

**T.C.  
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**ŞİZOFRENİ VE MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ  
BAKICILARINDA GÖRÜLEN YÜK VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER:  
KARŞILAŞTIRMALI BİR ÇALIŞMA**

**Dr. Sibel IŞIK**

**PSİKİYATRİ ANABİLİM DALI  
UZMANLIK TEZİ**

**2008**

<b>1. AMAÇ VE KAPSAM.....</b>	<b>1</b>
<b>2. GİRİŞ.....</b>	<b>2</b>
<b>2.1. Şizofreni.....</b>	<b>2</b>
2.1.1. Şizofreninin Tarihçesi.....	3
2.1.2. Epidemiyoloji.....	4
2.1.3. Etyoloji.....	7
2.1.4. Klinik Özellikler.....	8
2.1.5. DSM IV'e Göre Tanı.....	8
2.1.6. Şizofreni Alt Tipleri.....	9
2.1.7. Premorbid-Prodromal Bulgu ve Belirtiler.....	9
2.1.8. Prognoz ve Sonlanış.....	10
<b>2.2. Multipl Skleroz.....</b>	<b>12</b>
2.2.1. Epidemiyoloji.....	12
2.2.2. Etyolojik ve Patogenetik Mekanizmalar.....	13
2.2.3. Klinik Özellikler.....	14
2.2.4. Hastalığın Gidişi.....	16
2.2.5. Tanı.....	17
2.2.6. Prognoz.....	18
<b>2.3. Bakım Yüğü.....</b>	<b>19</b>
2.3.1. Şizofreni Ailelerinde Bakım Yüğü.....	22
2.3.1.1. Ruhsal Yüğü.....	23
2.3.1.2. Ekonomik Yüğü.....	23
2.3.1.3. Sosyal Yüğü.....	24
2.3.2. Şizofreni Ailelerinde Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler.....	24
2.3.2.1. Bakıcının Yakınlık Derecesinin Yüğü İlişkisi.....	24
2.3.2.2. Bakıcının Eğitiminin Yüğü İlişkisi.....	25
2.3.2.3. Bakıcının İşinin Yüğü İlişkisi.....	25

2.3.2.4. Hastanın Klinik Özelliklerinin Yükle İlişkisi.....	25
2.3.2.5. Hastanın Cinsiyeti ve Yaşının Yükle İlişkisi.....	26
2.3.2.6. Hastane Yatışlarının Yüke Etkisi.....	26
2.3.2.7. Bakıcı İçin Destekleyici Sistemler.....	27
2.3.3. Multipl Skleroz Ailelerinde Bakım Yüğü.....	29
2.3.3.1. Bakıcının Yaşam Kalitesine Etkisi.....	30
2.3.3.2. Bakıcının Fiziksel İyilik Haline Etkisi.....	31
2.3.3.3. Bakıcının Psikolojik İyilik Hali.....	31
2.3.3.4. Bakıcının Sosyal Hayatına Etkisi.....	32
2.3.3.5. Bakıcının Mali Durumuna Etkisi.....	32
2.3.4. Multiple Skleroz Ailelerinde Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler.....	32
2.3.4.1. Bakım Verme Süresinin Yükle İlişkisi.....	32
2.3.4.2. Bakıcının Cinsiyeti ve Yakınlık Derecesinin Yükle İlişkisi.....	33
2.3.4.3. Hastanın Klinik Özelliklerinin Yükle İlişkisi.....	33
2.3.4.4. Bakıcı İçin Destekleyici Sistemler.....	35
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM.....</b>	<b>36</b>
3.1. Örneklem.....	36
3.2. Uygulama.....	37
3.3. Araştırmada Kullanılan Gereçler.....	37
3.3.1. Sosyodemografik Bilgi Formu.....	37
3.3.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (Zarit Caregiver Burden Scale).....	38
3.3.3. Kısa Form-36 (SF-36-Medikal Outcomes Study Short form-36).....	39
3.3.4. Klinik Genel İzlenim Ölçeği (Clinical Global Impression).....	39
3.4. İstatistiksel Değerlendirmeler.....	40

<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>41</b>
<b>4.1. Hastaların Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri.....</b>	<b>42</b>
<b>4.2. Bakıcıların Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri.....</b>	<b>42</b>
<b>4.3. Bakıcıların Yük Puanlarının Karşılaştırmaları ve         Yük Puanları ile Diğer Özellikleri Arasındaki         İlişkilerin Değerlendirilmesi.....</b>	<b>45</b>
<b>4.4. Hastaların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması.....</b>	<b>50</b>
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>51</b>
<b>6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....</b>	<b>57</b>
<b>7. ÖZET.....</b>	<b>59</b>
<b>8. ABSTRACT.....</b>	<b>61</b>
<b>9. KAYNAKLAR.....</b>	<b>63</b>
<b>10. EKLER.....</b>	<b>72</b>
<b>10.1. Sosyodemografik Bilgi Formu.....</b>	<b>72</b>
<b>10.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği.....</b>	<b>74</b>
<b>10.3. Kısa Form – 36 (SF-36).....</b>	<b>76</b>

## KISALTMALAR

<b>5HT2A</b>	Serotonin 5-hidroksitriptamin 2A Reseptörü
<b>BOS</b>	Beyin Omurilik Sıvısı
<b>D2</b>	Dopamin Reseptörü
<b>DNA</b>	Deoksiribonükleik asit
<b>DSM</b>	Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayımsal Elkitabı
<b>EDSS</b>	Multipl Skleroz için geliştirilmiş- Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği
<b>FAMS</b>	Multipl Skleroz için geliştirilmiş-İşlevsellik Değerlendirilme Ölçeği
<b>GABA</b>	Gamma Amino Butirik Asit
<b>IgG</b>	İmmünglobulin G
<b>MS</b>	Multipl Skleroz
<b>MSS</b>	Merkezi Sinir sistemi
<b>NMDA</b>	N-metil D-Aspartat
<b>PCP</b>	Fensiklidin
<b>SDA</b>	Serotonin Dopamin Antagonisti
<b>SF- 36</b>	Kısa Form- 36, Yaşam Kalitesi Ölçeği
<b>SS</b>	Standart Sapma
<b>ZBYÖ</b>	Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

**TABLULAR****Sayfa No**

<b>TABLO- 1.</b> MS ve Şizofreni Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri.....	41
<b>TABLO- 2.</b> MS ve Şizofreni Hastalarının Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri.....	42
<b>TABLO- 3.</b> MS ve Şizofreni Hasta Bakıcılarının Sosyodemografik Özellikleri.....	43
<b>TABLO- 4.</b> MS ve Şizofreni Hasta Bakıcılarının Sosyodemografik Özellikleri.....	44
<b>TABLO- 5.</b> MS ve Şizofreni Hasta Bakıcılarının Diğer Özellikleri.....	44
<b>TABLO- 6.</b> MS ve Şizofreni Hasta Bakıcısının Bazı Özelliklerinin Gruplandırılarak Karşılaştırılması.....	45
<b>TABLO- 7.</b> MS ve Şizofreni Bakıcılarının ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması.....	46
<b>TABLO- 8.</b> Bakıcıların Sosyodemografik Özellikleri ile ZBYÖ Toplam Puanları Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi.....	46
<b>TABLO- 9.</b> MS Hastası Bakıcılarının Diğer Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları.....	47
<b>TABLO- 10.</b> Şizofreni Hastası Bakıcılarının Diğer Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları.....	48
<b>TABLO- 11.</b> MS Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları.....	48
<b>TABLO- 12.</b> MS Hastalarının Sosyodemografik Özelliklerinin Bakıcıların ZBYÖ Toplam Puanları İle Korelasyonları.....	49
<b>TABLO- 13.</b> Şizofreni Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları İle Korelasyonları.....	49
<b>TABLO- 14.</b> Şizofreni Hastası Sosyodemografik Özelliklerini Bakıcıların ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları.....	49
<b>TABLO- 15.</b> MS ve Şizofreni Hastalarının Kısa form-36 (SF-36) Alt Boyut Puanları.....	50

## 1. AMAÇ VE KAPSAM

Fiziksel ya da ruhsal hastalıklardan özellikle de süreğen nitelik kazanmış olanlar; hastalar, aileler ve çevre tarafından farklı boyutlarda zorluklar doğurmaktadır (48). Süreğen hastalığı olan bireyler hastalığın sürekli tedavisi ile uğraşmanın yanında hem yinelemelerle ortaya çıkan sorunlarla uğraşmak hem de yeti yitiminin doğurduğu sonuçlara katlanmak durumunda kalmaktadırlar. Aynı şekilde hastaların bakımlarını sağlayan kişiler ya da aile üyeleri de hastalığın doğurduğu olumsuz sonuçlarla uğraşmak durumundadırlar (51).

Bakıcıların uzun süreli ve yinelemelerle giden hastalığa sahip bireylerle yaşamaları sonucunda kendi işlevsellikleri ile ilgili olarak da bazı sorunlar yaşamaları kaçınılmazdır. Buna bağlı olarak ailelerin çeşitli alanlarda (ekonomik, sosyal, arkadaşlık ilişkileri, psikolojik) yaşadıkları sorunlardan kaynaklanan yüklenmeleri “bakım yükü” olarak kavramsallaştırılmaktadır (61).

Süreğen ve yinelemelerle seyreden nöropsikiyatrik hastalıklardan Şizofreni ve Multiple Skleroz hastalarının bakıcılarında oldukça fazla yük oluşturdukları bilinmektedir. Bakım yükünü bakıcının hastayla yakınlık derecesi, eğitim düzeyi, işi, bakım verme süresi, hastalık süresi, atak sayısı, yatış sayısı gibi etmenlerin etkilediği bildirilmiştir (58, 59, 98). Ülkemizde bu tür süreğen hastalıklarla ilgili olarak ailelerin bakım vermeden kaynaklanan yüklerini araştıran çalışmalar bulunmamaktadır. Özellikle karşılaştırmalı çalışmalar yapmanın bu alandaki ihtiyaçların tespit edilmesini kolaylaştıracağını düşünmekteyiz.

Araştırmamızdaki varsayımımız şizofreni hastalarının bakıcılarında bakım yükü düzeyinin MS hastalarının bakıcılarından daha fazla olduğudur. Bu çalışmada, öncelikle MS ve şizofreni hastalarının ve bakıcılarının sosyodemografik özellikleri tanımlanmıştır. MS ve şizofreni bakıcılarının sosyodemografik özellikleri ve yük düzeyleri karşılaştırılmıştır. Her iki grup hastalık için hem bakıcı hem hastaların sosyodemografik özellikleri ile bakıcı yükü arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Elde edilen bulgularla bakım yükünü azaltma girişimleri için öngörülerde bulunabilmek ve yeni araştırmalara öncü olabilmek amaçlanmıştır.

## 2. GİRİŞ

### 2.1. Şizofreni

Şizofreni tıbbi bir sorun olmanın ötesinde insani ve sosyal bir kavram olarak da ele alınmalıdır (1). Şizofreni geçen yüzyıldan beri ruh hekimliğini en çok uğraştıran, fakat bugün bile çeşitli yönleri tam açıklanmamış bir ruhsal bozukluktur. 19. yüzyıldan kalma bir etki ile halk arasında korku uyandıran ve “erken bunama” diye bilinen bu hastalık, genç yaşta başlayan, insanın kişiler arası ilişkilerden ve gerçeklerden uzaklaştırarak, kendine özgü içe kapanım dünyasında yaşadığı; düşünce, duygu ve davranışlarda önemli bozulmaların görüldüğü ağır bir ruhsal bozukluktur (2).

#### 2.1.1. Şizofreninin Tarihçesi

Şizofreni tarihi insanlık tarihi kadar eskidir. Eski çağ Sanskrit yazılarında ve Hipokrat okuluna bağlı eski Yunan hekimlerinin yazılarında şizofrenik türde belirti gösteren ruh hastalıklarının tanımlandığı bildirilmektedir. İlk tanımlamalardan en çok bilinen İS I. ve II. yüzyıllara dayanmaktadır. Bu dönemde şizofrenik yıkımdan ve sanrılardan bahsedilmektedir. 17. yüzyılda Willis’in, 18. yüzyılda Pinel’in bu hastalığı az çok tanıdıklarına ilişkin yazıları vardır. Pinel bu hastaların çoğunu “düşünme yeteneğinin ortadan kalkması ya da bozulması (demans)” diye adlandırdığı kategoriye sokmuştur. 18. yüzyılın başında İngiltere’de John Halsam, George Man’ın gençlik çağında başlayan içe kapanma, düşünce bozukluğu ile belirli olarak tanımladıkları ve bir ad veremedikleri iç kökenli (endojen) bozukluğun şizofreni olduğunu düşünmüşlerdir (4).

Fransız ruh hekimi Dominique Esquirol “halüsinasyon” terimini 1838’de ilk kez kullanmıştır. Morel “Dementia Praecox” (erken bunama) deyimini ilk olarak 1860’da kullanmıştır. Hecker 1871’de “hebefreni”yi ve Kahlbaum 1874’de “katatoni”yi tanımladıktan sonra, tanınmış Alman ruh hekimi Kraepelin 1896’da bu iki hastalık tipine paranoid ve basit tipleri de ekleyerek, tümünü “dementia praecox”



tanısı altında toplanmıştır. Bu terime göre hastalıkta 1-erken başlama 2-bunama olması gerekiyordu (5).

1911’de yayınladığı “Dementia Praecox veya Şizofreniler Grubu” adlı kitabı ile yeni bir çağır açmış olan İsviçre’li psikiyatrist Eugen Bleuler, Kraepelin’in sandığı gibi hastalığın erken yaşlarda başlamasının ve bunama ile sonuçlanmasının zorunlu olmadığını göstermiştir. Bu hastalıkta kişinin ruhsal yapısındaki yarılmamanın (schisme) önemli olduğunu vurgulamış. Terimin şizofreni grubu hastalıklar terimiyle değiştirilmesini önermiştir (6).

Bleuler, şizofreni semptomlarını birincil (temel) ve ikincil olarak ayırmıştır. Bleuler 4 temel birincil belirtiyi (4A) çağırışım (Assosiasyon) bozuklukları, duygulanım (Affekt) bozuklukları, otizm (Autism) ve ikirciklilik (Ambivalans) tanımlamıştır. İkincil belirtilerin temel bozukluktan türediğini ileri sürmüştü ve varsanılar, sanrılar, katatoni, motor bozuklukları ikincil semptomlar olarak nitelendirmiştir (3, 6).

Kurt Schneider şizofrenide birinci sıra semptomlar olarak adlandırdığı, bir takım semptomları tanımlamıştır. Schneider bu semptomların (düşünce yayılması, düşünce sokulması, tartışan ve yorum yapan sesler) sadece şizofreniye özgü belirtiler olmadığını, ancak bunların tanı koymada pragmatik değerlerinin büyük olduğu üzerinde durmuştur. Schneider ikinci sıra belirtilerle de tanı konulabileceğini öne sürmüştür (7).

Freud şizofreniyi, “birincil özseverlik” (narsisizm) dönemine gerileme sonucunda ortaya çıkan bir klinik tablo olarak ele almıştır. Psikanalistler, şizofrenide doğuştan yapısal bir yatkınlığın, bir ego zayıflığının ve birincil narsisistik duruma kolayca gerileyebilme eğiliminin olduğunu kabul etmişlerdir. Böyle bir zeminde çevre ilişkilerinde küçük-büyük incinmeler bu gerileme eğilimini kamçıları denmiştir (4, 8).

### **2.1.2. Epidemiyoloji**

Sıklık üzerine yapılan araştırma sonuçlarına göre şizofreninin yaşam boyu prevalansının %0.5 ile %1 arasında değiştiği öngörülebilir. Şizofreni tüm toplumlarda ve coğrafi alanlarda görülür. İnsidans ve prevalans oranları, dünyanın

her yerinde yaklaşık olarak eşittir. Kadın ve erkeklerde eşit yaygınlıktadır. Başlama yaşı farklılık gösterir. Kadınlarda daha geç başlayabilmekte ve premorbid işlevselliği daha iyi olabilmekte ve erkeklere göre daha iyi bir gidiş göstermektedir. Hastalığın tepe başlama yaşı erkekler için 18-25, kadınlar için 25-35 dir. Erkeklerden farklı olarak kadınlarda, 55-64 arası orta yaşlarda ikinci bir zirve görülmektedir. Bazı çalışmalar da erkeklerin negatif belirtilerden daha çok etkilenme olasılıkları olduğu belirtilmiştir (2, 3, 18).

Şizofreni her türlü sosyoekonomik ortamda görülmektedir. Sosyoekonomik yönden düşüklük ya da düzensizlik gösteren kesimlerde prevalans hafif derecede yüksek bulunmuştur. Bazı araştırmalar sosyal kayma varsayımını desteklemekte; sosyoekonomik güçleri düşük gruplar için şizofreni hastalarının yoğunluğundaki artışın insanların rahatsızlıkları nedeniyle uğradıkları kayıpların buldukları seviyeden daha aşağı seviyelere kaymalarına yol açtığını ileri sürmektedir (2, 9).

Çalışmalarda önemli bir bulgu, şizofreni gelişme olasılığının kış ve baharın erken dönemlerinde doğanlarda daha fazla ve baharın geç dönemi ve yaz mevsiminde doğanlarda ise daha düşük olmasıdır. Şizofreni oluşumuyla ilgili viral hipotezler yavaş virüsleri, retrovirüsleri ve viral yolla aktive olan otoimmün reaksiyonları içerir. Bazı çalışmalar hamileliğin ikinci üç ayı sırasında influenza ile karşılaşılmasından sonra (sıklıkla kış mevsiminde ortaya çıkar) şizofreni sıklığında artış olduğunu göstermiştir (3, 10).

### **2.1.3. Etyoloji**

Şizofreni tek bir hastalık olarak tartışılmış olsa da, tanı kategorisi olasılıkla heterojen etyolojili benzer davranış semptomları gösteren bir bozukluklar grubunu içerir. Şizofreni hastaları farklı klinik görünümler, tedavi yanıtları ve gidiş özellikleri gösterirler (3).

#### **1) Stres Yatkınlık Modeli**

Kraepelin, Bleuler ve Freud kendi dönemlerindeki tüm araştırmalar bir anormalliği belirleme konusunda başarısız olmuş olsa da, şizofreninin biyolojik anormallik sonucu geliştiğine inanmışlardır (7).

Biyolojik, psikosozal ve çevresel etkenlerin karşılıklı etkileşiminin anlatımı olan, stres yatkınlık modeline göre, özel bir yatkınlığı bulunan bir kişi, stresli bir durumla karşılaştığında şizofreni semptomları geliştirebilir. Stres-yatkınlık modelinde yatkınlık veya stres; biyolojik, çevresel veya her ikisi birden olabilir. Çevresel etmenler biyolojik (infeksiyon) ve psikolojik (aile içi sorun veya bir yakının ölümü) etmenlerle birlikte olabilmektedir. Bununla birlikte bu konudaki araştırmalar aile ve diğer bakıcıların etkileşimin şizofreni hastalarının stres düzeylerine ve baş etme yetilerine etkilerini, hastalık seyrinde yarattıkları değişimleri konu alan bir ilgiye yol açmıştır (3, 7).

Hastalığın seyrini etkileyen etkenler arasında; ilk psikotik atağın başlangıç yaşı, hastanın tedaviye uyum ve yanıtı, hastanın sosyal becerisi ve kişilerarası işlevselliği ile yineleyen atakların sıklığı sayılabilir. Bu çalışmalar, daha ileri dönemlerde duygu-dışavurumunun etkileri üzerinde sürdürülecek çalışmaların öncüsü olmuş ve sonuçta düşmanca tutum sergileyen, aşırı kontrol uygulayan ailelerin alevlenme oranlarında artışa neden olduğu belirlenmiştir. Yakın dönemde genetik etkenlerin aile içi etkileşimleri ve bireyin çevre koşulları ile baş edebilme yetisini etkileyebileceği düşünülmüştür (7).

## **2) Nörobiyolojik Kuramlar**

Son yıllarda, çok sayıdaki çalışmada limbik sistem, frontal korteks, serebellum ve bazal gangliyayı içeren, beyin belirli bölgelerindeki patolojiler üzerinde durulmaktadır. Kendi aralarında bağlantıları olan, bu dört alandan birindeki işlev bozukluğu, bir diğerindeki primer patolojik süreci etkileyebilir. Beyin görüntüleme yöntemleri ve postmortem beyin dokularındaki nöropatolojik çalışmalar, şizofreni hastalarının önemli bir bölümünde limbik sistemin primer patolojide potansiyel bölge olduğunu göstermiştir (3).

## **3) Nörogelişimsel Kuramlar**

Şizofreni hastasının DNA'sındaki bir anormallik; prenatal dönem ve erken çocukluk dönemindeki beyin gelişimi ve bağlantı oluşma aşamasında, yanlış sinaps bağlantılarının kurulmasına neden olabilmektedir. Bu durum nöron seleksiyonu ve göçünün erken evrelerinde, fetal beyin gelişiminde ortaya çıkan anormalliklerden kaynaklanmaktadır (11). Şizofreni, belki de beyinde yaşamın başlangıcından itibaren ortaya çıkan gelişim bozukluğunun bir sonucudur. Bu gelişim bozukluğu ya

erişkinlikte yanlış nöronların sağ kalmasına yol açan seçim hatasından ya da sağ kalan nöronların beynin doğru bölgelerine göç edememelerinden, uygun bağlantıları kuramamalarından ve daha sonra (ergenliğin sonları ve erişkinlik döneminde) kullanılmaya başladıklarında aksamasından kaynaklanabilir (7, 11).

Doğum komplikasyonları ile şizofreni gelişimi arasında bağlantı bulunmuştur. Çalışmalarda, erken-başlangıçlı erkek ve kronik şizofrenik olgularda, doğum komplikasyonlarının (periventriküler kanamalar, hipoksi ve iskemik lezyonlar) kontrol grubuna oranla daha sık olduğu saptanmıştır. Doğum anormalliklerinin mi şizofreniye yol açtığı yoksa fetusa ilişkin preşizofrenik anormalliklerin mi doğum komplikasyonlarına zemin hazırladığı açık değildir. İn vivo beyin görüntülemesine dayanan yapısal anormallikler içinde en tutarlı olanı, beyin ventriküllerindeki büyümedir. Gri cevherdeki kayıp, hastalık öncesi erken çocukluk döneminde zayıf sosyal ilişki, eğitim uyumunda yetersizlik ve doğum komplikasyonları ile paralellik göstermektedir. Şizofreni hastalarındaki postmortem çalışmalarda amigdala, hipokampus, parahipokampal girus ve internal pallidum gibi limbik ve temporal yapıların hacimlerinde azalma ve korpus kallozum agenezisi gözlenmiştir (11, 12, 13).

#### **4) Şizofrenide Nörodejeneratif Kuramlar**

Beyin görüntüleme çalışmalarında, şizofreni hastalarının beyinde fonksiyonel ve yapısal bozuklukların saptanması, hastalığın seyri sırasında nöron fonksiyonlarında progresif kayba yol açan, bir nörodejeneratif sürecin devam ettiğini düşündürmektedir (11).

#### **5) Nörotransmitterlerle İlgili Kuramlar**

##### **a) Dopamin Varsayımı**

En yaygın olarak kabul gören hipotezdir. Dopamin hipotezinin en basit anlatımına göre şizofreni; aşırı dopaminerjik aktivitenin bir sonucu olarak ortaya çıkar. Bu teori iki gözleme dayanmaktadır. I. Birçok antipsikotik ilacın (yani, dopamin reseptör antagonistleri) etkisi ve gücü, dopamin (D2) reseptörlerine antagonist etki edebilme yetenekleriyle paralellik gösterir. II. Amfetamin gibi dopaminerjik aktiviteyi artıran ilaçlar semptomimetiktir (2, 3, 7, 11).

### **b) Serotonin Varsayımı**

Kuvvetli serotonin ilişkili aktiviteye sahip, serotonin dopamin antagonisti (SDA) ilaçlarla (klozapin, risperidon, sertindol) ilgili gözlemlerden sonra serotonin, şizofreni arařtırmalarında dikkatleri üzerinde toplamıřtır. Özellikle 5-HT2A reseptöründeki antagonizmin psikotik semptomların azaltılmasında önemli olduđu ve D2 antagonizmasıyla ilişkili hareket bozukluklarının gelişmesine karşı hafifletici etkisinin bulunduđu vurgulanmıřtır (3, 11, 14).

### **c) Norepinefrin Varsayımı**

Dopaminerjik ve noradrenerjik aktivite arasındaki ilişkinin açık olmamasına karşın, noradrenerjik sistemdeki anormalliklerin, hastayı sıklıkla depresme için yatkın hale getirdiđi, noradrenerjik sistemin dopaminerjik aktiviteyi düzenlediđini öne süren veriler giderek artmaktadır. Şizofreni hastalarının bir kısmında beyinde ve beyin omirilik sıvısında noradrenalinin arttıđı ve bu yolla dopaminin çođaldıđı bildirilmiřtir (2, 3, 7, 11).

### **d) GABA Varsayımı**

Mevcut veriler, bazı şizofreni hastalarının hipokampüste azalmıř GABA'erjik nöronlara sahip olduđu şeklindeki varsayımla uyumludur. Teorik olarak inhibitör GABA'erjik nöron kaybı dopaminerjik ve noradrenerjik nöronlarda hiperaktiviteye yol açmaktadır (3, 11, 14).

### **e) Glutamat Varsayımı**

Glutamat beyindeki birincil eksitatör nörotransmitterdir. Öne sürülen hipotezlerde glutamatın hipoaktivitesi, hiperaktivitesi ve yol açtıđı nörotoksisite üzerinde durulmaktadır. NMDA reseptör alt tipi PCP bölgesi antagonisti olan fensiklidinin akut alınmasıyla, şizofreniye benzer bir sendromun ortaya çıkmasından dolayı, şizofreni etiolojisinde glutamatın da etkisi olduđu ileri sürülmektedir. NMDA reseptöründeki allosterik modülatör bölgeleri antagonistleri kalsiyum akıřını azaltarak nöroprotektif ilaçlar olmaya adaydır (3, 11).

## **6) Genetik Etkenler**

Genetik çalıřmalar, şizofreninin geçişinde genetik bir komponent olduđunu göstermektedir. Monozigot ikizlerde hastalık konkordansı %33-78 arasında deđişirken, aynı oran dizigot ikizlerde %8-28 arasında deđişir. Şizofrenlerin birinci dereceden akrabalarında şizofreni gelişme riski, normal kişilerin akrabalarına göre en

az beş kat daha yüksektir. Ebeveynlerden her ikisinin de şizofreni hastalığına sahip olması durumunda, çocuklarda şizofreni gelişme riski %40 oranındadır (14, 15).

#### **2.1.4. Klinik Özellikler**

Şizofreninin klinik bulgu ve belirtilerinin tartışmaları üç ana başlıkta toplanmaktadır.

**1-** Şizofreni için patognomonik hiçbir bulgu veya belirti yoktur; şizofrenide görülen her bir bulgu veya belirti diğer psikiyatrik veya nörolojik hastalıklarda da görülebilir. Bundan dolayı, şizofreni tanısı için hastanın tıbbi ve psikiyatrik öyküsü, aile ve sosyal geçmişi hakkında olabildiğince kapsamlı bilgi toplamak, aile bireyleri ve arkadaşları ile görüşmek, ayrıntılı bir ruhsal durum muayenesi gerçekleştirmek son derece önemlidir.

**2-** Zamanla hastanın belirtileri değişir. Örneğin, bir hasta aralıklı varsanılara sahip olabilir ve sosyal durumlara uyumu değişkenlik gösterebilir veya hastalığın gidişi sırasında gelip geçici bir duygudurum bozukluğu belirtileri görülebilir.

**3-** Klinisyen hastanın eğitim düzeyini, entelektüel yeteneğini ve alt kültürel konumunu hesaba katmalıdır. Soyut kavramları anlama yeteneğindeki bozulma, örneğin, hastanın eğitim veya zekasını yansıtabilir. Dini organizasyonlar ve topluluklar organizasyon dışındakilere garip gelen adetlere sahip olabilir ve bunlar o kültürel yapı içinde normal olabilir (3, 7).

#### **2.1.5. DSM IV'e Göre Tanı**

- A- Karakteristik belirtiler: sanrılar, varsanılar, dezorganize (karmaşık) konuşma, ileri derecede dezorganize ya da katatonik davranış, negatif semptomlar (affektif donukluk, aloji ya da avolüsyon)
- B- Toplumsal ya da iş uyumunda bozukluk
- C- Hastalık belirtileri en az altı ay sürmelidir ve en az bir ayda belirtiler A ölçütüne uymalıdır.
- D- Şizoaffektif bozukluk ve duygudurum bozukluğu bulunmamalıdır.

E- Belirtiler ilaç/madde kullanmaya ya da fiziksel tıbbi bir duruma bağlı olmamalıdır.

F- Yaygın gelişimsel hastalık ya da otistik bozukluk varsa en az bir ay süre ile sanrı ve varsanılarının bulunması gerekmektedir (16).

### 2.1.6. Şizofreni Alt Tipleri

**1- Paranoid Tip:** Bir ya da birden fazla sanrı ve varsanılarının (sıklıkla işitsel) olması ile birlikte dezorganize konuşma, dezorganize ya da katatonik davranış, donuk ya da uygunsuz affektin bulunmaması.

**2- Dezorganize Tip:** Dezorganize konuşma, dezorganize davranış, donuk ya da uygunsuz affekt olması ve katatonik tip olmaması.

**3- Katatonik Tip:** Katalepsi ya da stupor ile belirlendiği üzere motor hareketsizlik, aşırı motor aktivite, aşırı negativizm ya da mutizm; postür alma, basmakalıp hareketler, belirgin manyerizm ya da davranışlarda acayıplık olması, ekolali ya da ekopraksi olması.

**4- Farklaşmamış Tip:** A tanı ölçütünün karşılandığı belirtilerin olduğu şizofreni tipi, ancak Paranoid, Dezorganize ya da Katatonik Tipin tanı ölçütlerini karşılamamaktadır.

**5- Rezidüel Tip:** Belirgin sanrılar, varsanılar, dezorganize konuşma ve ileri derecede dezorganize ya da katatonik davranışın olmaması. Negatif belirtilerin ya da A Tanı ölçütünde sıralanan iki ya da daha fazla semptomun daha hafif biçiminin varlığı ile bu bozukluğun sürdüğüne ilişkin kanıtların bulunması (16).

### 2.1.7. Premorbid-Prodromal Bulgu ve Belirtiler

Şizofreninin kuramsal formülasyonunda, premorbid bulgu ve belirtiler, hastalığın prodromal döneminden önce başlar. Premorbid bulgu ve belirtilerin hastalık süreci kendini kanıtlamadan önce bulunduğu ve prodromal bulgu ve belirtilerin gelişmekte olan hastalığın bölümleri olduğuna işaret eder. Şizofreni hastalarının premorbid öyküsünde tipik ancak değişebilir şekilde şizoid veya şizotipal kişilik tiplerinden birisi vardır. Bu tip bir kişilik arkadaşı az, sessiz, pasif,

içe dönük, yalnızlığı yeğleyen, garip, ilgileri sınırlı ve güvensiz kişilerdir (2, 17). Çekingen bir ergenin yakın arkadaşları ve flörtleri olmayabilir ve takım sporlarından kaçınabilir. Böyle bir ergen sosyal etkinlikleri dışlayarak sinema ve televizyon izlemek veya müzik dinlemekten hoşlanabilir (3, 17). Prodromal bulgu ve belirtiler, şizofreni tanısı konulduktan sonra geriye dönük olarak belirlendiğinden, geçerlilikleri kesin değildir, bunlara bakılarak şizofreni tanısı konulmaz. Bununla beraber ilk hastaneye yatış, bozukluğun başlangıcı olarak kabul edilmesine karşın, bulgu ve belirtiler sıklıkla aylar hatta yıllar öncesinden sürebilmektedir. Baş, sırt ve kas ağrısı, güçsüzlük ve sindirim sorunları gibi bedensel yakınmalarla başlayabilir. Başlangıç tanısı temaruz veya somatizasyon bozukluğu olabilir. Aile ve arkadaşları hastanın giderek değişmekte olduğunu ve kişisel, sosyal ve mesleki etkinliklerde eskisi gibi işlevsellik gösteremediğini fark ederler. Hasta bu aşamada soyut düşünceler, felsefi, büyüsel ve dini yeni uğraşlar geliştirmeye başlayabilir. Ayrıca prodromal bulgu ve belirtiler garip davranış, anormal duygulanım, alışılmamışın dışında konuşma, garip düşünceler ve garip algısal deneyimleri içerebilir (3, 15).

#### **2.1.8. Prognoz ve Sonlanış**

Şizofreni çok değişik prognoz ve sonlanış özellikleri gösteren, kronik bir bozukluktur. Prognoz ve sonlanışın değerlendirilebilmesi için, kullanılan ölçütler şunlardır: Hastalık belirtileri, iş uyumu, toplumsal uyumu, hastaneye yatış sayısı ve süresi, bilişsel yetiler, genel sağlık ve intihar girişimidir. Sinsi ve yavaş başlayıp yıllarca böyle sürüp giderken, aktif hastalık dönemleri ortaya çıkabilir. Bu dönemler kendiliğinden ya da tedaviyle yatıştır. Bundan sonra, gene çok yavaş ilerleyen ve daha çok negatif belirtilerin baskın olduğu, rezidüel şizofreni türüne dönüşebilir (2, 3).

Bazı hastalarda delikanlılık ya da gençlik çağında, oldukça kısa sürede çok renkli pozitif belirtilerle ağır psikotik nöbet ortaya çıkar ve haftalarca, aylarca sürebilir. Bu dönem düzeldikten sonra uzun süre iyi uyum dönemi olabilir ya da durum giderek negatif belirtilerin baskın olduğu, kronik rezidüel şizofreniye dönüşebilir. Bazen aktif pozitif belirtiler yıllarca sürebilir (kronik paranoid şizofrenide olduğu gibi). Bazı hastalarda da iyileşmeler ve depresmelerle hastalık



yıllarca sürebilir. Hastaların bir kısmı çok az, bir kısmı da tamamen yakın iyileşebilirler. Hastaneye yatarak tedavi görmüş hastalar sürekli ilaç kullanmış olsalar bile, yaklaşık % 35-40'ı ilk yıl içinde ikinci bir nöbet geçirirler. Nöbet sayısı arttıkça kronikleşme olasılığı artar. Hastalığın gidişi ve sonlanışını önceden kestirmek hemen hemen olanaksızdır. Beş yıl izlemedikçe, gidiş ve sonlanış hakkında kesin bir şey söylemek aldatıcı olabilir. Yıllarca ağır şizofrenik bozukluk gösterenler arasında, normale yakın sosyal ve iş uyumu yapabilecek denli iyileşenler az değildir. İzleme çalışmaları şizofreni hastalarının en az %30-40'ının, orta ve iyi derecede düzeldiklerini, aile, iş ve sosyal uyum yapabildiklerini göstermektedir (3, 7, 19).

### **Olumlu Prognoz Göstergeleri**

Premorbid kişiliğin sağlıklı oluşu, premorbid işlevselliğin iyi düzeyde olması, zeka düzeyinin normal olması, kadın olma, evli olma olumlu prognoz göstergeleridir. Hastalık başlangıcının, aniden ve renkli pozitif belirtilerle gelişmesi, olumlu prognozu düşündürür. Hastalığın ortaya çıkmasında, ağır çevresel stres etmenlerinin yeri fazla ise de, gidiş ve sonlanış daha iyidir. Katatonik şizofreni, basit, dezorganize ve paranoid türlerden daha iyi gidiş gösterir. Ancak, antipsikotik tedavi ile kötü prognozlu olarak bilinen türlerde de, olumlu sonuçlar alınabilmektedir. Hastalık öncesinde toplum, iş ve seks yaşamına, göreceli olarak iyi uyum yapmış olanlarda, prognoz ve sonlanış daha iyidir. Aile ortamının düzenli, sağlıklı oluşu, aile ve toplum içinde sosyal uyum bozukluğu belirtilerinin olmayışı, duygu dışı vurumunun (aşırı müdahalecilik, düşmanca tutum, eleştirelilik) düşük oluşu, prognoza olumlu etki yapabilir. Gelişmekte olan ülkelerde şizofreni prognozu, gelişmiş ülkelere göre daha iyi bulunmuştur. Tedaviye erken dönemde başlanan, düzenli devam eden, aileleri yakın iş birliği kuran ve sürdüren hastalarda, prognoz daha olumlu görünmektedir ( 3, 4, 14).

### **Olumsuz Prognoz Göstergeleri**

Doğum komplikasyonları varlığı, erkek olma, bekar olma, kentsel yerleşim, hastalığın erken yaşta başlaması ve gelişmesi, olumsuz prognoz göstergeleridir. Hastalık öncesi kişiliğin şizoid ya da şizotipal oluşu, şiddet öyküsü olması, belirtilerin sinsi ve yavaş ortaya çıkışı, kötü prognoz olasılığını artırır. Yapısal beyin anomalilerin varlığında, silik nörolojik belirtiler olması halinde, obsesif-kompulsif

belirtilerin eşlik ettiği, negatif belirtilerin baskın olduğu hastalar, tedaviden daha az yararlanmakta ve prognoz daha kötü olmaktadır. Ailede kalıtsal yüklülük varlığı, ailede başka şizofreni hastası bulunması kronikleşme olasılığını yükseltir. Aile ortamının bozuk oluşu, aile ve toplum içinde sosyal uyumsuzluk belirtilerinin, sosyal çekilmenin olması ve duygu dışı vurumunun yüksek oluşu, prognoza olumsuz etki yapabilir. Hastaneye yatış sayısının çok, yatma sürelerinin uzun olduğu, iyileşme dönemlerinin kısa olduğu oranda prognoz kötüdür. Hastanın kendisinden ve ailenin hastadan beklentileri yüksek ve aşırı baskıcı olduğu oranda, prognoz olumsuzdur (3, 4, 6, 20, 21).

## **2.2. Multipl Skleroz**

Genç erişkinlerde en sık rastlanan nörolojik hastalıklardan biri olan Multipl Skleroz (MS), ataklar halinde gelen ve /veya ilerleyici özellikte olabilen, merkezi sinir sistemine (MSS) ait çeşitli bulgu ve belirtilerin görüldüğü, histopatolojik olarak MSS’de dağınık inflamatuvar-demyelinizan karakterde lezyonlarla seyreden bir hastalıktır (22).

MS ile ilgili ilk bilgiler, Charles Prosper Ollivier d’Angers’in 1824 yılında yaptığı bildiriye dayanmaktadır. Yıllar içinde çeşitli çalışmalarda MS’in patolojik bulguları, klinik bulguları ve seyrinden bahsedilmiş, 1868 yılında Jean-Martin Charcot, MS hastalığının klasik tarifini, klinik-patolojik bulgularını ve tablolarını yazmıştır (23).

### **2.2.1. Epidemiyoloji**

MS hastalığı, sıklıkla genç erişkinlerde görülür. 20-30 yaşları arasında en siktir. 10 yaşından önce ve 60 yaşından sonra görülmesi nadirdir. MS kadınlarda daha siktir. Kadın erkek oranı 2-2.5/1’dir. Primer progresif MS’te ve başlangıç yaşı geç olan hastalarda, cinsiyet oranı eşit olarak bildirilmektedir (24, 25). Coğrafi özelliklere bakıldığında, çok sayıda epidemiyolojik çalışma sonuçlarının değerlendirilmesi ile belirlenen yüksek, orta ve düşük prevalanslı coğrafi bölgeler tarif edilmiştir. MS prevalans oranları 1/100000 ile 100/100000 arasında

değişmektedir. Genel olarak kuzey yarım kürede güneyden kuzeye, güney yarımkürede kuzeyden güneye doğru prevalans artar. Aynı coğrafyada yaşayan farklı ırk ve etnik gruplarda belirgin prevalans farklılıkları bildirilmiştir (26). MS hastalığı açısından beyaz ırk yüksek risk altındayken siyah ırk ve Asyalılar daha düşük risk oranlarına sahiptir (24). Prevalansın, farklı coğrafi bölgelerdeki değişkenliği, çalışmaların göçmenler üzerinde odaklanmasına neden olmuştur (26).

Çalışmalarda MS hastalığı 6. kromozomun kısa kolunda lokalize HLA DR-DQ bölgesine yakın genlerle ilişkili bulunmuş. Genetik yatkınlık yapılan ikiz ve aile çalışmalarıyla desteklenmiştir. MS'li bir akrabası olanlarda MS gelişme riskinin normal popülasyona göre 5-30 kez daha fazla olacağı saptanmıştır (22).

### **2.2.2. Etyolojik ve Patogenetik Mekanizmalar**

MS etyolojisi tam olarak bilinmemekle birlikte, genetik olarak yatkın bireylerde bakteriyel ya da viral enfeksiyon gibi çevresel etkenlerin otoimmün mekanizmaları tetikleyerek, MS'in başlangıcında ya da atakların oluşmasında önemli olduğu kabul edilmektedir (24, 25). MS lezyonlarının histopatolojisi, fokal inflamasyon, demiyelinizasyon, oligodendrosit kaybı, remiyelinizasyon ve reaktif astrogliazdır. Aksonlar görece korunmuş olsalar da, son dönem çalışmaları, başlangıçtaki inflamatuvar demiyelinizasyon sırasında bile immün moleküllerin akson zedelenmesi ve onun klinik yansıması olan yeti yitiminden sorumlu olduğunu ortaya koymaktadır (25). MS immünopatogenezinde, diğer otoimmün hastalıklarda olduğu gibi, süpresör CD8 + T hücreleri azalır. Antikor oluşturan B hücreler de aktive olurlar. BOS'ta IgG sentez hızı ve miktarı artar. Bazı klonlar aktive olduğundan yanıt oligoklonaldır. Perivasküler lenfosit ve makrofaj infiltrasyonu karakteristiktir (24).

Makroskopik incelemede, olguların çoğunda serebral sulkuslarda genişleme ile giden hafif korteks atrofisi dışında belirgin özellik izlenmez. MS'te çok sayıda, boyutları değişken, sınırları keskin, yuvarlak, oval veya düzensiz şekilli demiyelinizan lezyonlar (plaklar) görülür. Plakların en sık izlendiği bölgeler, yan ventrikül çevresi (özellikle nukleus kaudatus ve korpus kallozum arası), 4.ventrikül tabanı ve tavanı, optik sinir, pons, akuadukt çevresi ve medulla spinalistir (27).

Kafa travması ve disk ameliyatının tetikleyici olduğu iddia edilmektedir. Fakat bu konuda geniş çaplı araştırmalar yoktur. Diğer tetikleyici faktörler gebelik ve viral enfeksiyonlardır. Aşıların tetikleyici rolleri konusunda kesin bir delil yoktur. Ruhsal travmalardan sonra hastalığın ortaya çıktığını veya yeni bir atak başladığını hastaların birçoğu iddia etmektedir (28).

### **2.2.3. Klinik Özellikler**

MS tanısı, merkezi sinir sisteminin farklı bölgelerinin tutulumunun klinik olarak ortaya çıkarılması ile konur. MSS' ne ait çok farklı belirti ve bulgunun farklı zamanlarla ortaya çıktığı çok belirtili ve çok ataklı bir tablo söz konusudur (29).

#### **Multipl Skleroz İçin Tipik Belirtiler**

**Duyusal belirtiler.** MS hastaları tarafından en çok tanımlanan belirtilerdir. Duyusal belirtiler algılama bozuklukları, iğnelenme, kaşıntı, elektriklenme ve zaman zaman yanmalar şeklinde tanımlanan rahatsızlık hissini (disestezi) içerir ve bunlar objektif bozukluklar olmaksızın günler, haftalar veya aylarca süreklilik gösterebilir. MS tanısından şüphe edilen hastalarda eski duyuşal belirtilerin oluşumu mutlaka sorgulanmalıdır (28).

**Motor belirtiler.** MS hastalarında en sık rastlanan belirti ekstremitelerde kuvvet kaybı parezi ya da pleji durumudur. Hastalarda birinci motor nöron tipi, alt ekstremitelere ait giderek artan kuvvetsizlik ve sertleşme, progresif duruş bozukluğu, paraparezi sık izlenen şikayetlerdir. Nörolojik incelemede spastisite, artmış derin tendon refleksi ve ekstansör plantar yanıtlar saptanır (28).

**Görme ile ilgili belirtiler.** Hastaların %30'unda başlangıç belirtisi görme ile ilgilidir. Görme keskinliğinde azalma, renkli görme kaybı, optik disk bulguları, görme alanı defektleri, diplopi, osilopsi yanında pupil anomalileri de saptanabilmektedir (24, 25).

**Serebellar belirtiler.** Hastalık süresince herhangi bir zaman diliminde oluşabilirler. Ataksi, dizartri, nistagmus ve paroksizmal ataksik dizartri gözlenebilir (24, 25).

**Kranial sinir ve beyin sapı belirtileri.** Ataklar halindeki vertigo, trigeminal sensoriyel nöropati, internükleer oftalmopleji, 3. 4. ve 6. kranial sinir paralizileri, nistagmus, fasial parali, sağrlık, disfaji, dizartri bulunmaktadır (25).

**Depresyon.** Depresyon ve bipolar affektif bozukluk MS'le yakından ilişkilidir. MS'de genel popülayona göre 3-10 kat daha sıktır. Diğer nörolojik hastalıklar da dahil olmak üzere diğer kronik hstalıklardan daha fazladır (30). Hatta bazı vakalarda MS belirtilerine öncülük edebilir. Aşırı heyecan veya sosyal ilişkilerdeki daha az inhibisyonla gözlenen karakter ya da kişilik değışiklikleri aile üyelerinde huzursuzluğa yol açabilir (28, 29).

**Spinal kord belirtileri.** MS tanısı alan hastaların çoğunda spinal kord tutulumuna bağı bulgulara rastlanır. Her iki alt ekstremitede artmış tonusla birlikte spastik paraparezi, artmış tendon refleksleri ve iki taraflı plantar ekstansör cevap, mesaneye ait fonksiyon bozuklukları sık rastlanılan bulgulardır (28).

**Cinsel işlev bozukluğu.** Erkeklerde azalmış penil his nedeniyle ereksiyon sağlama ya da sürdürmede güçlük, orgazm sorunlarına rastlanır. MS'li kadınlarda ise alt ekstremitede spastisite, vajinal lubrikasyon olmaması ve vajinal his azalması şeklinde cinsel işlev bozukluğu bulguları görülür (28, 29).

**Bilişsel Yıkım.** Hiçbir semptomatik yakınması olmayan hastalarda bile bilişsel yıkım önemli bulgudur. Hastaların yaklaşık %40-70'inde görülür (31). Hastalarda 5 yıldan sonra artan sıklıkla görsel ve sözel bellek fonksiyonlarda kayıp ağırlıklı bir bilişsel problemi gösterir (29).

**Nöbet.** MS'li hastalarda normal nüfusda görülenden (%0.4-1) daha yüksek oranda (%1-5) epilepsiye rastlanır. Nöbetler kortikal ya da subkortikal alanlardaki lezyonlardan kaynaklanır (43).

**Tonik spazmlar.** Tonik spazmlar herhangi bir motilite veya hiperventilasyon ile başlayan kısa süreli unilateral sterotipik kasılmalardır. 30-90 saniye sürerler ve vücudun bir tarafının tamamını ya da bir kısmını tutar. Eller, el parmakları, ayaklar ve ayak parmakları psödodistonik bir postür alabilirler (28).

**Lhermitte Bulgusu.** Başın eğilmesi sonucu omurga boyunca ekstremitelere yayılan elektriklenme gibi bir his ortaya çıkabilir. Bu fenomene Lhermitte bulgusu denir ve varlığında spinal korda ait tutulum araştırılmalıdır; ancak patognomik değildir (29).

**Yorgunluk.** Hastaların çoğunda merkezi yorgunluk (fatigue) vardır. Başlangıcı ani ve şiddetlidir. Hastalar çok basit işleri bile yapamazlar. Yorgunluk özellikle yüksek atmosferik sıcaklıklarda tetiklenir. Hastaların çoğu yaz aylarında fonksiyonlarının zayıflamasından şikayetçidirler. Hastaların 2/3'ü ısıya karşı oldukça hassastır (28).

**Ağrı.** MS'te ağrı nadiren de olsa hastalığın rahatsız edici başka bir bulgusudur. Hastaların %80'inde ağrılı kas spazmlarına, aralıklı veya sürekli ekstremitte ağrılarına ya da omurga ağrılarına rastlanır. Trigeminal nevraljisi olan genç bir hastada her zaman MS'dan şüphelenilmelidir (28, 29).

**Konstipasyon ve diyare.** Hastaların bir kısmında otonom tutulumla bağlı konstipasyon veya diyare görülebilir. Sifinkter bozuklukları ile beraber olabilir (32).

#### **2.2.4. Hastalığın Gidişi**

**1-Relapslar ve Remisyonlarla Giden MS (RRMS- Relapsing-Remitting-MS-Ataklar ve Düzelmelerle Gidişli):** MS hastalarının yaklaşık %70'i bu gidişi izlemektedir. İleriki ataklar tahmin edilemeyen aralar ile ortaya çıkar. Her bir ataktan sonra hastaya ait özürülük giderek artar. İlerleyen dönemde bu tipin sekonder progresif forma dönebilme eğilimi vardır.

**2-Primer Progresif MS (PPMS):** Hastalık herhangi bir düzelmeye izlenmeksizin sürekli ilerleyici bir gidişe sahiptir. Progresyon hızı değişkendir, en ağır formunda MS birkaç yıl içinde ölüm ile sonuçlanabilir.

**3-Sekonder Progresif MS (SPMS-Kronik Tekrarlayıcı MS):** Erken dönemli relaps ve remisyonlar ile giden klinik form ortalama 5-6 yıl sonra sıklıkla bu forma dönüşebilmektedir. Ataklardan tam düzelmeye olmaksızın her bir atakta eklenen özürlerle hastanın kısıtlanması giderek artmaktadır.

#### **4-Relapsing Progresif MS (RPMS)**

Bu durumda ilerleyici gidişe sahip hastalarda tabloya eklenen ve belirgin düzelmeye ile sonuçlanmayan ataklar izlenmektedir.

#### **5-Benign MS**

Hastaların %20'sinde iyi huylu gidiş söz konusudur. Bu tabloda ilk belirtiler başladıktan 10 yıl sonra hastalarda tam iş gücü mevcut olup bağımsız hareket edebilmektedirler. Bu hastalar MS nedeni ile kısıtlanmazlar. Yalnızca hafif belirtiler

ile tüm hayatlarını geçirebilirler. Ortalama ilk beş yılı iyi huylu geçiren hastaların gidişlerinde sonraki yıllar için iyi gidiş beklentisi yüksek orandadır. Benign formun varlığı hastalarda belirtilerin başlama tarihinin kaydedilmesinin önemini yansıtmaktadır.

### **6-Spinal tutulumla giden şekli**

Bu formda başlangıçtan beri spinal kord tutulumuna ait belirtiler mevcut olup daha çok ilerleyici gidiş söz konusudur. Medulla spinalis lezyonlarının varlığı prognostik açıdan olumsuz kriter sayılmaktadır.

### **7-Marburg şekli**

MS'e ait bu ender ve malign form bilinç bozuklukları, ağır görme kaybı, disartri, disfaji, solunum yetmezliğine ait ilerleme ile ortaya çıkan; akut dissemine ensefalomyelitten ayrımı oldukça güç olan bir formdur (28, 29).

## **2.2.5. Tanı**

MS hastalığında tanı koymakta kullanılacak kesin testler yoktur. Tanı temel olarak anamnez ve muayene bulgularına dayanmaktadır. BOS bulguları, görüntüleme yöntemleri ve nörofizyolojik testler tanıya yardımcı olan laboratuvar yöntemleridir (24, 25).

Hastalığın kesin özgül bir laboratuvar bulgusu olmadığından ve klinik tablonun çeşitliliği nedeni ile tanıyı kolaylaştırmak ve standardize etmek amacı ile birçok tanı kriteri önerilmiştir. Schumacher (1965), Rose (1976) ve Poser (1983) uzun süreden beri kullanılan kriterlerdir (24, 33). McDonald kriterleri ise en yeni olanıdır (2001). Bu kriterlere göre tanısız değerlendirme, MS, olası MS veya MS olmayan gruplar şeklinde yapılmaktadır (34). McDonald kriterleri, MS hastalığındaki özgüllüğü ve duyarlılığı sebebiyle MRG'yi ön plana çıkartması ile eleştirilmekte bu nedenle genellikle Poser kriterleri ile birlikte kullanılmaktadır.

BOS incelemesi, hem MS'in teşhisinde hem de hastalık aktivitesinin takibinde önemli katkılar sağlamaktadır. BOS'un elektroforetik analizinde oligoklonal IgG bantlarının varlığı en sık saptanan bulgudur. Kesin MS tanısı almış hastaların %90'ından fazlasında oligoklonal bant gösterilmektedir. MS'te IgG'nin intratekal yapımında ve sentez hızındaki artışlar da formüle edilmektedir (24, 25).

Bilgisayarlı Tomografi(BT)'nin ve Miyelografi/BT'nin, 1970'li yılların ortalarında MS ile karışabilecek neoplastik, dejeneratif veya vasküler patolojileri dışlamak, lezyonların tipik uzaysal ve zamansal dağılımını göstermek amacıyla kullanıldığı ve MS'in erken tanısına olanak sağladığı bilinmektedir. Manyetik Resonans Görüntüleme (MRG), 1980'li yılların başlangıcında kullanıma girmesiyle, MS hastalarının tanılarında ve takiplerinde önemli role sahip olmuş, daha önce kullanılan görüntüleme tetkiklerine göre tanı konmasında ve diğer patolojilerin dışlanmasında daha fazla özgüllük sağlamıştır (35). Demiyelinizan plakları hemen daima kesin bir doğrulukla görüntüleyebilen tek tetkik yöntemi MRG'dır. MRG, MSS'de herhangi bir lokalizasyonda klinik olarak nörolojik defisite yol açmış lezyonlar yanında, klinik olarak sessiz lezyonları da büyük duyarlılıkla saptayabilmektedir. Lezyonların akut ya da kronik süreçte olmasına bağlı değişikliklerin ve aktif plakların tanınmasında büyük yararlar sağladığı bilinmektedir (25, 36, 37, 38).

MS hastalığında LLR II(uzun latanslı refleks) yanıtlarının kaybolduğunu ya da latansının uzadığını gösteren, tanıya yardımcı önemli bir nörofizyolojik test olduğunu vurgulayan az sayıda çalışma bulunmaktadır (39, 40).

#### **2.2.6. Prognoz**

Hastaların yürüme bozukluğu aşamasına gelmesi için ortalama 10 yıl, tek yönlü destek aşamasına gelmesi için ortalama 15-20 yıl, tam malüliyet için ortalama 30 yıl geçmesi gerekir (41). MS hastalığında, akut başlangıç, başlangıç yaşının 40'ın altında olması, kadın cinsiyet, ilk atağın optik nörit olması, epizodlar halinde duyuşal semptomların olması, atakların az yetiyitimi ile veya yetiyitimi olmadan düzelmesi ve ataklar arası sürenin uzun olması iyi prognozlu olduğunu düşündürür. Geç başlangıç, erkek cinsiyet, başlangıçtan itibaren progresif seyir, sık olan ve az düzelen ataklar, serebellar ve/veya motor işlevlerin etkilenmesi ise kötü prognozu işaret etmektedir (42).



### 2.3. Bakım Yüğü

Süreğen hastalığı olan hastalara bakım vermek ailelere önemli bir yük getirmektedir. Resmi bakıcı olmayan kişilerde yüksek stres düzeyleri, depresyon, düşük öznel iyilik hissi, fiziksel sağlık ve kendine yeterlilikte azalmanın da yer aldığı önemli sağlık sorunlarıyla karşılaşmaktadır (48). Treudley 1946'da "aile yükü" dendiğinde ciddi psikiyatrik hastalığı olan hastanın en yakınında olanlara işaret etmiştir (104). Bakım yükünü Dillehay ve Sanadays hastaya bakımla ortaya çıkan ekonomik kısıtlanma gibi, sosyal ve duygusal baskı, fiziksel işin birlikteliği ile sonuçlanan psikolojik durum olarak tanımlamışlardır (61).

Bakım verme ile ilgili çalışmalar 1950'lerdeki ilk çalışmalardan beri önemli yol almıştır. Bazı yazarlarca yük kavramı, nesnel ve öznel yük olarak tanımlanmıştır. Nesnel yük olarak aile ilişkilerinde bozulma, sosyal aktivitelerde azalma ve ekonomik güçlükler, öznel yük olarak da hastanın rahatsızlık verici davranışlarıyla ilişkili kendini kötü hissetme, depresyon, anksiyete, sosyal durumlarda utanç duyma gibi psikolojik etkilenmeler kastedilmektedir (51, 66).

Bakım verme ile ilgili yük araştırmalarının neredeyse yarısı ruhsal hastalıkla bağlantılıdır. Şiddetli ruhsal hastalıklar çoğunlukla ergenliğin sonlarında, erişkinliğin başlarında başlamaktadır. Bu nedenle hastalar genellikle uzun süre yakınlarına bağımlı kalmaktadırlar (49). Yapılan bir gözden geçirmede ailelerin yüküne ilişkin araştırmaların yayın sayısının yakın zamanlarda hızla arttığına işaret etmektedir. 1980-1995 arasında 15 yıllık dönemde literatürde 50 çalışma olduğu bulunmuştur (50). 2004-2005 arası yapılan 1,5 yıllık gözden gözden geçirmede ise neredeyse aynı sayıda makale bulunmuştur (49).

Bir çok yeni araştırmada demans (52), şizofreni (54, 55), duygudurum bozuklukları, obsesif kompulsif bozukluk, yeme bozuklukları, sosyal fobi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan hastaların yakınlarında bakıcı yükü incelenmiştir. Araştırmalarda bakım yüküyle hastayla yakınlık derecesinin ilişkisine de bakılmış, anne babalar ve erişkin çocukların yanında, eşler, partnerler ve kardeşler de yer almıştır (49).

Bedensel ve zihinsel hastalıkların klinik ve sosyal sonuçlarının aileye etkisini birçok önemli faktörün etkilediği bulunmuştur. Bunlar; hasta ile bakıcının

aralarındaki ailesel ilişki desteği, hastalara gösterdikleri duygusal ifade ve tutumlar, baş etme stratejileri, ailelerin aldığı profesyonel ve sosyal desteklerdir ( 51).

Yapılan bir çalışmada şizofreni, kalp, beyin, böbrek ve bronkopulmoner hastalığı olanların bakıcı ailelerinin yük oranları karşılaştırılarak uzun dönemli hastalıkların aile bakımlarına odaklanılmıştır. Bilindiği kadarıyla daha önce bedensel ve zihinsel hastalıkların ailelerinde bakım yükü karşılaştırılan bir örnek çalışma yoktur. Bu karşılaştırmalı bilgilerin eksikliği nedeniyle hastaların temel ihtiyaçları, bakımı için ekonomik ve profesyonel kaynakların kolay teminini sağlamalarını hedefleyen aileleri destekleyici müdahalelerin gelişmesi oldukça zor olacaktır. Bu çalışmada varsayım şizofreni hastalarının yakınlarında yükün daha fazla çıkması olasılığına karşın, nörolojik hastalıklarda da yük benzer oranda yüksek bulunmuştur. Sonuç, şizofreni ve beyin hastalıklarının aralarında benzerlik olmasından etkilenmiş olabileceği şeklinde yorumlanmıştır (51). Şöyle ki; hem beyin hem şizofreni hastalıkları davranışsal ve bilişsel semptomlar göstermektedir ve hasta yakınlarında depresyon ve anksiyete sıklıkla ortaya çıkmaktadır (61). Nörolojik ve psikiyatrik bazı semptomların hasta yakınları tarafından anlama güçlükleri olduğu bilinmektedir (61, 57). Beyin ve zihinsel hastalıkları olanların yakınları hastalarının semptomları ve yeti yitimleriyle tahminlerinden fazlasıyla meşgul olmak durumunda kalırlar. Bu da, hasta yakınlarının hastaya eleştirel davranış göstermelerine ve hüsrana uğramalarına sebep olabilir. Beyin hastalıkları ve şizofrenide otonomi ve ilgili becerilerde önemli azalma da bakım yüklerindeki şiddetin benzerliğini açıklayabilir (51, 77).

### **Bakım Yükü Değerlendirme Araçları**

Grad ve Sainsbury (1963) ve Hoenig ve Hamilton (1966) ciddi psikiyatrik hastalığı olan hastaların yakınlarına yönelik bakıcı yük ölçeğini ilk olarak geliştirenlerdir. Reine ve arkadaşları (2003) yaptığı bir gözden geçirmede, şizofreni hastalarının ailelerindeki bakım yükünü ölçen, 1955-2001 arasındaki literatürlerden 16 ölçek araştırılmıştır. Akıl hastaları yakınları için olan iki ölçek de dahil edilmiştir. Bu ölçeklerden beşi şizofreni hastalarındaki davranışsal bozulmayı yakınların algısından ölçmektedir. 11 ölçekte davranışsal bozulma, nesnel yükün açıklaması şeklinde bulunmaktadır. 13 anket, bakıcının öznel sıkıntısını sorgulamıştır. Bu ölçeklerden çok azı bakıcının bakış açılarından. Birçoğu uzmanların bakış açısı ve

daha önceki çalışmaların temelinde oluşturulmuştur. Bu ölçeklerde değerlendirilenler ve içerik değişkendir. Birçoğunda psikometrik özellikler zayıf olarak belgelenmiş ve uyumlulukla ilgili yayınları hiç olmamıştır. Algılanan Aile Yük Ölçeği (Perceived Family Burden Scale, PFBS), İlişki Değerlendirme Ölçeği (Involvement Evaluation Questionnaire, IEQ), Bakıcının Deneyimi Ölçeği (Experience of Caregiving Inventory, ECI) araştırılmıştır. Hiçbir ölçek bakıcının açısından tedavinin değerlendirmesi için uygun değildir ve psikoeğitimsel toplantılarda kullanılmamaktadır (104). 2004-2005 arası yapılan 1,5 yıllık bir gözden geçirmede ise bakım yükünün değerlendirilmesi için 20 farklı araç araştırılmıştır. Bunlar arasında bakıcının yüküne ilişkin özgül ölçümler kullanıldığı gibi (51, 52, 58), Genel Sağlık Anketi, Sağlık Taraması Kısa formu (SF-36) gibi yaşam kalitesi ölçümleri de kullanılmıştır. Bakıcıların yükünü ölçen araçların boyutları hakkında bir uzlaşma olmadığı söylenmiştir. Diğer kısıtlılıklar arasında tüm ölçme araçlarının psikometrik özelliklerinin iyi belirlenmiş olmaması, çoğunun kullanımının zaman gerektirmesi ve özgül boyutları ölçmeyip genel yük skoru vermesi yer almaktadır. Bir çalışmada demans hastasının bakıcının yükünü ölçmek için en tutarlı ölçek olarak Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ) kullanılmıştır. Temel bileşen analizi ile üç boyut ortaya çıkarılmıştır. Bu boyutlar; bakıcının sosyal ve kişisel yaşamına etkileri, psikolojik yük ve suçluluk hisleri. Bakıcının yükünün araştırılması hekimlerin risk altındaki bakıcıları hedef almasına fırsat verecektir (59). Yük ölçekleri demansla ilgili çalışmalarda uygulanmasına rağmen MS hasta yakınlarında pek fazla kullanılmamıştır. Navarro (2003) ZBYÖ'ni MS hastalarının bakıcıların fiziksel ve duygusal yükünün ölçülmesi için kullanmıştır. Navarro ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada MS'de ZBYÖ performans değeri, MS hastalarıyla demans hastalarının bakıcı yükü ölçümüyle benzer bulunmuştur. ZBYÖ güvenilirliği ve iç tutarlılığı iyi olan bir ölçek olarak olarak bildirilmiştir (98). Guti'erez ve arkadaşları (2005), Urizar ve arkadaşları (2006), şizofreni ailelerinin yükünü ölçmek amacıyla yapılan araştırmalarında ZBYÖ'ni kullanmışlardır (58, 59). Leal M ve arkadaşları (2008) ve Guti'erez ve arkadaşları (2007) psikoeğitsel müdahalelerin şizofreni hastası yakınlarının bakım yüküne etkisini ölçmek amacıyla ZBYÖ'ni kullanmışlardır (44, 45)

### 2.3.1. Şizofreni Ailelerinde Bakım Yüğü

Birçok şizofreni hastası yakınlarının duygusal desteğine ve ekonomik yardımına gereksinim duymaktadır. Şizofreni hastalarının ailesi hasta yakınlarına önemli derecede destek sağlar, büyük bir sorumluluk duygusu taşır ve dolayısıyla önemli seviyede yüğe maruz kalmaktadırlar (58, 59). Ülkemizde olduğu gibi günlük merkezler, hastalara bakım verilen toplum merkezlerinin olmayışı nedeniyle psikotik hastalar onlara bakım veren aileleriyle yaşamaktadır. Bakım verme doğal olarak aile üyesinin hastalığının semptomlarının yol açtığı duygusal üzüntü ve zihinsel hastalıkla ilgili damgalanmayla uğraşmak, hastanın gözetimi, psikiyatrik tedavi ödemelerini içermektedir (57).

Gibbons ve arkadaşları (1984) çalışmalarında, hastaların pek çoğunun psikiyatri servisleriyle bağlantısı olduğunu, %71'inin 10 yıldan fazla süredir yakınlarıyla birlikte yaşadığını, şizofreni hastası bireylerin %50'sinin kendi evlerinde yakınlarıyla oturduğunu, çoğunluğunun kadın olduğunu (%41-%63), hastaların %30'unda bakıcı sayısının bir kişi olduğunu saptamışlardır (60). Türkiye'de şizofreni hastalarının %83.3'ünün bekar ya da evliliklerini sürdüremedikleri, yarısının işsiz, 2/3'ünün aileleriyle birlikte yaşadıkları ve 1/3'ünün de aile desteğinin yetersiz olduğu bildirilmektedir (6).

Bakım yükü, bakıcıların işlevselliğinin, sağlıklarının anlamlı derecede etkilenmeleri ve yaşam kalitelerinde düşmeyle ilişkilidir (59). Zarit ve Teri (62) ve Montorio şizofreni hastalarının bakımının, bakıcıya kişisel, ekonomik ve sosyal güçlük getirmekte olduğunu söylemişlerdir. Benzer sonuçlar farklı bölgelerde yapılan çalışmalarda da bulunmuştur (59).

Avrupa'da yapılan bir çalışmada, şizofrenide bakıcı yükünün beş ülkede neredeyse aynı olduğu bulunmuştur. Bakıcının hastayla temasının fazla olması, hastaların aileleriyle birlikte yaşamaları, hastaların daha yaşlı olması ve psikiyatri yataklarının az olduğu yerlerde bakım yükü daha yüksek bulunmuştur (54).

Şizofreni hastası bakıcısının yükü ile ilgili araştırmaların sonuçları 3 başlık altında toplanmaktadır.

### **2.3.1.1. Ruhsal Yük**

Yener ve arkadaşları şizofreni hastalarının aile bireylerinde kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha fazla ruhsal bozukluk ve belirtiler olduğunu saptamışlardır. Sık yineleme gösteren hastaların ailelerinin, daha az yineleme gösterenlere göre daha fazla ruhsal belirti yaşadığı bildirilmiştir (64).

Genel Sağlık Anketi (GHQ) ve Şimdiki Durum Muayenesi (PSE) gibi testler kullanılarak yapılan çalışmalar, ailelerin en az üçte birinin hastaya bakma rollerine bağlı olarak şiddetli psikiyatrik semptomatoloji, özellikle anksiyete ve depresyon belirtileri gösterdiğini tespit etmiştir. Öznel duygusal stres, bakıma yeni başlayanlarda en yüksek gibi görünmektedir (65).

Hastalarla beraber acı çekmek, tam olarak hastaların dünyasına girememekle birlikte dış dünyaya aitmiş gibi hissedememek, hastalarla iletişim kuramamak ve geleceğe yönelik endişeler ailelerin dile getirdikleri diğer güçlüklerdir (66). Hasta yakınlarının en büyük korkusu, hastalığın yeniden alevleneceği, onunla başa çıkmakta zorlanacakları, yeniden hastane yatışlarının olabileceği korkusudur. Şizofreni dışı vurulamayan, içten içe aileyi kemiren bir öfkeye neden olabilir (67).

### **2.3.1.2. Ekonomik Yük**

Ekonomik yük tedavi kaynakları düşük olan ülkelerle gelişmekte olan ülkelerde benzer oranda bulunmuştur (59). Ek olarak ailenin ekonomisini hastanın ekonomik gelirinin kaybından etkilendiği de düşünülmüştür. Gelişmiş ülkelerde bile hastaların ancak % 41.5'ini sosyal yardım alabilmektedir. Birçok hasta başvurudan seneler sonra sosyal yardım alabilmektedir (68). Tıbbi bakım ve ilaç temini gibi ekonomik yardım tüm hastalara gıda, barınma, giyim, ulaşım masrafları düşünüldüğünde yetersiz olmaktadır. Ek olarak birçok anne bakım verme nedeniyle ev dışında çalışmadığı için gelire herhangi bir katkıda bulunamaz. Aynı evde yaşayan iki ya da daha fazla kişi az bir emekli aylığını paylaşmak zorunda kalırlar. Tüm bunlar ekonomik yükün artmasına neden olmaktadır. (59)

### **2.3.1.3. Sosyal Yük**

Yapılan çalışmalarda akrabaların hastaların geleceklerine üzülmeleri ve ailenin negatif etkilenmesi kadar, özel yaşam ve serbest zamanlarının da kısıtlanmasının önemli olduğu gösterilmiştir (69, 70). Sosyal yalıtım, ekonomik sıkıntılarla ilgili sorunlardan daha ağır bir yük olarak değerlendirilmiştir. Bu durumun şizofreni hastası ve ona bakan kişi arasındaki ilişkiyi daha da zora sokacağı ve hastalıkla başa çıkabilme kaynaklarını azaltabileceği öne sürülmüştür (65, 71). Bu veriler ışığında bir çok çalışmacı bakıcılar için sosyal ağları kolaylaştırıcı ve geliştirici psikoeducatif programlara dahil edilmelerine ihtiyaç olduğu fikrini öne sürmektedir (59).

### **2.3.2. Şizofreni Ailelerinde Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler**

#### **2.3.2.1. Bakıcının Yakınlık Derecesinin Yükle İlişkisi**

Anahtar bakıcı hastaya en fazla destek sağlayan ve sıklıkla hasta bakımı için her gün saatlerini adayan sağlam kişi olarak tanımlanmıştır (69). Birçok vakada şizofreni hastalarına bakım verme sorumluluğunun tümünü sıklıkla alanın anneler olduğu tespit edilmiştir. Diğer aile üyeleri yükü paylaşırsa dahi annelerin yüksek seviyede bakım yükü yaşadıkları bildirilmiştir (69, 73).

Jungbauer ve ark (2004) şizofreni hastası bakıcısı olan eşler ve anne babalar ile çalışmışlardır. Hem benzerlikler (akut ve kronik yük durumları arasında değişimler, ataklardan sürekli korku, hastalığın kişiliğindeki değişiklikler) hem de farklılıklar (eşlerde evlilikle ilgili problemler, birlikte yaşam planlarının tekrar düzenlenmesi; anne babalarda ise hastalıkla ilgili sorumluluk, hastanın olasılıkla yaşam boyu bağımlı olması) bulmuşlardır (53).

Nechmad ve ark (2000) şizofreni kardeşlerine yönelik çalışmaları gözden geçirmişlerdir. 1950-1970'li yıllar arasında yapılan çalışmalar, şizofreninin ailesel olarak aktarıldığı kuramına dayanmış ve hastalığa yatkınlıkları olduğu düşüncesiyle kardeşlere odaklanılmıştır. Sağlıklı olmaktan dolayı suçluluk duyma, kıskançlık, öfke, hasta kardeşi reddetme ve bununla bağlantılı olarak hasta bireye bağlanarak ne

kadar güç olduğuna bakılmaksızın yardıma çalışma tarzında farklı tepkiler veya duygular ortaya çıkabilmektedir (66, 74). Stalberg (2004), şizofreni hastalarının kardeşlerinde genetik yatkınlığın öznel yükün önemli bir parçası olduğuna işaret etmektedir (75).

### **2.3.2.2. Bakıcının Eğitiminin Yükle İlişkisi**

Eğitim seviyesinin ailelerin hissettiği yüke olan etkisini araştıran çalışmalarda daha yüksek eğitim seviyesi olanlarda daha az yük olduğu bulunmuştur (76). Bu durum daha iyi tedavi almalarını sağlayan sosyal kaynaklara ve hastalıkla ilgili bilgiye sahip olmalarının etkisiyle açıklanmıştır. Eğitim seviyesinin artışı yüke karşı tampon gibi koruyucu etki yapmaktadır (59).

### **2.3.2.3. Bakıcının İşinin Yükle İlişkisi**

Bakıcının işinin olmasının anlamlı farklılık yarattığı, evin dışında işe sahip olan yakının yükünün daha az olduğu bulunmuştur. Evin dışındaki günlük aktivitenin rolün dışına çıkmayı sağlayarak yükü hafiflettiği düşünülmüştür (59, 76).

### **2.3.2.4. Hastanın Klinik Özelliklerinin Yükle İlişkisi**

Hastaların klinik özellikleri negatif belirtilerin ailenin yükünü öngörmeye önemli olduğunu, saldırgan ve psikotik davranışlardan çok öz bakım ve aktiviteyle ilişkili sorunların daha fazla yük getirdiği bildirilmiştir (66). Bir başka çalışmada ise, pozitif belirtilerin, manik/düşmanca tutumların ve yeti yitiminin yükü arttırdığı bildirilmiştir (71). Hastalığın doğasının, bakıcının hastanın davranışlarına karşı olan tepkisinden etkilendiği düşünülmektedir. Şizofreni hastalarındaki negatif semptomlar ve yeti yitimleri nedeniyle yaşanan zorlukları hasta yakınları anlamakta zorluk çekmektedirler (77).

### **2.3.2.5. Hastanın Cinsiyeti ve Yaşının Yükle İlişkisi**

Pickett ve arkadaşları (1997) şizofreni hastalarının bakıcılarıyla yapılan çalışmada, kız hastalara bakım verenlerin, erkek hastalara bakım verenlere göre ilişkiden memnun oldukları ve daha az sorun yaşadıklarını bildirmişlerdir. Daha genç evlat, daha yaşlı evlada göre ebeveynlerle daha çok çatışmakta ve ilişkiler ebeveyn tarafından daha negatif olarak değerlendirilmektedir (78).

### **2.3.2.6. Hastane Yatışlarının Yüke Etkisi**

Hastanın hastaneye yatışı şizofreni ile aile etkileşiminin en yoğun olduğu dönemlerden birini oluşturmaktadır. Hastaneye yatış süreci genellikle karmaşa ve işlevsellikte azalmayla belirli bir dönemin ardından gerçekleşmektedir. Psikiyatrik yardım almak için belirtiler aileye zarar verecek düzeye ulaşıncaya kadar beklenmiş olabilir. Hastayla başa çıkılması için yapılanlar yetersiz kalmış, hasta ve ailenin diğer üyeleri arasında zedeleyici/yıkıcı bir ilişki başlamıştır. En iyi olasılıkla bu durum geçici olabilirken kendi içinde olumsuz bir ilişki alışkanlığına dönüşebilme riski de söz konusudur. Ailelerin kendilerini sorumlu ve damgalanmış hissetmelerinde artışa neden olmaktadır. Aileler genellikle yetersizlik, suçluluk ve utanç duygularıyla yüklenmiş olarak hastaneye gelmektedir. Başvuru sırasında hastayla ilgili bilgi toplama sürecinin suçlayıcı bir tarzda yapılması ailenin suçluluk duygusunu arttırmaktadır (66). Sık sık psikotik dönem geçiren ve hastane yatışları zorunlu olan hastaların yakınlarının hastayla ve hastalığın uzantılarıyla uğraşmalarının yanı sıra bir de sağlık sisteminin olumsuzluklarıyla, toplumun damgalayıcı bakışlarıyla baş etmek zorunda kalmaları aile için gerçek bir ıstıraba dönüşebilir (67). Aile ile tedavi ekibi arasında işbirliği kurulamadığında aile yadsıyarak, yansıtarak, misilleme yaparak ya da ortadan kaybolarak kendini korumaya çalışabilir. Hastane yatışları yinelerse açıklanmayan yineleyici yatışların neden olduğu kederle daha fazla başa çıkamayacağından hastayı öfkeyle reddetme yoluna başvurabilirler. Tedavi ekibince hastanın eve götürülmesi gerektiği konusunda yapılan baskılarla birlikte, aileye profesyonel bir destek sağlanmaması ailenin yükünü daha da arttırmaktadır. Taburculuk sonrası yaşanan güçlüklerden biri de, aile içinde var olan davranış



biçimlerinin değişebilmesidir. Ailede şizofrenisi olan bir hastanın bulunması ailenin diğer bireylerinin oldukça katı davranış biçimleri benimsemelerine, hasta kişinin zorluklarıyla ve hatta trajedisiyle başa çıkmak için ilişkilerin iç içe geçmesine yol açabilmektedir. Yeni ve daha esnek bir aile yapısının oluşturulması gerekebilir.(66).

Son zamanlarda yayınlanan bir araştırmada, Şili’de genel bir sağlık servisinde ayaktan takip edilen kırk bir şizofreni hasta yakını ZBYÖ İspanyol Versiyonu ile incelenmiştir. Bakıcıların yükten anlamlı derecede etkilendikleri bulunmuştur. Benzer sonuçlar farklı bölgelerde yapılan çalışmalarda da bulunmuştur. Ayrıca yükü etkileyen faktörlerin hastaya yakınlık, bakıcının yaşı, eğitim seviyesi, iş durumu ve hastanın yaşı olduğu tespit edilmiştir. Tüm bakıcılar içinde özellikle annelerde, yaşlılarda, eğitim seviyesi düşük, işsiz ve genç hastaların bakıcılarında yük derecesi daha yüksek bulunmuştur. Yük; bakıcının cinsiyeti, medeni durumu, kaç yıldır birlikte yaşadığı, hastanın cinsiyeti, hastanın eğitim seviyesi ve iş durumu, atak sayısı ile ilişkili bulunmamıştır (59). Bununla birlikte bakıcı yükünün yordayıcıları arasında hastalık süresinin, bakım vermeyle geçen sürenin, bakıcı ve bakım alan arasında ikamet durumu, damgalama, ruh sağlığı uzmanları ile temas, hastanın kendisine ve başkalarına şiddet uygulamasının yer aldığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır ( 49, 79).

### **2.3.2.7. Bakıcı İçin Destekleyici Sistemler**

#### **Yükü Azaltmaya Yönelik Girişimler**

Uzun dönemli hastalıkların aile yüklerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, şizofreni ve fiziksel hastalıklar (kalp, beyin, diabet, böbrek ve akciğer hastalıkları) karşılaştırılmıştır. Nesnel yük beyin hastalıklarında yüksek, öznel yük hem şizofreni hem beyin hastalıklarında yüksek olarak bulunmuştur. Sosyal destek ve yardım fiziksel hastaların yakınlarına oranla, şizofreni hastalarının yakınlarında dramatik olarak düşük bulunmuştur. Şizofreni hastasının yakını olanlarda sosyal ağ ve profesyonel destek düşük olanlarda anlamlı olarak hem nesnel hem öznel yük yüksek bulunmuştur. Bu durum şizofreni tanısının damgalanması ile kısmen ilişkili olabilir. Hastaların yeti yitimi sosyal ilişkilerden kaçınmalarına yol açabilir. Profesyonel

destek azlığı nedeniyle, hasta yakınları neredeyse sorumlulukları altında ezilirler. Bu da sosyal ağlarının tükenmesine yol açar (51).

Önemli bir eksiklik, ülkemizdeki gibi birçok ülkede de şizofreni hastaları için alternatif korunma evleri ve günlük merkezlerin yokluğu, tüm yaşamları boyunca yüksek sayıda hastanın ebeveynleri ile yaşamasını açıklamaktadır. Tüm bu faktörler ekonomik durumun zorluğu ile bir araya geldiğinde ailelerin yükünü daha da arttırmaktadır (59).

Sağlıklı bir toplum sorumluluğunun mümkün olduğunca geniş bir alanda üstlenilmesinde yarar olacağı kuşkusuzdur. Süreğen ve zor hastaların bakımı tümenden aileye bırakılırsa başlangıçta sağlıklı olan aile bireylerinin de zaman içerisinde psikiyatrik yardıma muhtaç hale geldikleri görülebilir (67).

Şizofreni yakınlarına tekrarlayıcı bir şekilde bilişsel davranışçı tedaviler uygulandığında hastalarda klinik olarak düzelme ve aile yükünde de azalma olmaktadır. Ruhsal eğitim uygulamaların başarılı olabilmesi için ailelerin katılım konusunda gönüllü olmaları ve farklı sağaltım seçeneklerinden haberdar olmaları da önemlidir (56). Bu destekleyici müdahaleler; yakınların hastalara verdiği psikolojik tepkilerini yönetmesini öğretmek, hastalığın doğası, süreci ve sonuçları hakkında bilgilendirme yapmak, hastaların semptomlarını yönetmeleri için aileye eğitim vermeyi ve özellikle de şizofreni hastalarının yakınlarının sosyal ağlarının kuvvetlendirilmesini içermektedir (51). Aileye verilen eğitimde, hasta yakınlarının hastayla ilgili beklentilerinin daha gerçekçi düzeyde olabilmesini, duygusal ve maddi yükün azaltılmasını sağlar (80). Hasta, aile ve tedavi ekibi arasında güçlü bir iş birliği kurulması hastayı iyileştirmekte yaşamsal bir rol oynar. Çok sayıda çalışmada iyi bir aile ortamı sağlamak için aileye yönelik girişimlerin hastalığın tedavisinde ve yinelemelerin hem oranını hem şiddetinin azaltılmasında oldukça etkili olduğu gösterilmiştir (67, 81).

Pitshel-Walz ve arkadaşları (2001) aileye yönelik girişimlerin ataklar ve hastaneye yatışlar üzerine etkisini araştıran çalışmaların bir meta-analizini yapmışlardır. Elde ettikleri en çarpıcı bulgu, hasta yakınlarının tedaviye dahil edildiklerinde ataklarının %20 oranında azalmasıdır. İlaç tedavisine ek olarak hastalar ve hasta yakınlarına psikososyal destek sağlamaya yönelik iki yönlü yaklaşım tek başına ilaç tedavisine göre belirgin biçimde üstün bulunmuş,

şizofreninin tedavisinde ruhsal eğitim girişimlerinin gerekliliği bir kez daha vurgulanmıştır (82). Son zamanlarda yapılan iki araştırmada, Gutierrez ve arkadaşları (2007) ve Leal M ve ark (2008) psikoeğitsel programların anlamlı olarak bakım yükünü azaltmada etkin olduğunu tespit etmişlerdir (43, 44).

Aileye birden çok stratejinin (psikoeğitim, davranışçı aile terapisi ve birbirini destekleme) etkisi araştırıldığında çoklu müdahalelerin bakıcının yükünü iyileştirmede etkili olduğu bulunmuştur (83). Aileler için yeni ekonomik ve politik uygulamalar başlatılmalıdır. Gelecek araştırmalarda anahtar bakıcı ve anahtar olmayan bakıcıların yüklerinin karşılaştırması yapılabilir. Sadece belli bir zamanda bakım yükü değerlendirmesi yapmak yeterli değildir. Periyodik zamanlarda bakım yükü bakılmalıdır. Yük belirleyicileri tespit edilip yıllar içinde yükün nasıl değiştiğine bakılmaya ihtiyaç bulunmaktadır (59).

### **2.3.3. Multipl Skleroz Ailelerinde Bakım Yükü**

MS hastalığı hastalığın sebep olduğu kısıtlamalar ve yeni hayat stilindeki değişikliklerle baş etmeye ve uyum sağlamaya zorlamaktadır (84). Bununla birlikte MS yalnızca hastayı eve bağlamaz, ilerleyici ve tahmin edilemeyen doğasıyla aileler için olağan dışı bir stres kaynağı olmaktadır (85). Kaçınılmaz surette ilerleyen hastalıktan etkilenen hasta ile ilişkiler ilk tanı alındığında sağlamdır. Hastanın eşi hastalığın varlığı ile baş etmekle birlikte, tahmin edilemez prognozu ve ağır fiziksel ve bilişsel bozukluklarla baş etmek durumundadır (86). Yaşam kalitesindeki azalma ve duygusal sıkıntı nedeniyle, yaşam stillerinde ve rollerinde yeni ayarlamalar yapmak durumunda kalmaktadırlar (87).

Semptomların yönetimi ve ikincil komplikasyonların tedavilerinin MS hastalığının ortalama yaşam süresine etkisi çok azdır. Dolayısıyla MS hastası yakınının sevdikleri kişiye yıllar boyu bakım ve destek verebilmesi beklenmektedir (85).

Aile üyeleri günlük çalışmaları kadar aile hayatlarını da altüst eden, bakım verme görevinin doğrudan veya dolaylı sorumluluklarıyla yük altında kalmaktadırlar (85). Hastanın kişisel bakımını sağlamak zorlanmaya sebep olur. Hem hastalığın belirsizliği hem de meydana gelen kayıplar nedeniyle ihtiyaçların artmasıyla

bakıcının yükü artmaktadır (86, 89). Bakıcının yeni ve karmaşık duruma uyum sağlayabilmek için ailenin yeniden organizasyonu gibi yeni baş etme stratejileri uygulamaya ihtiyaç duymaktadır. Bakıcının durumu ailelerin hayat stilini ve aile üyelerinin kişisel sağlıklarını etkilemektedir. Gereksinimlerin karşılanması amacıyla aile üyeleri seferber olup, bakıcının baş etmesini kolaylaştırmaya çalışmaktadırlar (98).

Parkinson ve Alzheimer hastaları gibi diğer nörolojik hastalıklarla yapılan çalışmalarda mental ve fiziksel semptomların sonucu olan şiddetli duygusal ve sosyal sıkıntının bakım verme ile ilişkisi gösterilmiştir. Özellikle yaşlı, demanslı hastaların resmi bakıcılarının yükünde son yirmi yılda artış belirtilmekle birlikte MS hastasının bakıcıları için böyle bir bilgi çok azdır. Çok az çalışmada MS hasta yakını zorlanmaları çalışılmıştır (86). Çalışmaların çoğunda da şimdiye kadar en önemli yöntemsel kısıtlama hasta örnekleminin seçimi ve küçük olmasıdır (90). Çalışmalarda genellikle kantitatif araştırma yöntemleri kullanılmamıştır. Ayrıca seçilmiş gruplar ile yapılandırılmamış görüşmeler yapılmıştır (91).

Mc Keown ve arkadaşları (2003) 1990-2002 arası 24 çalışmayı gözden geçirmişlerdir. Çalışmaların çoğunluğu tanımlayıcı çalışmalardır. Her bir çalışmanın yöntemsel kalitesi ve çalışmanın amacı değerlendirilmiştir. Örneklemelerin toplanması, büyüklüğü, ölçüm yöntemlerinin güvenilirlik ve geçerliliği ile sonuçların genelleştirilebilirlik durumları araştırılmıştır. Tüm katılımcılar MS hastalarına primer bakıcılardır. Çoğu çalışmada örneklemelerin küçük olduğu tespit edilmiştir. En küçük örneklem 9 kişilik, en büyük örneklem 345 kişiden oluşturulmuştur. Çok az çalışmada güvenilirlik ve geçerliliği olan ölçekler kullanılmıştır (85, 86).

MS hastasının bakım vermenin bakıcı üzerinde etkisiyle ilgili araştırmaların sonuçları 5 başlık altında değerlendirilmektedir.

### **2.3.3.1. Bakıcının Yaşam Kalitesine Etkisi**

Aranson (1997) ve Gregory (1996) yaşam kalitesindeki düşüşü bakıcılarda sorgulamıştır. Aranson bakıcılarda yaşam kalitesi düşüşü ile tümüyle iki demografik değişken arasında bağlantı bulmuştur: 50-59 yaşları arasında olma ve aile bütçesinin azlığı. Yaşam kalitesi düşüşü ayrıca eş olmakla, hastalık seyrinin değişkenliği,

semptomların artışı ve bakımın günlük sıklığı ve sürekliliği ile ilişkili bulunmuştur (92, 95).

Figved N. ve arkadaşları (2007) yeni MS tanısı alan hastaların bakıcılarının bakım vermenin yaşam kalitesine etkilerini ve sıkıntı seviyelerini araştırmışlardır. 76 MS ve 58 Parkinson hastasının bakıcılarının sıkıntı düzeyi (RSS- The Relative Stress Scala) ve genel yaşam kalitesi (GHQ-General Health Questionnaire) ölçülmüştür. RSS ölçeğinde bakım vermeyle ilgili kişisel stres, yaşamın değişimi ile yaşamın altüst olması ve hastaya karşı olumsuz duygular alt başlıkları ile ölçülmüştür. MS hastalarının bakıcılarının sıkıntı seviyesinin yüksek olduğu ve yaşam kalitelerindeki azalmanın bakım vermeyle ilişkili olduğu tespit etmişlerdir (86, 99).

### **2.3.3.2. Bakıcının Fiziksel İyilik Haline Etkisi**

Bakıcının sağlığı ile bakım vermenin gereklilikleri arasında bağlantıya bakıldığında bulgular çelişkilidir. Bakıcıların sağlık problemleri olmadan önceki durumları ve yaşla ilgili süreçleri göz önünde bulundurulduğunda bağlantı kurmanın zor olduğu söylenmiştir (88). Sato ve arkadaşları (1996) bakıcının sağlığı ile bakım vermenin süresi (yıl) arasında bağlantı olduğunu belirlemişlerdir. Aynı zamanda, yaşla bakıcının sağlığı arasında da korelasyon bulmuşlardır. Sonuç olarak bakıcının sağlığının korunması bakımın devamlılığı için kritik bir faktör olarak belirlenmiştir (97).

### **2.3.3.3. Bakıcının Psikolojik İyilik Hali**

Çalışmalarda MS hastasına bakım vermenin bakıcının psikolojik iyilik halini etkilediği bulunmuştur (89, 95). Bakım vermenin bu etkisi kronik üzüntü durumu olarak tanımlanmıştır. Bakıcının sıkıntısıyla ilişkili faktörleri, MS hastalığına özgül olan hastalığın gelecekteki belirsiz sonuçları ve ilerleyici doğası olarak tanımlamışlardır (93). Chipchase ve Lincoln (2001) bakım alan hastadaki yeti yitiminin bakıcının stresi ile ilişkili olduğunu belirlemişlerdir. Ek olarak, bakım alan kişinin bellek problemlerinin bakıcının zorlanma derecesini belirleyici bir faktör olduğunu bulmuşlardır (89). Bakıcı eşlerdeki depresif semptomlarla, hastadaki

mental enerji, inisiyatif eksikliği, değersizlik ve sıkıntılı duygulanımıyla ilişkili bulunmuştur. Tüm bunlar hasta ile bakıcı arasındaki ilişkinin zayıflaması bakıcı ile ilişkinin daha az tatmin edici olmasına neden olur. Dolayısıyla bu süreçte bakıcının veriminde ve motivasyonunda düşmeye neden olabilir (86).

#### **2.3.3.4. Bakıcının Sosyal Hayatına Etkisi**

Birkaç araştırmada MS hastasına bakım vermenin bakıcının sosyal hayatına negatif bir etkisi olduğunu göstermişlerdir. Tatiller, sosyal aktiviteler, telefonla bağlantılar, arkadaşları ziyaret, sosyal kulüp ve eğlencelere katılmayı negatif etkilediği literatürlerde bildirilmiştir. Bu bakış açısıyla, bakım alanının durumu, her şeye rağmen bakıcının rolünden etkilenir (85).

#### **2.3.3.5. Bakıcının Mali Durumuna Etkisi**

MS bakıcıların mali durumları ile ilgili çelişkili bulgular bulunmaktadır ama çalışmaların çoğunda bakıcıların mali durumunun kötü etkilendiği bildirilmiştir (87). Bakıcılar olası iş fırsatlarını değerlendiremediklerini, işlerin süreklilikten kısa süreli işlere değişmek durumunda kaldığını ya da bakım vermek amacıyla tümten emekliye ayrılmak zorunda kaldıklarını bildirmişlerdir (85).

### **2.3.4. Multiple Skleroz Ailelerinde Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler**

#### **2.3.4.1. Bakım Verme Süresinin Yükü İlişkisi**

Bakıcıların sorumluluğu, yükümlülüğüyle ilgili çalışmaların çoğunda MS hastalarının günlük aktivitelerine yardım için bakıcıların harcadığı zamanın önemli miktarda olduğu gösterilmiştir. Bakım alan hastadaki yeti yitiminin derecesiyle bakım verme için ayrılan zamanın arttığını göstermişlerdir (94). Carton ve arkadaşları (2000) bakıcının MS hastası kişiyle ilgili yükümlülüklerinin eve ait görevler ve kişisel bakımı içerdiğini belirlemişlerdir (96). Navarro'nun çalışmasında (2003) istatistiksel analiz amacıyla, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği bağımlı değişkenlerle

kullanılmıştır. MS hastası bakıcı yükünün, ana belirleyicisinin, bakım için harcanan süre olarak tespit edilmiştir (98).

#### **2.3.4.2. Bakıcının Cinsiyeti ve Yakınlık Derecesinin Yükle İlişkisi**

Figved N. ve arkadaşlarının araştırmasında (2007) MS hastası bakıcıları %72 eş, %8 yetişkin çocuk, %11 ebeveyn, %9 yakın arkadaş olarak tespit edilmiştir. Yakınlık derecesine göre karşılaştırıldığında, yaşam kalitesinde azalma ve total sıkıntı seviyesi anlamlı olarak eşlerde daha fazla bildirilmiştir (86). Çalışmaların çoğunluğunun amacı bakıcı eşlerin maruziyetini araştırmaktır (85).

Bakıcı eşin günlük işlerin sorumluluğunu alma ve bir ebeveyn rolüne zorla uyumu nedeni ile ilişkileri değiştirebilmektedir. Bilişsel bozulma hastanın kişiliğini değiştirir ve bakıcı eşler farklı biriyle evlenmiş olurlar (86).

#### **2.3.4.3. Hastanın Klinik Özelliklerinin Yükle İlişkisi**

Navarro ve arkadaşları 2005’de yaptığı bir çalışmada İspanyol MS bakıcılarının özelliklerini tanımlamışlar ve ayaktan tedavi gören MS hastalarının bakıcılarının yüklerini değerlendirmişlerdir. Son olarak da, hastalara özel bir sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen işlevsellik ölçeği ile (FAMS-Functional Assessment of Multiple Sclerosis), bakım ihtiyaçlarındaki değişkenlikler, sosyal destek ve bakıcının yükü arasındaki ilişkiyi analiz etmişlerdir. Bulgular MS hastası ve bakıcıları ile ilgili diğer çalışmalarla benzer bulunmuştur. Navarro’nun çalışmasında yeni olarak FAMS ile bakım yükünün arasındaki ilişki incelenmiştir. FAMS alanlarından mobilite, semptomlar, duygusal durum, genel memnuniyet, yorgunluk, ailesel sosyal iyilik hali ile yük arasında ters ilişki bulunmuştur. Bu bulgular hastanın yaşam kalitesindeki yükselmenin bakıcının yükünde azalmaya yol açabileceğini göstermektedir (98).

MS’de “genişletilmiş özrürlük durum ölçeği” (Expanded Disability Status Scale, EDSS) ile ölçülen fiziksel yeti yitimi ve bakıcının sıkıntısı arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır. Bunun stresle ilgili güçlü bir gösterge olacağını bildirmişlerdir (89, 86). Navarro ve arkadaşları birincil bakıcısı olan MS hastalarının %83.5’ inin

EDSS skorlarının 4 ve üzeri olduğunu tespit etmişlerdir. Daha düşük EDSS skoru alanların primer bakıcısı olmayabilmektedir (98).

Figved ve arkadaşları (2007) klinik semptomlar ve bakıcının sıkıntısı arasındaki ilişkiyi araştırmak için yalnızca eşlerin alındığı homojen bir grubu analiz etmişlerdir. Bakıcının sıkıntısı ile yeti yitimi, kognisyon ve nöropsikiyatrik semptomlar arasında ilişki saptanmıştır. Psikiyatrik semptomlar ve bilişsel bozukluk, yaşam kalitesi, bakıcının sıkıntısı ve motor yeti yitiminden daha fazla anlamlı derecede ilişkili bulunmuş. MS hastalarında yeti yitiminin kontrol edilmesinden sonra bile yaştan, cinsiyetten ve eğitilden bağımsız olarak psikiyatrik semptomlar ve bilişsel bozukluk bakıcıların sıkıntısı ve yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur (86).

MS hastasının özellikle hastalık ilerleyici ve yeti yitimi fazlaysa depresyona girme riski yüksektir (86). Psikiyatrik semptomlardan özellikle depresyonun önemi çeşitli çalışmalarda doğrulanmıştır (87). Depresyon en sık rastlanan psikiyatrik semptomdur ve aynı zamanda bakıcının sıkıntısına anlamlı derecede katkıda bulunmaktadır (86).

Sanrı, disinhibisyon, ajitasyon/agresyon ve irritabilite bakıcıyı çokça rahatsız eden psikiyatrik semptomlardır. Sosyal olarak kabul edilemez davranışlar olabilmesi nedeniyle bu davranışlar uzun süreli ve şiddetli olduğunda hem bakıcı, hem hasta için sosyal izolasyon ve uygunsuz yaşam stili alışkanlıklarına yol açmaktadır. Hasta ve bakıcı arasındaki destekleyici ilişkiye şiddetli bir şekilde yavaş yavaş zarar verir ve bu da hastanın psikiyatrik semptomlarında artışa neden olur. Temelde psikiyatrik görüşme yapılsa da bazı psikiyatrik semptomlar gözden kaçmış olabilir. Ayrıca, nöropsikiyatrik envanter ve demans görüşmesinin sonuçlarının bakıcıya bildirilmesi sıkıntısının artmasına neden olabilir (86).

Bilişsel bozuklukla birlikte MS hastasının kendi farkındalığının azalması ile hastalığının nörodavranışsal semptomlarını aktarabilmesi ve iletişimi güçleşmektedir (86). Hızla bozulan bellek ve bilişsel süreçler, bakıcının baş etme stratejilerini ve hislerini zorlamaktadır. MS'de bilişsel bozukluk yaygındır ve bakıcının yaşam kalitesindeki azalma ve sıkıntısı ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir (100, 101).



#### 2.3.4.4. Bakıcı İçin Destekleyici Sistemler

Bakım verme süresi, hastanın klinik durumu yükü etkileyen ana faktörlerdendir. Bu sürenin azalabilmesi, devletin sağladığı resmi bakıcılar ve günlük merkezlerden sağlanan yardımla mümkün olabilmektedir (98).

Bakıcının sağlığı ve aile hayatında sosyal desteğin yararlı etkisi olduğunu göstermişlerdir. O'Brien ve arkadaşları (1995) sosyal desteğin az olmasını bakıcının depresyonundan sorumlu tutmuş ve sosyal desteğin ruh halini anlamlı oranda yükselttiğini bildirmişlerdir (103). Desrosier ve arkadaşları (1992) bakım vermeden dolayı yüksek seviyede strese maruz kalan eşlerde sosyal desteğin yararlı olduğunu tespit etmiştir. (102).

Bakıcıların kamusal servisleri kullanması yaygın olarak araştırılmıştır. Genellikle araştırmaların tümünde, yarısından azının kamusal servislerden faydalandığı bulunmuştur (94).

Tüm bunlar göz önünde bulundurulduğunda;

- MS'li kişiye bakım vermenin sonucunda bakıcıların yaşamları ciddi olarak etkilendiği için profesyonel sağlık hizmetlerinin farkında olunmalı,
- Bakıcının ihtiyaçları düzenli olarak değerlendirilmeli,
- Profesyonel sağlık hizmetleri MS bakıcısının toplumsal hizmetleri kullanmasını hem kontrol etmeli, hem de teşvik etmeli.

İleriki çalışmalarda, özellikle bakıcıların yükünü ölçmek için, hastalığa özgün güvenilirliği ve geçerliliği olan değerlendirme ölçekleriyle araştırmaya ihtiyaç vardır (85).

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Örneklem**

Çalışmaya Eylül 2007-Ocak 2008 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji-Multipl Skleroz polikliniğinde izlenen Multipl Skleroz tanısı almış olan 30 hasta yakını ve Psikiyatri-Psikoz polikliniğinde izlenen şizofreni tanısı almış 50 hasta yakını alınmıştır. Bakıcıların hasta ile birinci derecede ilgilenen ve birlikte yaşayan kişiler olması ön koşuldur.

#### **Araştırmaya dahil etme ölçütleri:**

- 1) Şizofreni veya Multipl Skleroz hastasının ailesinde bakım vermede birinci dereceden sorumlu kişi olmak,
- 2) Nöroloji- Multipl Skleroz polikliniğine gelen EDSS (Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği) skorunda 4 ve üzerinde almış olan MS hastasının yakını olmak,
- 3) Psikiyatri-Psikoz polikliniğinde Klinik Genel İzlenim Ölçeğine göre hastalık şiddeti 3 ve üzeri olan şizofreni hastasının yakını olmak,
- 3) Hasta ile birlikte yaşamak,
- 4) Görüşme yapmaya yetecek düzeyde zihinsel ve fiziksel yeterlilikte olmak,
- 5) 18-70 yaş arası olmak,
- 6) Okur-yazar olmak,
- 7) Ek bir psikiyatrik hastalık olması halinde tedavi görüyor olmak.

#### **Araştırmadan dışlama ölçütleri:**

- 1) Bakıcıda bakımı zorlaştıracak derecede kronik fiziksel ve psikiyatrik hastalığın olması,
- 2) Bakım verilen hastada bakım gerektirecek ek bir kronik fiziksel veya psikiyatrik hastalık olması,
- 3) Bakım verilen hastada Mental Retardasyon olması.

### **3.2. Uygulama**

Hasta ve hasta yakınlarına araştırmanın amacı anlatılarak katılım konusunda onay alındı. Araştırmaya katılmış olan KOU Tıp Fakültesi Nöroloji-Multipl Skleroz Polikliniği ve Psikiyatri-Psikoz Polikliniğine başvuran hastalar ve bakıcıları ile öncelikle yüz yüze görüşme yapıldı. Araştırmacı tarafından sorular yüksek sesle okunarak ve ayrıntılı açıklama yapılarak sosyodemografik form dolduruldu. Ardından bakıcıları Zarit Bakıcı Yük Ölçeğini doldurdu. Hastaların işlevselliklerinin bozuk oldukları göz önünde bulundurularak kontrole geldiklerinde ve bakıcılarının yanlarında olması durumunda görüşmeler yapıldı. Görüşme sırasında ve ölçek doldurma esnasında cevapların doğruluğunu etkileyebileceği düşünülerek hasta yakını ile görüşme esnasında hastanın ortamda bulunmaması uygun görüldü. Bakıcıyla görüşme esnasında da hasta tarafından Kısa Form-36 (SF-36) ölçeği dolduruldu. Her iki hastalık grubu için de hastalığın şiddetiyle ilişkili olarak yaşam kalitesine etkisini tespit etmek amacıyla Kısa Form-36 seçilmiştir. Görüşme toplam olarak yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

### **3.3. Araştırmada Kullanılan Gereçler**

- 1-Sosyodemografik Bilgi formu
- 2-Zarit Bakıcı Yük Ölçeği
- 3-Kısa Form-36 (SF-36)
- 4-Klinik Global İzlenim Ölçeği

#### **3.3.1. Sosyodemografik Bilgi Formu**

Yukarıda aktarılan araştırmalar ve yaklaşımlar göz önünde bulundurularak hazırlanmıştır. Bakıcının ve hastanın sosyodemografik verileri ayrı ayrı sorgulanmaktadır. Ardından hastalığın kliniği ile ilgili sorular bulunmaktadır. Bakıcının bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu, toplumun bakışından duyulan rahatsızlık “1-yok, 2-az miktarda, 3-orta derecede, 4-fazla, 5-oldukça fazla” ve genel maddi manevi yükün şiddeti “1-hiç, 2-biraz, 3-orta, 4-fazla, 5-oldukça

fazla” şeklinde değerlendirmek üzere sosyodemografik bilgi formuna eklenmiştir (Ek- 8.1).

### **3.3.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (Zarit Caregiver Burden Scale)**

Zarit 1980’de yaşlılığa bağlı demans hastası yakınlarının bakım yükünü ölçmek için, 29 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeği geliştirmiştir. Bakıcılar tarafından sıklıkla bahsedilen sağlık, psikososyal iyilik hali, ekonomik kaynaklar, sosyal hayat ve hasta ile aralarındaki ilişki problemlerini kapsamaktadır (46). Bu ölçeğin İspanyol versiyonu Martin ve arkadaşları tarafından 1996’da geliştirilmiştir. 22 sorudan oluşmaktadır. Bu ölçek bakım vermenin fiziksel sağlık, akıl sağlığı, sosyal aktivite ve ekonomik kaynaklara negatif etkilerini içermektedir. 5’li Likert tipi bir ölçek olup şiddet derecesi “Asla, kesinlikle hayır” ve “Hemen hemen her zaman” arasında derecelendirilmiştir. Toplam puan 22-110 arasında değişmektedir. İç tutarlılığı (alfa:0.91), test tekrar test (0.86), Convergent Validity (0.63) olarak saptanmıştır (59).

Ölçeğin kültürümüze uyarlanması amacıyla yapılan geçerlilik güvenilirlik çalışması 2007’de Özlü tarafından KOU Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri AD Ruhsal Travma Yüksek Lisans tezi kapsamında yapılmıştır. İlk aşamasında, ölçekte yer alan maddeler hem araştırmacı hem bir yabancı dil uzmanı tarafından Türkçe’ye çevrilmiştir. Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması için, Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin geçerliliğini sınamak amacıyla Maslash Tükenmişlik Envanteri kullanılmıştır. Bakıcıların yükü ile tükenmişlikleri arasında pozitif yönde ve anlamlı ilişki bulunmuştur ( $r = 0.609$   $p < 0.05$ ). Güvenirlik çalışmasıyla iç tutarlılık katsayısı (alfa:0.829) olarak tespit edilmiştir. Ölçek faktör analizi amacıyla 100 katılımcının aldığı puanlar üzerinden faktör analizi yapılmıştır. Analize alınan 22 maddenin 5 faktör altında toplandığı görülmektedir. Psikolojik gerginlik ve sosyal kısıtlama, sinirlilik, sosyal ilişkide kısıtlanma, ekonomik yük ve gelecek kaygıları, bağımlılık ile ölçeğin toplam puanı arasında pozitif yönde ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur (105) (Ek- 8.2).

### 3.3.3. Kısa Form- 36 (SF-36-Medikal Outcomes Study Short form-36)

Ware ve Sherbourne tarafından 1992'de geliştirilmiştir. Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlilik güvenilirliği 1999'da Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır.

Kısa Form-36, yaşam kalitesini ölçmede yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Özellikle fiziksel hastalığı olan hastalarda yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilmiştir. Ancak sağlıklı deneklerde ve psikiyatrik hastalığı olanlarda da başarıyla kullanılmaktadır. Bir öz bildirim ölçeğidir. Fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, canlılık, sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü, ruhsal sağlık şeklinde sağlığın 8 boyutunu 36 madde ile incelemektedir. Hastalar ölçeğin üzerine işaretleyerek yanıt verirler. Alt ölçeklerin puanları 0 ile 100 arasında değişmektedir ve yüksek puan iyi sağlık durumunu göstermektedir. Ölçeğin toplam puanının hesaplanması söz konusu değildir. Alt boyutların puanları ayrı ayrı bir dizi işlemle hesaplanır (63).

Her iki hastalık grubuna da uygulanması uygun olan Kısa Form-36 ile hastalıklarının şiddetine bağlı olarak yaşam kalitelerini ölçerek, ortak veriler üzerinden karşılaştırması hedeflenmiştir (Ek- 8.3).

### 3.3.4. Klinik Genel İzlenim Ölçeği (Clinical Global Impression-Severity Scale)

Guy ve arkadaşları (1976) tarafından klinik araştırmalar için, her yaşta görülen tüm psikiyatrik bozuklukların seyrini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Üç boyutlu ve psikiyatrik bozuklukları olan kişilerin sağaltıma yanıtlarını değerlendirmek amacıyla hekim tarafından yürütülen yarı yapılandırılmış bir ölçektir. Görüşme sırasında doldurulur. Bu çalışmada aşağıda sözü edilen birinci boyut kullanılmıştır. İyileşme ve yan etki şiddeti alt boyutları kullanılmamıştır.

Klinik Genel İzlenim Ölçeği (KGİ- 1. boyut): Toplam 7 değerlikli bir ölçektir. Psikiyatrik bozukluğu olan kişi, ölçeğin doldurulduğu sıradaki hastalık şiddetine göre 1 ile 7 puan arasında değerlendirilir: 1 = Normal, hasta değil; 2 = Sınırdaki ruhsal hastalık; 3 = Hafif derecede hasta; 4 = Orta derecede hasta; 5 = Belirgin derecede hasta; 6 = Şiddetli derecede hasta; 7 = En ağır derecede hasta (47).

### 3.4. İstatistiksel Deęerlendirmeler

Tüm istatistiksel deęerlendirmeler Statistical Package for the Social Sciences (SPSS-13) programı ile yapılmıřtır. Verilerin ilk olarak tanımlayıcı istatistikleri yapılmıřtır. Kategorik veriler ki-kare testi, normal daęılıma uyan sayısal veriler baęımsız grup t testi normal daęılıma uymayan sayısal veriler Man-Whitney U test ile deęerlendirilmiřtir.

Hasta ve bakıcıların özellikleri ile ZBYÖ puanlarının korelasyonları non-parametrik veriler için Kendall korelasyon testi, süreksiz deęişkenler için baęımsız grup t testi, sürekli deęişkenler için Pearson korelasyon testi ile hesaplanmıřtır. Yapılan tüm analiz deęerlendirmelerinde  $p < 0.05$  istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak kabul edilmiřtir.

## 4. BULGULAR

### 4.1. Hastaların Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri

Çalışma toplam 80 hastanın bakıcıları ile yapılmıştır. Şizofreni hastaları KGİ (Klinik Genel İzlenim) Ölçeğine göre 29'unun (%36,3) hafif, 17'sinin (%21,3) orta düzeyde, 4'ünün (%5) belirgin şiddette hasta oldukları belirlenmiştir.

**TABLO- 1. MS ve Şizofreni Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri**

Değişken	Multipl Skeroz		Şizofreni		p *
	n	%	n	%	
<b>CİNSİYET</b>					
Kadın	20	66.7	25	50.0	0.222
Erkek	10	33.3	25	50.0	
<b>MEDENİ DURUM</b>					
Evli olmayan (bekar, dul, boşanmış)	6	20.0	40	80.0	0.001
Evli	24	80.0	10	20.0	
<b>HASTANIN MESLEĞİ</b>					
İşsiz	4	13.3	32	64.0	0.001
Ev hanımı	16	53.3	6	12.0	
Çalışanlar (geçici iş, esnaf, özel, kamu)	4	13.3	8	16.0	
Malül, emekli, öğrenci	6	20.0	4	8.0	
<b>KOMORBİD FİZİKSEL HASTALIK</b>					
Yok	26	86.7	40	80.0	0.649
Var	4	13.3	10	20.0	
<b>DEVLET VE SOSYAL KURUMLARINDAN YARDIM ALMA</b>					
Yok	29	96.7	44	88.0	0.246
Var	1	3.3	6	12.0	
<b>SAĞLIK MERKEZİNE DOKTORA ULAŞIM</b>					
Zor	2	6.7	12	24.0	0.095
Kolay	28	93.3	38	76.0	

\* ki-kare

Medeni durum açısından şizofreni ve MS hastaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p=0.001). Şizofreni hastalarının anlamlı olarak daha yüksek oranda bekar, dul veya boşanmış olduğu görülmüştür. Mesleki açıdan şizofreni hastaları ile MS hastaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (p=0.001). Her bir satır çıkarılarak farklılık yeniden değerlendirildiğinde, işsiz kategorizasyonu kaldırıldığında farklılık kaybolmaktadır. Bu farklılığın işsizlerden kaynaklandığını göstermektedir. Şizofreni hastalarının MS hastasına göre daha yüksek oranda işsiz olduğu görülmüştür. MS ve şizofreni

hastaları arasında cinsiyet, komorbid fiziksel hastalık, devlet ve sosyal yardım kurumlarından yardım alma, sağlık merkezine doktora ulaşım açısından anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

**TABLO- 2. MS ve Şizofreni Hastalarının Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri**

Değişken	Multiple skleroz		Şizofreni		P
	Ortalama (±SS)	Ortanca/ Aralık	Ortalama (±SS)	Ortanca/ Aralık	
Hastanın yaşı	43.07±7.4	27-55	33.62±8.13	18-50	0.698**
Hastanın eğitim yılı	7.0±4.5	5 / 0-17	8.8±3.3	11 / 1-14	0.049*
Son altı ayda atak sayısı	1.45±0.7	1 / 1-3	1.3±0.6	1 / 1-3	0.749*
Hastalık süresi (yıl)	10.3±6.6	8.5 / 1-33	9.2±4.8	9 / 2-20	0.615*
Hastanede yatış sayısı	8±6.87	6 / 0-30	2±2.1	2 / 0-9	0.001*
Hastanede kaldığı gün sayısı	90,37±95	60 / 0-450	71.5±124	43 / 0-800	0.064*

\* Mann- Whitney U test

\*\* t-test

Şizofreni hastalarının eğitim yılı MS hastalarına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (p=0,049). MS hastası hastane yatış sayısı, şizofreni hastası hastane yatışından istatistiksel olarak anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (p=0,001). MS ve şizofreni hastası arasında hastanın yaşı, son altı ayda atak sayısı, hastalık süresi, hastanede kaldığı gün sayısı açısından anlamlı farklılık bulunmamaktadır.

#### 4.2. Bakıcıların Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri

Çalışmaya katılan toplam 80 olmak üzere 30 MS ve 50 şizofreni hasta bakıcılarının sosyodemografik ve diğer özellikleri Tablo- 3-6'da gösterilmektedir.

Tablo-3'de MS ve Şizofreni hastası bakıcılarının sosyodemografik özellikleri gösterilmektedir. Hastayla yakınlık derecesi açısından MS ve şizofreni bakıcılarının aralarında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık tespit edilmiştir (p=0,001). Farklılığın nerden kaynaklandığına ilişkin yapılan değerlendirmelerde anne, eş ve çocuk kategorizasyonları çıkartıldığında farklılığın kaybolduğu izlenmektedir. Bu, 3 kategorizasyonun farklılığı oluşturmada etkili olduğunu düşündürmektedir. MS hastası bakıcılarının eş ve çocuk olma oranı, şizofreni hastası bakıcılarının anne olma oranı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.



**TABLO- 3. MS ve Şizofreni Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özellikleri**

Değişken	Multipl Skeroz		Şizofreni		p*
	n	%	n	%	
<b>CİNSİYET</b>					
Kadın	19	63.3	37	74.0	0.45
Erkek	11	36.7	13	26.0	
<b>MEDENİ DURUM</b>					
Evli olmayan (bekar, dul, boşanmış)	7	23.3	12	24.0	1.000
Evli	23	76.7	38	76.0	
<b>BAKICININ MESLEĞİ</b>					
Yok, işsiz	2	6.7	2	4.0	0.212
Geçici işlerde çalışma	2	6.7	2	4.0	
Kamu personeli	5	16.7	2	4.0	
Özel sektör	0	0	4	8.0	
Ev hanımı	12	40.0	22	44.0	
Öğrenci	3	10.0	2	4.0	
Emekli	6	20.0	13	26.0	
Esnaf/serbest meslek	0	0	3	6.0	
<b>BAKICININ BAŞKA SORUMLU OLDUĞU KİŞİ</b>					
Yok	21	70.0	35	70.0	0.662
Var- 1 kişi	8	26.7	11	22.0	
Var -2 kişi	1	3.3	4	8.0	
<b>BAKICININ PSİKİYATRİK HASTALIĞI</b>					
Yok	29	96.7	45	90.0	0.511
Major Depresif Bozukluk	1	3.3	5	10.0	
<b>BAKICININ KRONİK FİZİKSEL HASTALIĞI</b>					
Yok	24	80.0	34	68.0	0.365
Var	6	20.0	16	32.0	
<b>HASTAYLA YAKINLIK DERECESİ</b>					
Eş	15	50.0	8	16.0	0.001
Kardeş	2	6.7	8	16.0	
Çocuk	9	30.0	3	6.0	
Anne	3	10.0	24	48.0	
Baba	1	3.3	6	12.0	
Akraba	0	0	1	2.0	
<b>BAKIMI PAYLAŞMA</b>					
Yok	13	43.3	21	42.0	0.755
Her gün	11	36.7	23	46.0	
Haftada 1-2	5	16.7	5	10.0	
Ayda bir	1	3.3	1	2.0	
<b>GELENEKSEL TEDAVİ ARAYIŞI</b>					
Yok	23	76.7	14	28.0	0.001
Var	7	23.3	36	72.0	
<b>BAKIM İLE İLGİLİ EĞİTİM ALMA, TERAPİYE KATILMA</b>					
Yok	29	96.7	47	94.0	1.000
Var	1	3.3	3	6.0	

\* ki-kare

Geleneksel tedavi arayışı açısından MS hastası bakıcıları ile şizofreni hastası bakıcıları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir (p=0,001). Şizofreni hastası bakıcılarının daha yüksek oranda geleneksel tedavi arayışında bulunduğu görülmüştür. MS ve şizofreni hastası bakıcıları cinsiyet, medeni durum, meslek, başka sorumlu olduğu kişi varlığı, psikiyatrik hastalık, kronik fiziksel hastalık, bakımı paylaşma, bakım ile ilgili eğitim alma, terapiye katılma açısından aralarında anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir.

**TABLO- 4. MS ve Şizofreni Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özellikleri**

Değişken	Multiple skleroz		Şizofreni		p*
	Ortalama (±SS)	Ortanca/ Aralık	Ortalama (±SS)	Ortanca/ Aralık	
Bakıcının yaşı	42.07±15.95	43.5 / 18-73	47.88±12.64	50 / 19-70	0.064
Bakıcının eğitim yılı	8.26±4.03	8 / 1-16	8.38±3.83	7.5 / 3-17	0.868
Bakım verme süresi	7.38±3.81	6 / 2-17	8.66±5.15	8 / 2-20	0.463
Evde kişi başı düşen gelir	346.8±232.4	300 / 30-1000	315.8±185.6	300 / 50-750	0.605
Bakım için bir günde harcanan saat	4.66±2.27	4 / 1-10	4.18±1.94	4.5 / 1-10	0.570

\*Mann-Whitney U test

MS ve şizofreni hasta bakıcıları; yaş, eğitim süresi, bakım verme süresi, evde kişi başı düşen gelir, bakım için günde harcanan saat açısından aralarında anlamlı farklılık bulunmamıştır (Tablo- 4).

**TABLO- 5. MS ve Şizofreni Hastası Bakıcılarının Diğer Özellikleri**

Değişken	Multipl Skeroz		Şizofreni		p*
	n	%	n	%	
<b>BAKIM VERMEDEN DOLAYI MANEVİ TATMİN DUYGUSU</b>					
Yok	1	3.3	2	4.0	0.757
Az miktarda	0	0	2	4.0	
Orta derecede	10	33.3	20	40.0	
Fazla	7	23.3	10	20.0	
Oldukça fazla	12	40.0	16	32.0	
<b>TOPLUMUN BAKIŞINDAN DUYULAN RAHATSIZLIK</b>					
Yok	19	63.3	18	36.0	0.131
Az miktarda	3	10.0	7	14.0	
Orta derecede	3	10.0	10	20.0	
Fazla	4	13.3	7	14.0	
Oduka fazla	1	3.3	8	16.0	
<b>GENEL MADDİ MANEVİ YÜKÜN ŞİDDETİ</b>					
Biraz	4	13.3	2	4.0	0.156
Orta	8	26.7	9	18.0	
Fazla	6	20.0	7	14.0	
Oldukça fazla	12	40.0	32	64.0	

\* ki-kare

MS ve şizofreni hastası bakıcıları bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu, toplumun bakışından duyulan rahatsızlık, genel maddi manevi yükün şiddeti açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo-5).

**TABLO- 6.** MS ve Şizofreni Hastası Bakıcısının Bazı Özelliklerinin Gruplandırılarak Karşılaştırılması

Değişken	Multipl Skeroz		Şizofreni		p*
	n	%	n	%	
<b>BAKIMI PAYLAŞMA</b>					
Yok	13	43.3	21	61.8	1.000
Var	17	56.7	29	63.0	
<b>BAKIM VERMEDEN DOLAYI MANEVİ TATMİN DUYGUSU</b>					
Yok-az	1	3.3	4	8	0.645
Orta-oldukça fazla	29	96.7	46	92	
<b>TOPLUMUN BAKIŞINDAN DUYULAN RAHATSIZLIK</b>					
Yok	19	63.3	18	36	0.032
Var	11	36.6	32	64	
<b>GENEL MADDİ MANEVİ YÜKÜN ŞİDDETİ</b>					
Biraz-orta	12	40	11	22	0.142
Fazla-oldukça fazla	18	60	39	78	

\* ki-kare

MS ve Şizofreni hastası bakıcıları arasında toplumun bakışından duyulan rahatsızlık açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ( $p=0,032$ ). Şizofreni hastası bakıcısının anlamlı derecede daha yüksek oranda toplumun bakışından rahatsızlık duydukları tespit edilmiştir. MS ve şizofreni hastası bakıcıları arasında bakımı paylaşma, bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu, genel maddi manevi yükün şiddeti açısından anlamlı bir farklılık bir bulunmamıştır (Tablo- 6).

#### 4.3. Bakıcıların Yük Puanlarının Karşılaştırmaları ve Yük Puanları ile Diğer Özellikleri Arasındaki İlişkilerin Değerlendirilmesi

Bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği Toplam Puan ortalamaları karşılaştırıldığında, MS hastası bakıcılarının ZBYÖ toplam puan ortalaması 55.60 (SS:15.8) ile şizofreni hastası bakıcılarının aldıkları ZBYÖ toplam puan ortalaması 66.78 (SS:12.58) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır ( $p=0.001$ ). Şizofreni hastası bakıcıları Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinden daha yüksek oranda puan almaktadırlar (Tablo- 7).

**TABLO- 7. MS ve Şizofreni Hastası Bakıcılarının ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması**

	Multiple skleroz		Şizofreni		p*
	Ortalama (±SS)	Aralık	Ortalama (±SS)	Aralık	
<b>ZBYÖ Toplam Puan</b>	55.60 ± 15.18	26-92	66.78 ± 12.58	40-106	0.001

\*t-test

**TABLO- 8. Bakıcıların Sosyodemografik Özellikleri ile ZBYÖ Toplam Puanları Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi**

Değişken	Multiple skleroz		Şizofreni		p
	ZBYÖ puanı Ortalama (±SS)	p	ZBYÖ puanı Ortalama (±SS)	p	
<b>CİNSİYET</b>					
Kadın	55.52 ± 16.9	0.899*	67.49 ± 11.52	0.129*	
Erkek	55.72 ± 12.40		64.77 ± 15.55		
<b>MEDENİ DURUM</b>					
Evli olmayan (bekar, dul, boşanmış)	51.14 ± 12.97	0.321*	70.91 ± 14.04	0.802*	
Evli	56.96 ± 15.8		65.47 ± 11.99		
<b>BAKICININ MESLEĞİ</b>					
Ev hanımı	59.083 ± 17.3	0.391**	67.09 ± 12.74	0.879**	
Diğerleri(işsiz, çalışanlar, emekli, öğrenci)	53.28 ± 13.62		66.53 ± 12.68		
<b>BAKICININ BAŞKA SORUMLU OLDUĞU KİŞİ</b>					
Yok	59.09 ± 17.32	0.657**	67.51 ± 13.87	0.534**	
Var	54.33 ± 15.33		65.06 ± 9.09		
<b>BAKICIDA KRONİK FİZİKSEL HASTALIK</b>					
Yok	56.66±16.01	0.527*	65.58±13.98	0.223*	
Var	51.33±11.43		69.31±8.71		
<b>BAKIMI PAYLAŞMA</b>					
Yok	59.00±20.24	0.483*	65.70±10.44	0.753*	
Var	53.00±9.70		67.55±14.05		
<b>BAKIM VERMEDEN DOLAYI MANEVİ TATMİN DUYGUSU</b>					
Yok-az	49.00±0.00	***	73.25±14,66	0.357*	
Orta-Fazla-Oldukça fazla	55.82±15,40		66.21±12,41		
<b>TOPLUMUN BAKIŞINDAN DUYULAN RAHATSIZLIK</b>					
Yok	51.10±11.63	0.064*	64.16±10.6	0.108*	
Var	63.36±17.89		68.25±13.34		
<b>GELENEKSEL TEDAVİ ARAMA DAVRANIŞI</b>					
Yok	53.08±15.24	0.061*	68.85±13.33	0.582*	
Var	63.85±12.58		68.25±13.34		
<b>GENEL MADDİ-MANEVİ YÜKÜN ŞİDDETİ</b>					
Biraz-orta(az)	45.58±8,37	0.001*	59.63±10.25	0.031*	
Fazla-oldukça fazla(çok)	62.27±15.16		68.79±12.54		

\* Mann-Whitney U test

\*\* bağımsız grup t test

\*\*\* Bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu “yok-az” kategorisinde MS bakıcısı 1 kişi olduğundan istatistiksel olarak değerlendirme yapılamamıştır.

Genel maddi-manevi yükün şiddeti açısından hem MS hem şizofreni hastası bakıcılarından “az” ve “çok” değerlendirenler açısından ZBYÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (MS  $p=0.001$ , şizofreni  $p=0.031$ ). Genel maddi manevi yükün şiddeti “çok” olarak değerlendirenlerde ZBYÖ puanları daha yüksek olduğu görülmektedir. MS ve şizofreni hastası bakıcıları aldığı ZBYÖ toplam puanları ortalamalarına bakıldığında kendi hastalık gruplarında cinsiyet, medeni durum, meslek, bakıcının başka sorumlu olduğu kişi varlığı, bakıcıda kronik hastalık varlığı, bakımı paylaşma, bakım vermeden duyulan manevi tatmin duygusu, toplumun bakışından duyulan rahatsızlık açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır (Tablo- 8).

MS hastası bakıcıları yüksek oranda eş (ZBYÖ=57.93±18.8), şizofreni hastası bakıcıları yüksek oranda annelerden (ZBYÖ=67.2±13.11) oluşmaktadır. Her iki grup arasında ZBYÖ puan ortalamaları açısından farklılık yoktur.

Tablo- 9 ve Tablo- 10’da araştırmaya katılan MS ve şizofreni hastalarının ve bakıcılarının diğer özellikleri ile ZBYÖ arasındaki ilişki non-parametrik veriler için uygulanan Kendall korelasyon testi ile değerlendirilmiştir.

**TABLO- 9.** MS Hastası Bakıcılarının Diğer Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları

Değişken	r	p
Bakım Vermeden Dolayı Manevi Tatmin Duygusu	-0.13	0.341
Toplumun Bakışından Duyulan Rahatsızlık	0.29	0.04
Genel Maddi Manevi Yükün Şiddeti	0.54	0.001

MS hastası bakıcılarının toplumun bakışından duyulan rahatsızlıkları ile ZBYÖ toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ( $r=0.29$ ,  $p=0.04$ ). Genel maddi-manevi yükün şiddeti ile ZBYÖ toplam puanları arasında pozitif yönde kuvvetli ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ( $r=0.54$ ,  $p=0.001$ ). Bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu ile ZBYÖ toplam puanları arasında negatif yönde bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

**TABLO- 10.** Şizofreni Hastası Bakıcılarının Diğer Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları

<b>Değişken</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Bakım Vermeden Dolayı Manevi Tatmin Duygusu	-0.24	0.03
Toplumun Bakışından Duyulan Rahatsızlık	0.14	0.17
Genel Maddi Manevi Yükün Şiddeti	0.16	0.14

Şizofreni hastası bakıcılarının bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu ile ZBYÖ toplam puanları arasında negatif yönde zayıf ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ( $r=-0,24$ ,  $p=0.03$ ). Toplumun bakışından duyulan rahatsızlık ve genel maddi-manevi yükün şiddeti ile ZBYÖ puanları arasında pozitif yönde çok zayıf bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

Tablo-11-14’de araştırmaya katılan MS ve şizofreni hastalarının ve bakıcılarının sosyodemografik özellikleri ile ZBYÖ arasındaki ilişki sürekli değişkenler Pearson korelasyon katsayısı ve süreksiz değişkenler için ilişkisiz Grup T testi ile hesaplanmıştır.

**TABLO- 11.** MS Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları

<b>Değişken</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Bakıcının yaşı	0.06	0.720
Bakım verme süresi (yıl)	-0.12	0.516
Bakıcının eğitim yılı	-0.36	0.048
Evde kişi başı düşen gelir	-0.22	0.200
Bakım için bir günde harcanan saat	0.34	0.070

MS hastası bakıcısının eğitim düzeyi ile ZBYÖ toplam puanları arasında negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur ( $r=-0.36$ ,  $p=0.048$ ). MS hastası bakıcısının yaşı, bakım için bir günde harcanan saat ile ZBYÖ toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir. Bakım verme süresi (yıl), evde kişi başı düşen gelir ile ZBYÖ toplam puan arasında negatif yönde bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

**TABLO- 12.** MS Hastalarının Sosyodemografik Özelliklerinin Bakıcıların ZBYÖ Toplam Puanları İle Korelasyonları

<b>Değişken</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Hastanın yaşı	-0.50	0.792
Hastanın eğitim yılı	-0.30	0.105
Son altı ayda atak sayısı	0.25	0.918
Hastalık süresi	0.09	0.630
Hastanede yatış sayısı	0.10	0.591
Hastanede kaldığı toplam gün sayısı	0.24	0.193

MS hastalarının yaşı, eğitim yılı ile bakıcılarının ZBYÖ toplam puanları arasındaki negatif yönde zayıf bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir. Son altı aydaki atak öyküsü, hastalık süresi, hastanede yatış sayısı, hastanede kaldığı toplam gün sayısı ile bakıcıların ZBYÖ toplam puanları arasında pozitif yönde çok zayıf bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

**TABLO- 13.** Şizofreni Hastası Bakıcılarının Sosyodemografik Özelliklerinin ZBYÖ Toplam Puanları İle Korelasyonları

<b>Değişken</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Bakıcının yaşı	-0.12	0.396
Bakım verme süresi	0.22	0.129
Bakıcının eğitim yılı	0.19	0.190
Evde kişi başı düşen gelir	-0.17	0.230
Bakım için bir günde harcanan saat	0.12	0.070

Şizofreni hastası bakıcılarının yaşı ve evde kişi başı düşen geliri ile ZBYÖ toplam puanları arasında negatif yönde çok zayıf bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bakım verme süresi, bakıcının eğitim yılı, bakım için bir günde harcanan saat ile ZBYÖ toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf bir ilişki bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

**TABLO- 14.** Şizofreni Hastası Sosyodemografik Özelliklerini Bakıcıların ZBYÖ Toplam Puanları ile Korelasyonları

<b>Değişken</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Hastanın yaşı	0.12	0.420
Hastanın eğitim yılı	-0.19	0.176
Son altı ayda atak sayısı	0.25	0.257
Hastalık süresi	0.37	0.008
Hastanede yatış sayısı	0.19	0.198
Hastanede kaldığı toplam gün sayısı	0.14	0.364

Hastalık süresi ile ZBYÖ toplam puanı arasında pozitif yönde zayıf ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ( $r=0.37$ ,  $p=0.008$ ). Şizofreni hastasının yaşı, son altı ayda atak sayısı, hastanede yatış sayısı, hastanede kaldığı toplam gün sayısı ile ZBYÖ toplam puan arasında pozitif yönde çok zayıf ve istatistiksel olarak anlamlı olmayan bir ilişki bulunmaktadır. Hastanın eğitim yılı ile ZBYÖ toplam puan arasında negatif yönde çok zayıf ve istatistiksel olarak anlamlı olmayan bir ilişki bulunmaktadır (Tablo- 14).

#### 4.4. Hastaların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması

**TABLO- 15.** MS ve Şizofreni Hastalarının Kısa form-36 (SF-36) Alt Boyut Puanları

Değişken	Multiple skleroz		Şizofreni		p*
	Ortalama (±SS)	Aralık	Ortalama (±SS)	Aralık	
Fiziksel İşlevsellik	21.00±26.30	0.00-90.00	70.50±21.07	25.00-100.00	0.001
Fiziksel Rol Güçlüğü	10.00±28.31	0.00-100.00	49.00±41.18	0.00-100.00	0.001
Ağrı	38.96±24.36	12.00-90.00	66.00±20.44	21.00-90.00	0.001
Genel Sağlık Algısı	33.60±21.29	5.00-82.00	48.90±23,16	0.00-100.00	0.004
Canlılık	31.50±21.13	0.00-85.00	42.00±24.20	0.00-100.00	0.046
Sosyal İşlevsellik	38.46±28.83	0.00-100.00	55.22±33.96	0.00-100.00	0.022
Emosyonel Rol Güçlüğü	14.40±28.59	0.00-100.00	40.58±37.71	0.00-100.00	0.001
Ruhsal Sağlık	50.00±19.89	12.00-96.00	51.76±22.63	8.00-100.00	0.717

\* bağımsız grup t test

Çalışmaya katılan MS ve Şizofreni hastalarının Kısa Form (SF-36)'dan aldıkları toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında, fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, canlılık, sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Şizofreni hastalarının bu alanlarda daha yüksek puan (yüksek yaşam kalitesi) aldıkları görülmüştür. Yalnızca ruhsal sağlık alt boyutunda şizofreni ve MS hastaları arasında anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür.



## 5. TARTIŞMA

Hem MS hem şizofreni hastası bakıcısının aldığı puanlar yüksek olmakla birlikte, şizofreni hastası bakıcılarının ZBYÖ puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Şizofreni hastası bakıcısı- 66.78±12.58, MS hastası bakıcısı- 55.60±15.18, p=0.001). Daha önce bu alanda bir karşılaştırma çalışması yapılmamıştır. Yapılmış olan tek karşılaştırmalı çalışmada şizofreni hastaları ile kronik fiziksel hastalığı olanların ailelerindeki yük oranları karşılaştırıldığında genel olarak organik beyin hastası yakını ve şizofreni hastası yakınında yük düzeyleri benzer bulunmuştur (51)

Şizofreni hastalarının beklendiği üzere daha yüksek oranda (%80) bekar ve boşanmış olduğu tespit edilmiştir (Tablo- 1). Türkiye'deki şizofreni hastalarının %83 ünün bekar veya boşanmış olduğu bilinmektedir (6). MS hastalarının daha yüksek oranda (%80) evli olduğu tespit edilmiştir. Benzer şekilde MS hastalarının büyük oranda (% 60) evli olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (86, 98). Şizofreni hastalarının çoğunun bekar ve boşanmış olmaları anne ve babaları tarafından bakıldığını göstermektedir. Anne ve babalar hastalığa sebep olmakla ilgili yoğun suçluluk duyguları hissedebilmektedirler. Bekar veya boşanmış olan şizofreni hastalarının bakıcılarının ölümü ile hastanın gelecekte bakımının sağlanması önemli bir sorun teşkil ettiği için gelecekleri ile ilgili yaşanan kaygı manevi yükü arttıran bir faktör olarak değerlendirilebilir (69).

Şizofreni hastalarının yüksek oranda (%64) işsiz olduğu görülmektedir (Tablo- 1) Bu farklılık, beklendiği üzere MS hastalarının kadın/erkek oranınının 2/1 olmasından kaynaklanmaktadır. Evli olan ev hanımları, işsiz kategorisine sokulmamıştır. Türkiye İstatistik Kurumunun 2003-2004 verilerine göre çalışan kadın/erkek oranınının 1/5 olması erkeklerin maddi yükümlülüğü üzerine aldığını göstermektedir. Dolayısıyla işsiz erkek hasta daha önemli bir yük getirebilmektedir. Şizofreni hastasının maddi gelire katkıda bulunamaması ekonomik yükün şiddetini arttıran bir faktör olabilir (68).

Şizofreni hastalarının ortalama eğitim yılı daha yüksek bulunmuştur (Tablo- 2). Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre, 1996-2000 yıllarında kadın/erkek eğitim 7-9/100 oranındadır. Bu verilere göre MS hastalarının eğitim düzeyinin düşük

olarak tespit edilmesi çoğunluğunun kadın ve ev hanımı olmasından kaynaklandığı şeklinde yorumlanabilir.

Hastaneye yatış sayısı MS hastalarında daha yüksek oranda bulunmakla birlikte, hastanede kaldığı süre açısından şizofreni hastası ile aralarında farklılık gözlenmemiştir (Tablo- 2). Bu durum MS hastalarının çoğunluğunun ataklar ve düzelmelerle gidişli tip olmasından kaynaklanıyor olabilir. Kısa süreli (3-10 gün) yatışlarla MS atak tedavisi yapılmaktadır (29). Süre aynı olmakla beraber psikiyatri servisine olan yatışlar damgalanma nedeniyle aile yükünü arttıran bir faktör olabilir (67).

MS ve şizofreni hastası bakıcıları sosyodemografik özelliklerden yaş, cinsiyet, eğitim süresi, mesleği, bakım verme süresi, medeni durum, eğitime katılma, bakımı paylaşma, bakım için günde harcanan saat, evde kişi başına düşen gelir açısından farklılık göstermemektedir. Böylece bu çalışmada birbirine benzer özellikleri olan bakıcıların yükleri karşılaştırılmış olmaktadır. Bu benzerlik, hastalıklarla ilişkili yükün ölçülmesi açısından daha anlamlı sonuçlara ulaşmamızı sağlayabilir.

Bakıcıların yakınlık derecesine bakıldığında istatistiksel anlamda ortaya çıkan farklılığın MS hastası bakıcılarının çoğunluğunun eş (%50) ve çocuk (%30), şizofreni bakıcılarının çoğunluğunun anne (%48) olmasından kaynaklandığı belirlenmiştir (Tablo- 3). Daha önceki çalışmalarla uyumlu olarak MS hastası bakıcıları çoğunlukla eşlerden oluşmaktadır. Navarro ve arkadaşlarının çalışmasında (2003) MS bakıcılarının %53'ü eşlerden, %28'i annelerden oluşmaktadır (98). Figved ve arkadaşlarının (2007) çalışmasında ise MS bakıcıları eş (%55.8) ve çocuklardan (%24.2) oluşmaktadır (86). Şizofreni hastası bakıcıları bizim çalışmamızla uyumlu olarak daha önceki birçok çalışmada büyük oranda (%57-%60) annelerden oluşmaktadır (55, 58). İstatistiksel farklılığın nedenlerinden bir diğeri de, şizofreni hastaları büyük oranda bekar olduğundan çocuk bakıcılarının düşük oranda olmasıdır. İki hastalık grubunun bakıcıları arasında hastayla yakınlık derecesi açısından farklılık olmasına karşın, şizofreni hastası anneleri ile MS hastası eşlerinin ZBYÖ puanları karşılaştırdığımızda istatistiksel olarak farklılık belirlenmemiştir. Bu durum iki grup arasındaki yük farkının yakınlık dereceleriyle ilgili olmadığını düşündürmüştür.

Geleneksel tedavi arama davranışı bizim çalışmamızda şizofreni hastası bakıcılarında anlamlı derecede daha yüksek bulunmaktadır (%72) (Tablo- 3). Güleç ve arkadaşlarının (2006) çalışmasında psikiyatrik hastaların yarısının tıp dışı tedavi arama davranışı bunların da % 70'inin hocaya gitme davranışı gösterdikleri tespit edilmiştir (72). Ünal ve arkadaşları (2007) psikotik hastaların yarısının çok yönlü tedavi arama davranışı gösterdiğini saptamışlardır (106). Yaşan ve arkadaşları (2004) fizik tedavi hastaları ile psikiyatrik hastaları karşılaştırdığında, psikiyatri hastalarının anlamlı oranda geleneksel tedavi arama davranışının yüksek olduğunu saptamışlardır. Geleneksel tedavi arama davranışında bulunan psikiyatrik hastaların büyük oranda psikotik hastalar olduğu görülmüştür. Psikotik hastalıklarda geleneksel tedavi arama davranışının, hastalığın kliniği ile toplumun doğaüstü güçler hakkındaki bilgilerinin bazı benzer özelliklerinden kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Geleneksel tedaviye başvuran hastaların inandıkları kişinin önermesi üzerine tedavilerini kesme davranışı da gözlenmektedir (107). Tedavide sorun yaşanmasına sebep olabilecek bu davranış hasta yakınının yükünün artmasına sebep olabileceği gibi hastalık yüküyle baş edememekten dolayı geleneksel tedaviye başvurdukları şeklinde de yorumlanabilir.

Toplumun bakışından rahatsız olma açısından şizofreni hastası bakıcıları MS hastası bakıcılarından daha yüksek oranda rahatsız olmaktadır (sırasıyla %64, %36.6 p= 0.032). Kadri ve arkadaşları (2004) 100 şizofreni hastası yakını ile yaptıkları çalışmada %86.7 damgalanma tespit etmişler ve bu damgalanmanın ailedeki yükü ilişkili olduğunu belirtmişlerdir (79). Bagley ve arkadaşları (2005) yayınladıkları çalışmada psikiyatrik hastalıklara yaygın olarak hoş olmayan bir bakış olduğunu belirtmişlerdir. Şizofreni hastalarının “güvenilmeyen, ne yapacağı belli olmayan, şiddet potansiyeli olan” kişiler olarak görüldüğünü belirten çalışmalar mevcuttur (108). Damgalamanın hasta ve ailesi üzerinde oluşturduğu yükler, başarılı bir şizofreni tedavisinin önündeki en büyük engellerdendir (109)

Sosyodemografik formda 5 kategori olarak değerlendirilen genel maddi-manevi yükün şiddeti “az” (biraz-orta) ve “çok” (fazla-oldukça fazla) değerlendirenlerin ZBYÖ puanları arasındaki anlamlı farklılık bulunması ve “az” değerlendirenlerin ZBYÖ puanlarının düşük, “çok” değerlendirenlerin ZBYÖ

puanlarının yüksek bulunması ZBYÖ'nin geçerliliğini koruduğunu göstermektedir (Tablo- 8).

Kendall korelasyon testi ile MS hastası bakıcılarının ZBYÖ puanları ile toplumun bakışından duydukları rahatsızlık arasında pozitif yönde anlamlı ilişki ( $r=0.29$ ,  $p=0.04$ ) tespit edilmesi, MS hastası bakıcılarının toplumun bakışından duydukları rahatsızlığın artması ile birlikte yüklerinin de arttığını göstermektedir. Grytten ve arkadaşları (2006) yaptıkları bir çalışmada MS hastalarının sosyal ilişkilerinde çok fazla hasta olarak algılandıklarını belirtmişlerdir (110). Bu durumun hastanın yakınları ile ilişkisine yansımaları önemli bir faktör olabilir. Aynı tabloda MS hastalarının 5 basamakla belirledikleri genel maddi-manevi yükün şiddetini algılamaları ile ZBYÖ puanları arasındaki pozitif yöndeki kuvvetli ilişki ( $r=0.54$ ,  $p=0.001$ ), yine ZBYÖ tutarlılığını göstermektedir.

Kendall korelasyon testi ile şizofreni hasta yakınlarının 5 basamakla belirledikleri bakım vermeden dolayı manevi tatmin, vicdani rahatlama duygusu ile ZBYÖ ile anlamlı negatif ilişki ( $r=-0.24$ ,  $p=0.03$ ) şizofreni hastası bakıcılarında manevi tatmin duygusunun, bakım yükünü azalttığını göstermektedir. Pinquart ve ark (2004) 60 çalışmanın sonuçlarını inceledikleri bir çalışmada, manevi tatminin öznel iyilik hissine katkıda bulunduğu ve olumlu değer biçmenin düşük bakıcı yükünü öngördüğünü bulmuşlardır (111). 5 li likert tipi puanlama ile bakıcıların algıladıkları genel maddi manevi yükün şiddeti iki kategoriye indirildiğindeki ZBYÖ arasındaki anlamlı ilişki (Tablo- 8), korelasyon testi ile değerlendirildiğinde kaybolmaktadır (Tablo- 10). Bu durumun ZBYÖ sorularının bir kısmının sosyal ilişkileri kapsamıyla ilişkili olabileceği ve bakıcıların genel maddi-manevi yükün şiddeti maddesi kapsamında sosyal ilişkileri düşünmemiş olmasından kaynaklanabileceği şeklinde yorumlanabilir. İleri araştırmalarla daha fazla aydınlanmaya gereksinim vardır.

MS hastası bakıcılarının eğitim yılı ile ZBYÖ arasındaki negatif ilişki, bakıcının eğitim düzeyinin artması ile yükün azaldığını göstermektedir ( $r=-0.36$ ,  $p=0.048$ ). Daha önce yapılan bir çalışmada bakıcının yaşam kalitesinin düşmesi eğitim düzeyi ile ilişkili bulunmamıştır (95). Pakenham'ın (2007) MS bakıcısı için geliştirdiği çok boyutlu bir yük ölçeğinde alınan puanların eğitim düzeyi ile ilişkili olmadığını tespit etmişlerdir (112). Bizim çalışmamızda MS bakıcılarının eğitim yılı

ile bakım yükü arasında bir ilişki tespit edilmesi, ülkemizdeki ortalama eğitim düzeyinin düşük oluşu ve eğitim düzeyi yüksek kişilerin az bilinen MS hastalığı hakkında daha fazla bilgi edinebilmesi ile ilişkili olabilir.

Şizofreni hastasının hastalık süresi ile ZBYÖ puanları arasındaki pozitif ilişki, sürenin uzadıkça yükün arttığını göstermektedir ( $r=0.37$ ,  $p=0.008$ ). Bu veri, uzun hastalık süresinin yükü öngördüğüne ait çalışmalarla uyumlu bulunmuştur (49, 71). Hastalık süresi uzadıkça sosyal yıkıma neden olan, öz bakım ve aktiviteyle ilişkili negatif belirtiler ön plana çıkabilir (6). Bir kaç çalışmada negatif belirtilerin aile yükünü ön gördüğü ve daha fazla yük getirdiği saptanmıştır (71, 113). Yük ve semptomlar arasındaki ilişki ileri araştırmalarla test edilebilmelidir.

Çalışmamızda hastaların hastalık şiddetine bağlı etkilenen yaşam kalitelerini her iki hastalık için uygun bir ölçekle değerlendirmek amacıyla SF-36 kullanılmıştır. Şizofreni hastalarının bilişsel yetilerinde azalma olmasına rağmen SF-36'nın onlar için de iyi bir ölçek olduğu bildirilmiştir (114). Leese ve arkadaşları yayınladıkları çalışmada (2008) 4 ayrı Avrupa ülkesindeki şizofreni hastalarının SF-36 verilerinin ortalamasını yayınlamışlardır. Her bir alanda aldıkları ortalama puanlar bizim verilerimizden 2-7 puan kadar yüksek olmakla birlikte yakın puanlardır (115). Aynı zamanda çalışmalarda SF-36'nın, MS hastalarında yaygın kullanılan duyarlı bir ölçek olduğu belirtilmiştir. MS hastasının SF-36 akıl ve fiziksel sağlık alt puanlarının korele olmadığı, yüksek akıl sağlığı puanları ile düşük fiziksel sağlık puanları tespit edilmiştir. Akıl sağlığı puanlarının gerçek sağlık durumuna göre daha iyi olarak görüldüğünü belirtmişlerdir (116). Bizim çalışmamızda bu verilerle uyumlu olarak MS hastasının akıl sağlığı puanları diğer fiziksel puanlamalardan yüksek bulunmuştur. Fiziksel olarak belirgin derecede düşük puanlar olmasının sebebi, özellikle bakıcısı olan ve çalışmaya alınan hastaların EDSS (Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği) puanından yüksek alan hastalar olmasından kaynaklanmaktadır. MS ve şizofreni hastaları SF-36 puanları karşılaştırıldığında, akıl sağlığı dışındaki tüm alanlarda (fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, canlılık, sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü) beklendiği gibi MS hastalarının yaşam kalitelerinin şizofreni hastalarına göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo- 15).

Daha önce yapılan karşılaştırmalı tek çalışmada, fiziksel hastalıkların yüksek sosyal kabulü ve fiziksel hastalığı olan hastanın durumunun daha kolay

anlaşılması nedeniyle bakıcı yükünün daha az olabileceği belirtilmiştir (51). Kültürel olarak da fiziksel olarak hasta olan yatan hastaya bakmak daha kabul görmüş bir durum olduğundan öznel yükü hafifletici bir faktör olabilir.

Daha önceki bir çalışmada bakım verme süresi (yıl) ve bakım için harcanan saatin MS bakıcılarında yükü ilişkili olduğu saptanmıştır (98) Fakat bizim araştırmamızda bir ilişki saptanmamıştır (Tablo- 11). Bu çalışmadaki örneklem sayısı bizim MS hasta sayımızın 3 katı kadar olmakla birlikte hastalar bizim araştırmamızdaki gibi EDSS skorunun yüksek olması ön koşulu bulunmamaktadır. Dolayısıyla bizim çalışmamızda yüksek yetiyitimi olan ve bakım için benzer şekilde çok süre harcayan bakıcılar araştırılmıştır.

Birkaç çalışmada şizofreni hastası bakıcılarının eğitim seviyesi düşük olanlarında yükün daha fazla olduğuna ilişkin yayınlar (59, 71, 117) bulunmakla birlikte bizim çalışmamızda böyle bir ilişki saptanmamıştır. Bakıcının yaşlı olması (59) ve bakım verme (yıl) süresinin artmasıyla (49) yükün arttığını gösteren çalışmalar mevcut olmakla birlikte bizim çalışmamızda böyle bir ilişki saptanmamıştır (Tablo- 13).

Şizofreni hastası bakıcısının yükünün, hastanın genç yaşta olması (59, 78), hastaneye yatış sayısı (71, 72) ve atak sayısı (118) ile ilişkili olduğunu saptayan çalışmalar olmakla birlikte bizim çalışmamızda herhangi bir ilişki bulunmamıştır. Urizar ve arkadaşları bizim verilerimizle uyumlu olarak hastanın atak sayısı ile yük arasında ilişki olmadığını saptamışlardır (59). Çalışmamızda farklı olarak toplam atak sayısı değil de son altı aydaki atak sayısı göz önünde bulundurulmuştur. Tüm şizofreni hastaları son altı ayda en az bir kez atak geçirmiş olduklarından yakın zamanlı bir atağın yüke etkisi aynı oranda olmuş olabilir. Çalışmamızda hastane yatış sayısının bakıcı yükünü arttırıcı bir faktör olarak tespit edilmemesi, ülkemizde gündüz bakım merkezlerinin yok denecek kadar az olması ve hastane yatışının aile üyelerinin yükünü kısmen hafifletici etkisinden kaynaklanmış olabilir.

## 6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

- 1) Şizofreni hastası bakıcısının bakım yükü MS hastası bakıcısının bakım yükü de yüksek olmakla birlikte daha fazla olduğuna dair varsayımımız doğrulanmıştır. Bu bulgu, şizofreni hasta ailelerinde bakım yükü araştırılması, tedavi yaklaşımları kapsamına girmesi gerekliliğini vurgular.
- 2) MS hastası yaşam kalitesinin şizofreni hastasına oranla anlamlı derecede daha fazla oranda hastalıktan etkilendiği bulunmuştur. Bakım yükünün hastanın yaşam kalitesinden daha farklı etkenlerle ilişkili olduğu anlaşılmaktadır.
- 3) Şizofreni hastası bakıcısının yükünün, hastalık süresi ile ilişkili bulunması negatif semptomlarla ilişkili olabileceğini düşündürdüğü için, uzun dönemde hastaların rehabilitasyon programlarından faydalanması gerekliliğini vurgulamaktadır. Yük ve semptomlar arası ilişki ileri araştırmalarda test edilmelidir.
- 4) Şizofreni hastaları MS hastalarına göre anlamlı oranda bekar ve işsiz bulunmuştur. Bunlar yükü etkileyebilecek etmenlerdir. Bu büyük oranda damgalanma ile ilişkili olabileceği için toplumsal bilinçlendirme, ekonomik ve politik uygulamalar düzenlenmesi gerekmektedir.
- 5) Şizofreni hastası bakıcısı geleneksel tedavi arayışında daha fazla bulunmuştur. Bu bulgu kültürel faktörlerin yanı sıra bakım yükü ile baş edememekle ilgili olabilir. Hastanın tedavisinde hasta yakınıyla kurulan ilişki ve işbirliğine önem verilirse bu yöndeki ihtiyaçlarının azalacağı düşünülebilir.
- 6) Tümüyle bakıldığında şizofreni hasta yakınının toplumun bakışından daha yüksek oranda rahatsız olması hasta ve yakınlarına ruhsal eğitim, sosyal etkileşim programları düzenlenmesini gerekli kılmaktadır.

- 7) Araştırmanın sınırlıkları: Örneklemin sınırlılığı, daha önce bu alanda araştırma yapılmamış olmasından dolayı yorumlarda karşılaştırmaların kullanılmamış olması, hasta yakınlarının yük ölçeğini doldururken şikayet edici görünmek istememiş olabilmeleri, suçlanacak oldukları düşüncesiyle daha düşük düzeyde yük hissettikleri yönünde ölçeği doldurmuş olma olasılığıdır.
- 8) İleri araştırmaların daha büyük örneklem, daha farklı fiziksel hastalık gruplarını da katarak, kategorilere ayrılmış özgül bir yük ölçeği geliştirerek yapılması faydalı olacaktır. Profesyonel ve sosyal destek sistemlerinin varlığı halinde yükün yeniden araştırılması aydınlatıcı olacaktır.



## 7. ÖZET

**Amaç:** Süreğen ve yinelemelerle seyreden Multipl Skleroz (MS) ve şizofreni hastalarının bakıcılarında bakım yükünün yüksek olduğunu bildiren çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmada MS ve şizofreni hastası bakıcılarının yüklerinin karşılaştırılması, hasta ve bakıcıların özellikleri ile bakım yükü arasındaki ilişkilerin incelenmesi amaçlanmıştır.

**Yöntem:** KOU Psikiyatri-psikoz polikliniğine başvuran 50 şizofreni hastası ve bakıcısı ile Nöroloji-MS polikliniğine başvuran 30 MS hastası ve bakıcısı çalışmaya alınmıştır. Hasta ve bakıcıların sosyodemografik özellikleri, hastalık bilgileri kaydedilmiştir. Bakıcıların yük düzeylerinin ölçülmesi amacıyla Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ), hastaların yaşam kalitesini ölçmek amacıyla Kısa Form-36 (SF-36) kullanılmıştır. MS ve şizofreni hasta ve bakıcılarının sosyodemografik özellikleri ve bakıcı yükleri karşılaştırılmıştır. Her iki hastalık grubunun ayrı ayrı hasta ve bakıcı ile ilişkili verilerinin ZBYÖ puanları ile bağıntısına bakılmıştır.

**Bulgular:** Şizofreni hastası bakıcısı ZBYÖ puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Şizofreni:  $66.78 \pm 12.58$ , MS:  $55.60 \pm 15.18$ ). Şizofreni hastalarının MS hastalarından daha yüksek oranda bekar (sırasıyla %80, MS: %20) ve işsiz (sırasıyla %64, MS: %13.3) oldukları görülmüştür. MS hastalarının akıl sağlığı alt boyutu dışında yaşam kaliteleri daha düşük olarak tespit edilmiştir. Şizofreni hastası bakıcıları büyük oranda annelerden (%48), MS hastası bakıcıları eşlerden (%50) oluşmaktadır. Şizofreni hastası bakıcısı toplumun bakışından daha yüksek oranda rahatsızlık duymakta (Şizofreni: %64, MS: %36.6) ve geleneksel tedavi arama davranışı daha fazla (Şizofreni: %72, MS: %23.3) göstermektedirler. ZBYÖ puanlarının şizofrenide hastalık süresi ile pozitif yönde, bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu ile negatif yönde; MS'de toplumun bakışından duyulan rahatsızlık ile pozitif yönde, bakıcının eğitim yılı ile negatif yönde bağıntılı olduğu tespit edilmiştir.

**Sonuç:** Şizofreni hastası bakıcısının bakım yükü nörolojik ve yeti yitimiyle giden MS hastası bakıcısının bakım yükünden anlamlı olarak daha fazladır. Bu durumun şizofreni hastalarının büyük oranda bekar, işsiz olmaları ve bakıcılarının toplumun bakışından daha fazla rahatsız olmalarıyla ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

**Anahtar sözcükler:** Şizofreni, Multipl Skleroz, Bakım Yükü, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

## 8. ABSTRACT

**Objective:** There are many studies which report that caregivers of patients with chronic and episodic Multiple Sclerosis (MS) and schizophrenia experience high levels of burden. This study aims to compare the caregiver burden in MS and schizophrenia and to analyze the relationship between the profiles of the patients together with the caregivers and the caregiver burden.

**Method:** The data of this study is collected from 50 patients with schizophrenia and their relatives who were attending to Psychiatry-psychosis outpatient service of Kocaeli University and 30 patients with MS and their relatives who were attending to Neurology-MS outpatient service of Kocaeli University. The sociodemographic characteristics and some information of their illness are recorded. In order to measure the level of caregiver burden and the quality of life of the patients Zarit Caregiver Burden Scale and Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36) respectively were used. Sociodemographic characteristics of the patients with MS and schizophrenia together with their relatives, and besides the level of caregiver burden in MS and schizophrenia were compared. The correlation of data related to patients and the caregivers between the scores of Zarit Caregiver Burden Scale are examined separately for each of the MS and schizophrenia groups.

**Results:** It was found that the scores of Zarit Caregiver Burden Scale for caregivers in schizophrenia were significantly higher (Schizophrenia:  $66.78 \pm 12.58$ , MS:  $55.60 \pm 15.18$ ). It was observed that the percentage of single patients with schizophrenia were higher than the one with MS (Schizophrenia: 80%, MS: 20%), as it was the case for unemployment (Schizophrenia: 64%, MS: 13.3%). The quality of life of MS patients was determined to be lower except for the mental health subscale. Caregivers in schizophrenia were mostly mothers (48%), whereas caregivers in MS were mostly spouses (50%). It was observed that caregivers in schizophrenia felt more uncomfortable in society (Schizophrenia: 64%, MS: 36.6%) and more of them showed traditional help-seeking behaviour in that group (Schizophrenia: 72%, MS: 23.3%). The scores of Zarit Caregiver Burden Scale in schizophrenia were positively

correlated with the duration of illness and negatively correlated with the spiritual satisfaction; whereas in MS they were positively correlated with the uncomfortability in the society and negatively correlated with the years of education of the caregiver.

**Conclusion:** The caregiver burden in schizophrenia is significantly higher than the burden of the caregiver in MS which is neurological and in the progress of disability. This result may be related to the findings that there are more single and unemployed patients with schizophrenia and that their caregivers feel more uncomfortable in society.

**Keywords:** Schizophrenia, Multiple Sclerosis, Caregiver Burden, Zarit Caregiver Burden Scale

## 9. KAYNAKLAR

1. Arıkan MK. *Şizofreni Anlamak*, 1.Baskı. Ankara, İmge Kitabevi 1998.
2. Öztürk O. *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları*, Ankara, Hekimler Yayın Birliği 2001: 217-81.
3. Kaplan & Sadock. *Klinik Psikiyatri*, Synopsis of Psychiatry Ninth edition.'den. 2. baskı. Çeviri editörü: Hamdullah Aydın, İstanbul, Güneş Kitabevi 2005: 134-54.
4. Işık E. *Güncel Şizofreni*.1.Baskı. Ankara, 2006.
5. Erkoç Ş, Editör: Oral T. *Tarihçe, Şizofreni (1)*, İstanbul, Okyanus Yayınları 1998: 6-21.
6. Soygür H, Alptekin K, Atbaşoğlu E.C, Herken H. *Şizofreni ve Diğer Psikotik Bozukluklar*, Bilimsel Çalışma Birimleri Dizisi- No:6, 1.Baskı, Ankara, Türk Psikiyatri Derneği Yayınları 2007.
7. Ebert M, Peter T, Nurcombe. *Current Psikiyatri Tanı ve Tedavi*, Çeviri Editörleri: Birsöz S, Karaman T, Ankara, Güneş Kitabevi 2003.
8. Fenichel O. *Nevrozların Psikanalitik Teorisi*, Çeviri: Tuncer S, İzmir, 1974.
9. Kırılı S, *Psikiyatri ve Yaratıcılık*, Psikiyatri ve Sanat Yayınevi 1999.
10. Boyd JH, Pulver AE, Stewart W. Season of birth: Schizophrenia and bipolar disorder. *Schizophrenia Bulletin* 1986; **12**: 173-85.
11. Stahl S. M. *Temel Psikofarmakoloji*, Çeviri Editörleri: Taneli B, Taneli Y. 2.Baskı çevirisi, Yalkovan Yayıncılık 2003: 374-97.
12. Hultman CM, Öhnes A. Prenatal and neonatal risk factors for schizophrenia. *The British Journal Psychiatry* 1997; **170**:128-33.
13. Geddes J, Lawrie S. Obstetric complication of schizophrenia: a meta analysis. *British Journal of Psychiatry* 1995; **167**: 786-93.
14. Ceylan M. *Emin Araştırma ve Klinik Uygulamada Biyolojik Psikiyatri Şizofreni* 1. cilt, 2. baskı İstanbul, 2002: 14-17.
15. Gottesman I. *Schizophrenia Genesis: The origins madness*, Newyork WH Freeman and Company 1991.
16. Çeviren Köroğlu E. *DSM-IV-TR Tanı Ölçütleri Başvuru Kitabı*, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı, Amerikan Psikiyatri Birliği, Ankara, Hekimler Yayın Birliği 2001.

17. Foerster A, Lewis S, Owen M. Premorbid Adjustment and Personality in Psychosis: Effects of sex and diagnosis. *British Journal of Psychiatry* 1991; **158**: 171-76.
18. Häfner H. Gender differences in Schizophrenia. *Psychoendocrinology* 2003; **28**:17-54.
19. Seeman MV. *Women and schizophrenia*, Medscape General Medicine 2 (2), 2000.
20. Dominquez RA, Backman KE, Lugo SC. Demographics, Prevalence, and Clinical Features of the Schizo-obsessive Subtype of Schizophrenia. *CNS Spectrums* 1999 Dec; **4**(12):50-6.
21. Hussain MI, Chowdhury SA, Stearns A. Stability of neurological soft signs in chronically hospitalized schizophrenic patients. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience* 1999 Winter; **11**(1):91-6.
22. Siva A. Multiple Skleroz. Editör: Zenbilci N. *Sinir Sistemi Hastalıkları*, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Yayınları, 1994: 249-66.
23. Victor M and Ropper AH. *Principles of Neurology*, Seventh Edition, 2001. Part IV, **36**: 954-79.
24. Rowland PL. *Meritt's Textbook of Neurology*, Teenth Edition, Section XIX. Chapter 133: 773-92.
25. Tunalı G. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Multiple Skleroz Özel Sayısı*, 2004; 2(3).
26. Tunalı G. Epidemiyoloji. *Türkiye Klinikleri Nöroloji* 2004; 2(3): 161-170.
27. Sav A. Multiple skleroz'un Patolojik Bulguları. *Türkiye Klinikleri Nöroloji* 2004; 2(3): 177-82.
28. Gilroy J. *Temel Nöroloji*. Çeviri editörü Rana Karabudak, 3.baskı, Ankara, Güneş Yayınevi, 2002.
29. Victor M, Ropper H. A. *Adams and Victor's Principles of Neurology*, 7.Edition, Mc Graw-Hill, New York, 2001; 954-79.
30. Gold SM, Schulz H, Monch A et al. Cognitive impariment in multiple sclerois does not affect reability and validity of self- report health measures. *Multiple Sklerosis* 2003; **9**(4):404-10.

31. Marrie RA, Chelune GJ, Miller DM, Cohen JA. Subjective cognitive complaints relate to mild impairment of cognition in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2005; **11**:69-75.
32. Wiesel P H, Norton C, Glickman S, Kamm M. Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *European journal of Gastroenterology & Hepatology* 2001; **13**: 441-48.
33. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L et al. New Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines for Research Protocols. *Annals of Neurology* 1983; **13**(3):227-31.
34. McDonald I, Compston A, Edan G et al. Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology* 2001; **50**(1):121-27.
35. Jacobs L and Simon JH. Neuroimaging of MS and related disorders. In: Greenberg JO. *Neuroimaging. Copyright 1995, Part III*, **17**:479-502.
36. Paty DW, Oger JJF, Kastrukoff LF et al. MRI in the diagnosis of MS: A prospective study with comparison of clinical evaluation, evoked potentials, oligoclonal banding, and CT. *Neurology* 1988; **38**:180-85.
37. Offenbacher H, Fazekas F, Schmidt R et al. Assessment of MRI criteria for a diagnosis of MS. *Neurology* 1993; **43**:905-9.
38. Barkhof F, Filippi M, Miller DH et al. Comparison of MRI criteria at first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *Brain a Journal of Neurology* 1997; **120**:2059-69.
39. Michels R, Wessel S, Klöhn S, Kömpf D. Long-latency reflexes, somatosensory evoked potentials and transcranial magnetic stimulation: relation of the three methods in multiple sclerosis. *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 1993; **89**:235-41.
40. Deuschl G, Strahl K, Schenck E, Lücking CH. The diagnostic significance of long-latency reflexes in multiple sclerosis. *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 1988; **70**: 56-61.
41. Kurna A, Karabudak R. Multiple Skleroz'da Sıkça Karşılaşılan Semptomlar ve Semptomatik Tedavi Prensipleri. *Türkiye Klinikleri Nöroloji* 2004; **2**(3):237-43.

42. Miller AE, Lublin FD, Coyle PK. *Multiple Sclerosis in Clinical Practice Part V*, 2003: 103-131.
43. Baklan B, İdiman E, Keskin B. Multipl Sklerozda Epilepsi, *NöroPsikiyatri Arşivi Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji ABD*, İzmir, 1995; **32(1)**:10-16.
44. Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Evaluation of the effect of a sychoeducational program on the burden in informal caregivers of patients with schizophrenia. *Actas Espanolas Psiquiatria* 2008; **36(2)**:63-9.
45. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in Latin American families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research* 2007; **16(5)**:739-47.
46. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; **20**:649–55.
47. Guy W. Clinical Global Impression (CGI). In: Rush A.J, ed. *Handbook of Psychiatric Measures*, Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000: 100-102.
48. Hirst M. Carer distress: a prospective, population- based study. *Social Science & Medicine* 2005; **31**:697-708.
49. Schulze B, Rössler W. 2006. Ruhsal hastalıkta bakım verenin yükü: 2004-2005'te ölçümler, bulgular ve müdahalelerin gözden geçirilmesi. *Current Opinion Psychiatry Turkish Edition* 2006; **2(1)**:47-58.
50. Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a reiew of 2002. *Current Opinion Psychiatry* 2003; **16**:457-65.
51. Magliano L, Fiorillo A et al. Family burden in long-term disease: a comparative study in schizophrenia vs physical disorders. *Social Science Medicine* 2005; **61(2)**:313-22.
52. Savundranayagam MY, Hummert ML, montgomery RJ. Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Science* 2005; **60**:4-55.
53. Jungbauer J. The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin* 2004; **30**:665-75.
54. Thornicroft G, Tansella M, Becker T, et al. The personal impact of schizophrenia in europe. *Schizophrenia Research* 2004; **69**:125-32.



55. Jungbauer J, Stelling K. Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing* 2004; **47**:605-13.
56. Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on Family Psychoeducation for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 2000; **26**:5–20.
57. McDonnell MG. Burden in Schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. Families and Couple Research. *Family Process* 2003; **42**:91–103.
58. Gutie´rrez J, Caqueo A, Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2005 Nov; Epub 2005 Oct 28; **40**(11):899-904.
59. Caqueo-Urı´zar A & Gutie´rrez-Maldonado J, Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research* 2006; **15**: 719-24.
60. Gibbons JS, Horn SH, Powell JM. Schizophrenic patients and their families a survey in psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry* 1984; **144**:70-7.
61. Dillehay R, Sandys M. Caregivers for Alzheimer’s patients: What we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development* 1990; **30**(4): 263–85.
62. Zarit S, Teri L. Interventions and services for family caregivers. *Annual Review of Gerontology Geriatrics* 1991; **11**: 187–310.
63. Editörler: Aydemir Ö, Köroğlu E. *Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler*. Ankara, Hekimler Yayın Birliği, 2006: 346-53.
64. Yener F, Yargıcı N, Kırılı ve ark. Şizofrenlerin aile bireylerinde görülen ruhsal bozuklukların incelenmesi. *Düşünen Adam* 1992; **4**(3):21-31.
65. Jacqueline M.A. Denise. *Families coping with schizophrenia*. Chichester. England, John Wiley and Sons.1995.
66. Gülseren L, Turgut S, Yaprak S. “Şizofreni ve aile: güçlükler, yükler, Duygular, Gereksinimler” *Türk Psikiyatri Dergisi* 1999; **13**(2):143-51.
67. Yıldız M. *Şizofreni Hastalığı Anlamak ve Onunla Yaşamayı Öğrenmek*. İstanbul, Okyanus Yayınları, 2005: 163-85.
68. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1993; **28**:207–10.

69. Jungbauer J, Angermeyer M. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 2002; **65**(2):110–23.
70. Thara R, Kamath S, Kumar S. Women with schizophrenia and broken marriages-doubly disadvantaged? Part II: Family perspective. *International Journal of Social Psychiatry* 2003; **49**(3):233–40.
71. Magliano L, Fadden G, Madianos M, et al. Burden of the families of patients with schizophrenia: result of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1998; **33**:405–12.
72. Güleç H, Yavuz A, Topbaş M ve ark. Psikiyatri Hastalarında Tıp Dışı Çare Arama Davranışı Türkiye'de ve Almanya'da Yaşayan Türkler Arasında Karşılaştırma Bir Ön Çalışma, *Klinik Psikiyatri* 2006; **9**:36-44.
73. Cassidy E, O'Callaghan H. Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation. *European Psychiatry* 2001; **16**(8):446–50.
74. Nechmad A, Fennig S, Ernochiano T. Siblings schizophrenic patients a review. *Israel Journal of psychiatry and Related Sciences*, 2000; **37**:3-11.
75. Stalberg G, Ekerwald H, Hultman CM. At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling, bond, coping patterns and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin* 2004; **30**:445-458.
76. Scazufca M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychological Medicine* 1998; **28**:453–61.
77. Barrowclough C, Tarrier N, Johnstone M. Distress, expressed emotions, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin* 1996; **22**(4):691-702.
78. Pickett SA, Cook JA, Cohler BJ, Solomon ML. Positive parent/adult child relationship: impact of severe mental illness and caregiving burden. *American Journal Of Orthopsychiatry*. 1997; **67**(2): 220-30.
79. Kadri N, Manoudi F, Berrada S, Moussaoui D. Stigma impact on Moroccan families of patients with schizophrenia. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2004, **49**:625-29.

80. Karancı N, *Şizofreni hasta ailelerinin sağlık personelinden beklentileri*. Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, Şelale Matbaacılık.1997: 57-66.
81. Arıkan MK. *Şizofreni Anlamak*. 1. Baskı, Ankara, İmge Kitabevi, 1998.
82. Pitschel-Walz G, LEucht S, Bauml J. The effects of family interventions on relaps and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 2001, **27**:73-92.
83. Hazel NA, Mcdonell MG, Short RA, et al. Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatric Services* 2004; **55**:35-41.
84. Murray JT. The psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurologic Clinics* 1995; **13**:197–223.
85. LP McKeown, AP Porter-Armstrong and GD Baxter Rehabilitation Sciences Research Group. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 2003; **17**: 234–48.
86. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 2007; **78**:1097-1102.
87. Knight RG, Devereux RC, Godfrey HP. Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology* 1997; **19**:7–19.
88. Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. *Axon* 1992; **13**(3):87–94.
89. Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 2001; **23**: 768 – 76.
90. O'Brien MT. Multiple sclerosis: stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing* 1993; **10**:123–35.
91. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research* 2004; **14**:153–66.
92. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabilitation Nursing* 1996; **21**:31–7.
93. O'Brien MT. Multiple sclerosis: health promoting behaviors of spousal caregivers. *Journal of Neuroscience Nursing* 1993; **25**:105–12.

94. Aronson KL, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disability & Rehabilitation* 1996; **18**: 354–61.
95. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; **48**: 74–80.
96. Carton H, Loos R, Pacolet J, Versieck K, Vlietinck R. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2000; **6**:274–79.
97. Sato A, Ricks K, Watkins S. Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *Journal of Community Health Nursing* 1996; **13**:31–42.
98. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM. Madrid Demyelinating diseases group, Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation* 2003; vol. **25**,**18**:1057-64.
99. Arnett PA. Caregiver burden in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 2007; **78**:1041.
100. Feinstein A. The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2004; **49**:157–63.
101. Scott TF, Allen D, Price TR, et al. Characterization of major depression symptoms in multiple sclerosis patients. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 1996; **8**:318–23.
102. DeRosier MB, Catanzaro M, Piller J. Living with chronic illness: social support and the well spouse perspective. *Rehabilitation Nursing* 1992; **17**:87–91.
103. O'Brien RA, Wineman NM, Nealon NR. Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry Nursing Practice* 1995; **9**:323–42.
104. Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *L'Encephale* 2003; **29**(2):137-47.
105. Özlü A. KOU Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri AD Ruhsal Travma Yüksek Lisansı Tezi, *Şizofreni Hastalarına Bakım Verenlerde Yük Ve Travma Sonrası Gelişim İle İlgili Özellikler*, Danışman: Yıldız M, 2007 Kocaeli.
106. Ünal S, Kaya B, Yalvaç D. Psikotik Hastalarda Hastalık Açıklama Modeli ve Çare Arama Davranışı. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; **18**(1):38-47.

- 107.** Yaşan A, Gürgen F. Psikiyatri ve Fizik Tedavi Polikliniklerine Başvuran Hastaların Geleneksel Yardım Arama Davranışının Karşılaştırılması. *Dicle Tıp Dergisi* 2004; **31**(3):20-8.
- 108.** Bagley C, King M. Exploration of three stigma scales in 83 users of mental health services: Implications for campaigns to reduce stigma. *Journal of Mental Health*, August 2005; **14**(4):343–55.
- 109.** Soygür H, Özalp E. Şizofreni ve damgalanma sorunu. *Türkiye Klinikleri Dahili Tıp Bilimleri Dergisi Psikiyatri* 2005, **1**(12):74-80.
- 110.** Grytten N, Maseide P. ‘When I am together with them I feel more ill.’ The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness* 2006; **2**(3):161-62.
- 111.** Piquart M, Sorensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging Mental Health* 2004; **8**:438-49
- 112.** KI Pakenham. The nature of caregiving in multiple sclerosis: development of the caregiving tasks in multiple sclerosis scale. *Multiple Sclerosis* 2007; **13**:929–38.
- 113.** Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine* 1999; **61**(4):420-23.
- 114.** Russo J, Trujillo CA, Wingerson D et al. The MOS 36-Item Short Form Health Survey: reliability, validity, and preliminary findings in schizophrenic outpatients. *Medical Care Lippincott Williams & Wilkins* 1998; **36**(5):752-56.
- 115.** Leese M, Schene A, Koeter M, Meijer K et al. SF-36 scales, and simple sums of scales, were reliable quality-of-life summaries for patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Epidemiology* 2008; **61**:588-96.
- 116.** Nortvedt M W, Trond Ruse T, Myhr K M and Nyland H I. Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 Summary Scales in a Multiple Sclerosis Population. *Medical Care Lippincott Williams & Wilkins* 2000; **38**(10); 1022–28.
- 117.** Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences* 2007; **9**(3):192-98.
- 118.** Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research* 2008; **158**(3):335-43.

## 10. EKLER

### 10.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

**Bakım verilen hastanın hastalığı(ayrıntılı tanı):**

**Adı soyadı:**

**Telefon no:**

**Yaş, Cinsiyet:**

**Medeni durum:**

**Bakım verenin eğitimde tamamladığı yıl sayısı:**

**Bakım verenin mesleği:**

1) yok/İşsiz 2)geçici işlerde çalışma 3) kamu personeli 4) özel sektör 5) ev hanımı 6) öğrenci 7) emekli 8)Esnaf/serbest meslek 9)diğer

**Bakım verenin sorumlu olduğu kişiler:**

1)yok 2)var, kaç kişi:

**Bakım verenin kronik fiziksel hastalığı(son 1 yıl içinde):**

1) yok 2) var : .....

**Bakım verenin psikiyatrik hastalığı, psikotrop ilaç kullanımı:**

1)yok 2)var:.....

**Hastaya kaç yıldır bakım verdiği:**

**Evde kişi başına düşen gelir:**

**Hastayla yakınlık derecesi:**

1) Eş 2) kardeş 3) çocuk 4) anne 5) baba 6) akraba 7)arkadaş, komşu vs

**Hastanın Yaşı, cinsiyeti:**

**Medeni durum:**

**Hastanın eğitimde tamamladığı yıl sayısı:**

**Hastanın işi:**

1) yok/İşsiz 2)geçici işlerde çalışma 3) kamu personeli 4) özel sektör 5) ev hanımı 6) öğrenci 7) emekli 8)Esnaf/serbest meslek 9)malülen

**Son altı ayda atak öyküsü:**

1)yok 2)var,kaç adet:

**Hastada komorbid fiziksel hastalık varlığı:**

1)yok 2) var:.....

**Hastanın sağlık güvencesi:**

1) yok 2)emekli 3)SSK 4) Yeşil kart  
5) Bağkur 6)devlet memuru 7)özel sigorta 8)diğer

**Devlet veya sosyal destek kurumlarından yardım alma:**

1) yok 2) var:.....

**Hastanın hastalık süresi ( yıl olarak):.....yıl.....ay**

**Hastanın hastanede yatış sayısı:**

**Hastanede kaldığı toplam gün sayısı:**

**Hastanın genel olarak tedaviye uyumu:**

1) zorla 2) ilaçları ikna ile verme  
3) ilaçları yardımla düzenli alma 4) ilaçları kendiliğinden düzenli alma

**İhtiyaç duyduğunuzda sağlık merkezleriyle ya da doktorla haberleşme ve ulaşım**

( çok zor 1→ 5 çok kolay, 1-çok zor 2- zor 3-zaman zaman zor 4-kolay 5-çok kolay):

**Bakım vermeye gün içinde ortalama harcadığı saat:**

**Başka biriyle bakımı paylaşma(yılda en az bir kez):**

1) yok 2) var, ne sıklıkta: kaç kişiyle:

**Hasta bakımı ile ilgili eğitim alma, terapiye katılma:**

1) yok 2) var

**Bakım vermeden dolayı manevi tatmin duygusu, vicdani rahatlama:**

1)yok 2) az miktarda 3) orta derecede 4) fazla 5) oldukça fazla

**Toplumun bu hastalığa bakışından dolayı genel olarak duyulan rahatsızlık:**

1)yok 2) az miktarda 3) orta derecede 4) fazla 5) oldukça fazla

**Geleneksel tedavi arama davranışı:**

1)yok 2)var :.....

**Hastanın sizin için doğurduğu maddi ve manevi yüklerin(sıkıntılarının) şiddeti ne derecededir:**

(1 hiç→ 5 oldukça fazla)1-hiç 2-biraz 3-orta 4-fazla 5-oldukça fazla

## 10.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

**YÖNERGE:** Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde bazen nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra sizin de ne kadar sık böyle hissettiğinizi belirtin; asla, nadiren, ara sıra, oldukça sık, ya da neredeyse her zaman şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

<b>1. Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>2. Yakınınızla geçirdiğiniz zaman nedeniyle kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını hisseder misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>3. Yakınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>4. Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>5. Yakınınızla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>6. Yakınınızın şu anda ailenizin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini hissediyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>7. Yakınınızın geleceğiyle ilgili korkuyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>9. Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>10. Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>11. Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>12. Yakınına bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman



<b>13. Yakınınız yüzünden arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>14. Yakınınızın, sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>16. Yakınıza artık daha fazla bakamayacağınızı hissediyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>17. Yakınınızın hastalığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>18. Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>19. Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsız hisseder misiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>20. Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>21. Yakınınızın bakımıyla ilgili daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman
<b>22. Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımıyla ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?</b>				
1. Asla	2. Nadiren	3. Ara sıra	4. Oldukça sık	5. Neredeyse her zaman

### 10.3. Kısa Form – 36 (SF- 36)

1. Genel olarak sağlığını için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

a) Mükemmel b) Çok iyi c) İyi d) Orta e) Kötü

2. Bir yıl öncesine karşılaştığınızda, şimdi genel olarak sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?

- a) Bir yıl öncesine göre çok daha iyi
- b) Bir yıl öncesine göre biraz daha iyi
- c) Bir yıl öncesine hemen hemen aynı
- d) Bir yıl öncesine göre biraz daha kötü
- e) Bir yıl öncesinden çok daha kötü

3. Aşağıdaki maddeler gün boyunca yaptığınız etkinliklerle ilgilidir. Sağlığını şimdi bu etkinlikleri kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar?

	Evet, oldukça kısıtlıyor	Evet, biraz kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler			
Bir masayı çekmek, elektrik süpürmesini itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler			
Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma			
Merdivenle çok sayıda kat çıkma			
Merdivenle bir kat çıkma			
Eğilme veya diz çökme			
Bir iki kilometre yürüme			
Birkaç sokak öteye yürüme			
Bir sokak öteye yürüme			
Kendi kendine banyo yapma veya giyinme			

4. Son 4 hafta boyunca bedensel sađlıđınızın sonucu olarak, iřiniz veya diđer gnlk etkinliklerinizde, ařađıdaki sorunlardan biriyle karřılařtınız mı?

	Evet	Hayır
İř veya diđer etkinlikler iin harcadıđınız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediđinizden daha azını mı bařardınız?		
İř veya diđer etkinliklerinizde kısıtlanma oldu mu?		
İř veya diđer etkinlikleri yaparken glk ektiniz mi? (rneđin daha fazla aba gerektirmesi)		

5. Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (rneđin kknlk veya kaygı) sonucu olarak iřiniz veya diđer gnlk etkinliklerinizle ilgili ařađıdaki sorunlarla karřılařtınız mı?

	Evet	Hayır
İř veya diđer etkinlikler iin harcadıđınız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediđinizden daha azını mı bařardınız?		
İřinizi veya diđer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamıyor muydunuz?		

6. Son 4 hafta boyunca bedensel sađlıđınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadař veya komřularınızla olan olađan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

- a) Hi etkilemedi
- b) Biraz etkiledi
- c) Orta derecede etkiledi
- d) Olduka etkiledi
- e) Ařırđ etkiledi

7. Son 4 hafta boyunca ne kadar ađrınız oldu?

- a) Hi b) ok hafif c) Hafif d) Orta e) Őiddetli f) ok Őiddetli.

8. Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem eviştirlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

- a) Hiç etkilemedi
- b) Biraz etkiledi
- c) Orta derecede etkiledi
- d) Oldukça etkiledi
- e) Aşırı etkiledi

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını gözönüne alarak, seçiniz.

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Kendinizi yaşam dolu hissettiniz mi?						
Çok sinirli bir insan oldunuz mu?						
Sizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar kendinizi üzgün hissettiniz mi?						
Kendinizi sakin ve uyumlu hissettiniz mi?						
Kendinizi enerjik hissettiniz mi?						
Kendinizi kederli ve hüzünlü hissettiniz mi?						
Kendinizi tükenmiş hissettiniz mi?						
Kendinizi mutlu hissettiniz mi?						
Kendinizi yorgun hissettiniz mi?						

10. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta 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 olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
Diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyor gibiyim.					
Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım.					
Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.					
Sağlığım mükemmel.					