ya da nadir idrar kaçırma
3. Sık idrar kaçırma
4. Neredeyse devamlı olarak kateterizasyon gereği
5. Mesane işlevlerinin kaybı
6. Barsak ve mesane işlevlerinin kaybı
9. Bilinmeyen

Görsel (optik) Fonksiyonlar

0. Normal
1. Düzeltilmiş görme keskinliğinin 20/30' dan daha iyi olduğu skotom
2. Daha kötü gözde en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/30 ile 20/59 arasında
3. Daha kötü gözde geniş skotom ya da görme alanlarında orta derecede azalma, fakat en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/60 ile 20/99 arası
4. Daha kötü gözde görme alanlarında belirgin azalma ve en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/100 ile 20/200 arasında; üçüncü dereceye ek olarak daha iyi gözün maksimal görme keskinliği 20/60 veya daha az
5. Daha kötü gözde en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/200 den az: dördüncü dereceye ek olarak daha iyi gözde en fazla görme keskinliği 20/60 veya daha az
6. Beşinci dereceye ek olarak daha iyi gözün maksimal görme keskinliği 20/60 veya daha az
9. Bilinmeyen

Serebral (mental) Fonksiyonlar

0. Normal

1. Sadece duygulanımda deęişiklik(GÖDÖ skorunu etkilemez)
2. Zihinsel aktivitede hafif azalma
3. Zihinsel aktivitede orta derecede azalma
4. Zihinsel aktivitede belirgin azalma (orta derecede kronik beyin sendromu)
5. Demans ya da şiddetli veya yetersiz kronik beyin sendromu
9. Bilinmeyen

Dięer:

1. Yok
2. MS'e baęlanabilen dięer nörolojik bulgulardan herhangi biri
9. Bilinmeyen

- 0.0** Normal nörolojik muayene (Bütün fonksiyonel Sistemlerde (FS) grade 0)
- 1.0** Özürlülük yok, bir FS' de minimal belirtiler (grade 1)
- 1.5** Özürlülük durumu olmaksızın birden fazla FS' de minimal bulgular (birden fazla FS grade 1)
- 2.0** Bir FS' de minimal özürlülük (Bir FS grade 2, dięerleri 0 veya 1)
- 2.5** İki FS' de minimal özürlülük (İki FS grade 2 dięerleri 0 veya 1)
- 3.0** Bir FS de orta derecede özürlülük (bir FS grade 3 dięerleri 0 veya 1) yada üç veya dört FS' de hafif özürlülük (üç/dört FS grade 2, dięerleri 0 veya 1) hasta tamamen ambulatuar
- 3.5** Tam ambulatuar hasta, bir FS de orta derecede özürlülük (bir FS grade 3) ve bir veya iki FS grade 3 veya beş grade FS grade 2 (dięerleri 0 veya 1)
- 4.0** Tam ambulatuar hasta. Bir FS' de grade 4 (dięerleri 0 veya 1)'den oluşan göreceli şiddetli özürlülük. Hasta günün önemli bir bölümünde yardıma ihtiyaç duymaz. Geri kalan bölümünde hafif bir desteęe gereksinim duyar. Veya önceki basamakların limitlerini aşan daha küçük grade' lerin kombinasyonları. 500 metreden daha uzun mesafeyi yardım almadan ve dinlenmeden yürüyebilir.
- 4.5** Günün önemli bir bölümünde yardımsız olarak tam ambulatuar, geri kısmında minimal düzeyde yardıma gereksinim duyar. Nispeten şiddetli özürlülük söz konusudur. Genellikle bir FS grade 4 (dięerleri 0 veya 1) veya önceki basamakların limitlerini aşan daha küçük derecelerin kombinasyonları. Yardım almadan ve dinlenmeden 300 metre yürüyebilir.
- 5.0** Yardımsız 200 metre yürüyebilir; özürlülük tam günlük aktivitesini bozacak kadar şiddetli (özel önlem olmaksızın tam gün çalışabilme gibi). (genel olarak FS eşdeęerleri tek başına bir FS' de grade 5, dięerleri 0 veya 1) yada genellikle 4. basamağın özelliklerini aşan daha küçük gradelerin kombinasyonları.
- 5.5** Yardımsız veya dinlenmeksizin 100 metre yürüyebilir. Özürlülük tam günlük aktiviteleri engel olabilecek kadar şiddetli. (genel olarak FS eşdeęerleri bir FS' de tek başına bir grade 5, dięerleri 0 veya 1) yada daha önceki basamağın limitlerini aşan daha küçük derecelerin kombinasyonları.
- 6.0** Yaklaşık 100 metre dinlenerek veya dinlenmeden yürüyebilmek için aralıklı veya tek taraflı sürekli yardım (koltuk deęneęi, baston vb.) gerektirir (genel FS eşdeęerleri birden çok FS' de 3 veya daha fazla grade kombinasyonu).
- 6.5** Dinlenmeden 200 metre yürüyebilmek için sabit iki taraflı destek (koltuk deęneęi, baston vb.)gerekir (genel FS eşdeęerleri ikiden çok FS' de 3 veya daha fazla grade' de bozukluk kombinasyonları).
- 7.0** Yardımla bile 5 metrenin üzerinde yürüyemez, esasen tekerlekli sandalyeye muhtaç; standart tekerlekli sandalyeyi sürebilir ve tek başına yer deęiştirebilir; günde 12 saatini tekerlekli sandalyede

geçirir (genel FS eşdeğerleri birden fazla FS' de grade 4+ kombinasyonlarıdır; (çok nadiren, tek başına piramidal grade 5).

7.5 Bir kaç adımdan fazlasını atamaz, tekerlekli sandalyeye bağımlı; yer değiştirmek için yardıma ihtiyacı olabilir; sandalyeyi sürebilir, fakat standart tekerlekli sandalyede tüm günü geçiremez, motorlu tekerlekli sandalyeye ihtiyaç

duyabilir (genel FS eşdeğerleri birden fazla FS' de grade 4).

8.0 Esas olarak yatak veya sandalyeye bağımlı yada tekerlekli sandalye ile hareket edebilir, fakat günün çoğunu yatak dışında geçirebilir; birçok işini kendisi görebilir; genellikle kollarını etkin kullanılabilir (genel FS eşdeğerleri

birçok sistemde genellikle 4+ grade' lerin kombinasyonları).

8.5 Günün büyük kısmında yatağa bağımlıdır; kolların bir miktar etkili kullanılabilir. Bazı kendine bakma fonksiyonlarını devam ettirebilir (genel FS eşdeğerleri birçok sistemde genellikle grade 4+ kombinasyonları).

9.0 Ümitsizce yatağa bağımlı; iletişim kurabilir ve yemek yiyebilir (genel FS eşdeğerlerinin çoğu grade 4+ kombinasyonları).

9.5 Tamamen çaresiz yatalak; etkin iletişim kurulamaz yada yiyemez, yutamaz (genel FS eşdeğerleri hemen hepsi grade 4+ kombinasyonları).

10.0 MS' e bağlı ölüm.

EK- 10. MODİFİYE RANKİN SKALASI

Skor	Tip
0	Hiçbir semptom yok
1	Semptomlara rağmen belirli bir bozukluk yoktur; olağan aktivite ve görevleri yerine getirebilmektedir.
2	Hafif bozukluk; daha önce yapabildiği aktiviteleri devam ettirememektedir fakat yardım olmadan kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor.
3	Orta derecede bozukluk; biraz yardım gerektirir fakat yardım olmadan yapamaz.
4	Şiddetli bozukluk; yardım olmadan yürüyemez ve kendi ihtiyaçlarını yardım olmadan yapamaz.
5	Çok şiddetli bozukluk; yatalak ve sürekli hemşire bakımına ihtiyaç duyar.
6	Ölü

SONUÇ:.....

EK- 11. Amerikan Spinal Yarlanma Biriliđi Skoru (ASYBS)

- ASYBS A: (Tam lezyon)** Tam motor hareket ve duyu kaybı (S4 ve S5 segmentleri dahil)
- ASYBS B: (Kısmi lezyon)** Tam motor kayıp. Fakat nörolojik düzey altında sensoryel fonksiyon korunmuş.
- ASYBS C: (Kısmi lezyon)** Motor ve duyu kaybı var. Ancak lezyon seviyesi altında önemli kas gruplarında grade 3 ten az kas kuvveti korunmuş
- ASYBS D: (Kısmi lezyon)** Motor ve duyu kaybı var. Ancak lezyon seviyesi altında önemli kas gruplarında grade 3 veya daha yüksek düzeylerde kas kuvveti korunmuş
- ASYBS E: (Normal)** Motor hareket ve duyu normal

ÖZGEÇMİŞ

1979 yılında Ereğli’de doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Antalya’da tamamladı. 2001 yılında Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’ndan Fizyoterapist (Fzt.) olarak mezun oldu. Aynı yıl Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’nda Araştırma Görevlisi olarak göreve başladı. 2006 yılında Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalında ‘‘Doğurgan Çağda Kadınlarda Görülen Üriner İnkontinansın Sağlık, Sosyal, Seksüel ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin İncelenmesi’’ konulu tezi ile Yüksek Lisans eğitimini tamamladı. Daha sonra Doktora eğitimine başladı. Halen Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’nda nörolojik rehabilitasyon alanında çalışmalarına devam etmektedir.