

## Amyotrofik Lateral Sklerozlu Hasta Yakınlarının Evde Bakıma Yönelik Bakım Verme Yükünün Belirlenmesi

Edanur Kurnaz<sup>1</sup> 

Seher Yurt<sup>2</sup> 

<sup>1</sup> Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul Kent Üniversitesi, İstanbul, Türkiye

<sup>2</sup> Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, İstanbul Kent Üniversitesi, İstanbul, Türkiye

Sorumlu Yazar / Corresponding Author:

Edanur Kurnaz

Email: [nuredakurnaz@gmail.com](mailto:nuredakurnaz@gmail.com)

Geliş Tarihi/Received 22.05.2025  
Revizyon Tarihi/ Revised 10.07.2025  
Kabul Tarihi/Accepted 18.12.2025  
Yayın Tarihi/Publication Date 28.12.2025

### Öz

**Amaç:** Amyotrofik Lateral Sklerozlu hasta yakınlarının evde bakıma yönelik, bakım verme yükünün belirlenmesi amacıyla yapıldı.

**Yöntem:** Araştırma tanımlayıcı tiptedir. Araştırma, Şubat ve Ağustos 2024 tarihleri arasında Türkiye’de Amyotrofik Lateral Skleroz-Motor Nöron Hastalığı Derneğine kayıtlı araştırmaya katılmaya gönüllü 260 bakım veren bireyler ile yürütüldü. Veri toplama aracı olarak Sosyo-Demografik Anket Formu ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesinde IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA) istatistik programı kullanıldı. Verilerin analizinde, frekans, yüzde, ortalama ve standart sapma kullanıldı. İleri analizlerde bağımsız gruplar t-testi, Anova ve posthoc Tukey, LSD analizleri kullanıldı.

**Bulgular:** Bakım yükü toplam puan ortalaması 33,96±18,83 olarak bulundu. Bakım verenlerin %37,3’ünün orta, %26,2’sinin şiddetli, %10’unun çok şiddetli düzeyde bakım yükü olduğu belirtildi. Kadınların, üniversite mezunlarının, evde bakıma yönelik eğitim almak isteyenlerin, hemşire bilgilendirmesinin yetersiz olduğunu düşünenlerin, kendi sağlığını kötü algılayanların ve bakım verme nedeniyle çalışmayı bırakanların bakım verme yükünün daha fazla olduğu belirtildi.

**Sonuç:** Bu çalışmada, hasta yakınlarının yarısından fazlasının, bakım verme yükünün orta ve çok şiddetli olduğu bulundu. Özellikle evde bakım eğitimi almak isteyen ve kendi sağlığına yeterince zaman ayıramadığını belirten bireylerin bakım yükünün fazla olduğu görülmüştür. Bu doğrultuda hemşirelerin, bakım verme yükü yüksek olan bireylere özel eğitim ve danışmanlık programları planlanması, hemşirelik bölüm ve dernekleri ile iş birliği ile eğitim programı geliştirmeleri önerilebilir. Ayrıca, eğitimlerin online olarak herkese erişilebilir yapılması, bakım vericilere yönelik nicel ve nitel araştırmalara ağırlık verilmesi, sağlık politikalarının geliştirilmesinde bakım vericilerin ve hemşirelik derneklerinin ortak amaç doğrultusunda çalışmalarını önerilebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Amyotrofik Lateral Skleroz, Evde Bakım, Bakım Yükü, Bakım Verici

### Abstract

**Determination of the Care Burden of Relatives of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis for Home Care**

**Objective:** It was conducted to determine the caregiving burden of relatives of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis regarding home care.

**Methods:** The research is descriptive. The study was conducted between February and August 2024 in collaboration with the Amyotrophic Lateral Sclerosis-Motor Neuron Disease Association with 260 caregivers in Turkey who volunteered to participate in the study. A 28-question Socio-demographic Questionnaire and the Zarit Caregiving Burden Scale were used as data collection tools. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA) statistical program was used to evaluate the data. Frequency, percentage, mean and standard deviation were used to analyze the data. Independent groups t-test, ANOVA and posthoc Tukey and LSD analyses were used for further analysis.

**Results:** The total average care burden was found to be 33.96±18.83. It was determined that 37.3% of caregivers had a moderate care burden, 26.2% had a severe care burden, and 10% had a very severe care burden. It was determined that women, university graduates, those wishing to receive training in home care, those who considered nursing information to be inadequate, those who perceived their own health to be poor, and those who had stopped working due to caregiving had a greater care burden.

**Conclusion:** This study found that more than half of the patient’s relatives experienced moderate to very severe caregiving burden. Individuals who requested home care training and reported insufficient time for their own health were found to have a high caregiving burden. Therefore, nurses are advised to plan specialized training and counseling programs for individuals with high caregiving burden and to collaborate with nursing departments and associations to develop training programs. Furthermore, it is recommended that training be made accessible to everyone online, that quantitative and qualitative research on caregivers be prioritized, and that caregivers and nursing associations work toward a common goal in developing health policies.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Home Care, Burden of Care, Caregiver

**Atıf/Cite;** Kurnaz, E, Yurt, S. (2025). Amyotrofik lateral sklerozlu hasta yakınlarının evde bakıma yönelik bakım verme yükünün belirlenmesi. *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 7(3), 141-154. <https://doi.org/10.54061/jphn.1704280>



## GİRİŞ

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), 1869 yılında Fransız nörolog Jean-Martin Charcot tarafından tanımlanan, motor sinir hücrelerini etkileyen ilerleyici bir nörodejeneratif hastalıktır. ALS 'de nöronların dejenerasyonu veya ölümü sonucunda kaslar sinir uyarılarını alamaz, bu da kasların işlevsiz hale gelmesine, kas zayıflığı ve fonksiyon kaybına yol açarak hastaların zamanla tamamen hareketsiz kalmasına neden olur (Falzone, 2022). Hastalığın ilerleyen aşamalarında hastaların büyük çoğunluğu kişisel bakım ve hareket kabiliyetlerini tamamen kaybeder. ALS hastalarında süreç genellikle 65-74 yaşları arasında daha sık görülür ve fasikülasyon, kas krampları, kas sertliği, kas güçsüzlüğü, konuşma bozukluğu, disfaji, anksiyete ve depresyon gibi semptomlarla seyrederek ve bakım maliyeti de oldukça yüksektir (Wijesekera ve Nigel, 2009; Schönfelder, 2020).

Dünya genelinde yapılan epidemiyolojik araştırmalarda ALS prevalansının yüz binde 4,4 ile 11,8 arasında değiştiği, özellikle ABD ve bazı Avrupa ülkelerinde ortalamanın üzerinde yaygınlığa sahip olduğu bilinmektedir (Mehta ve ark., 2023). Türkiye'de ise ALS prevalansı ile ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. ALS prevalansının Türkiye'de yüz binde 4,1 ile 8,4 arasında değiştiği bilinmekle birlikte bu verilerin ABD ve Avrupa oranlarıyla benzerlik gösterdiği bildirilmiştir (Aktekin ve ark., 2020). ALS hastalarının tanı konulduktan sonra yaşam süresi çoğunlukla üç ila beş yıl arasında değişmektedir. Bu süreçte kapsamlı ve sürekli bir bakıma ihtiyaçları vardır (Ünal ve ark., 2018).

ALS hastaları, hastalığın ilerleyici olması nedeniyle yaşamlarının büyük bir bölümünü evde geçirmektedirler. Evde bakım ihtiyacı zamanla artar ve bu bakım çoğunlukla aile bireyleri, arkadaşlar veya gönüllüler tarafından sağlanır (De Wit ve ark., 2018). Aile tarafından sağlanan bakım, hastalar için psikolojik ve fiziksel olarak destekleyici olabilirken, bakım verenler üzerinde ciddi bir yük oluşturabilir (Pagnini, 2013). Bakım verenler hastaların fiziksel ihtiyaçlarını karşılamasının yanı sıra, işgücü kaybı ve psikolojik stres gibi zorluklarla da karşı karşıya kalırlar. Çalışmalar, ALS hastalarına bakım veren kişilerin depresyon, sosyal izolasyon, aile içi sorunlar ve ekonomik zorluklar yaşadığını göstermektedir (Burke ve ark., 2017; Kerkemeyer ve ark., 2021). Ayrıca, bakım verenlerin kendileri de sağlık sorunlarıyla karşılaşabilir ve bu nedenle tedavi süreçlerini aksatabilirler (Abramzon ve ark., 2020). Bu bağlamda bakım yükü kavramı, bakım veren bireylerin karşılaştıkları sorunları anlamak için temel bir araçtır. Bakım verme yükü; bakım veren bireyin günlük yaşamında fiziksel ve duygusal yorgunluk, sosyal ilişkilerde kısıtlanma, ekonomik zorluklar ve psikolojik stres gibi etkileri içerir (Liu ve ark., 2020).

Zarit ve Reeve tarafından 1980'lerde geliştirilen "Bakım Verme Yükü Ölçeği", bakım verenin yaşadığı stres ve duygusal yorgunluğu ölçmek amacıyla kullanılmıştır (Zarit

& Zarit, 1990). Tarihsel süreçte özellikle kronik hastalıkların ve yaşlı nüfusun artması ile birlikte, bakım verme yükünün önemi daha da artmış ve bu konu sağlık politikalarında ve sosyal hizmetlerde önemli bir yer edinmiştir. Ayrıca bakım verenlerin desteklenmesi gerektiği ve onların da sağlıklarının korunması için müdahalelerin gerekli olduğu vurgulanmıştır (Zarit, Reeve ve Bach-Peterson, 1980; Göktepe ve ark., 2024).

ALS hastalarına bakım verme sürecinde yaşanan yük, özellikle yaşlı bakım verenlerin sayısının artmasıyla gelecekte daha da önemli bir hale gelecektir. Gelişmiş ülkelerde gönüllü kuruluşların, ALS hastalarına bakım süreçlerinde önemli destek sağladığı ve bu organizasyonların sağlık hizmetlerini desteklediği görülmektedir (Zarei ve ark., 2015; Alankaya & Karadakovan, 2015; Hogden ve ark., 2017). Ancak literatür incelendiğinde, Türkiye'de ALS hastalarına bakım veren bireylerin bakım yüküne yönelik yapılan çalışmaların sınırlı sayıda olduğu bilinmektedir. Yapılan araştırmalar hastalığın klinik özelliklerine ve sağlık hizmetlerinin kullanımına odaklanmaktadır. Ancak bakım veren bireylerin yaşadığı sosyal, duygusal ve fiziksel zorluklara dair bilgiler ve veriler yetersiz kalmaktadır. Ülkemizde yapılan araştırmalar, bakım yükünü etkileyen sosyo-demografik faktörlerin Türkiye'de nasıl bir etki oluşturduğuna dair bulguların oldukça sınırlı olduğunu, bu durumun ALS hastalarının bakım sürecini kapsamlı değerlendirmeyi zorlaştırdığını ve aynı zamanda bakım veren bireylere yönelik kanıta dayalı destek hizmetlerinin geliştirilmesi ve yapılandırılmasını güçleştirdiğini ortaya koymaktadır. (Tülek ve ark., 2023; Aktekin ve ark., 2020). Dolayısıyla, ALS hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünün ve buna etki eden faktörlerin ayrıntılı olarak incelenmesi hem klinik uygulamalar hem de sağlık politikalarının şekillendirilmesi açısından önem kazanmaktadır.

Bu bağlamda, hemşireler ALS tanısı alan hastalara ve ailelerine hastalık hakkında bilgi sunmada ve bakım sürecini yönetmede kritik bir rol üstlenmektedir. Hastalık ilerledikçe beslenme, solunum desteği ve palyatif bakım gibi konularda hasta ve aileye rehberlik ederek bakımın sürekliliğini ve niteliğini desteklerler (Ünal ve ark., 2016). Ayrıca ALS'nin semptomlarına yönelik evde bakım hizmetleri ve yardımcı cihazlar hakkında bilgilendirme yaparak, hastaların yaşam kalitesinin artırılmasını hedeflerler. Hemşireler, hastaların yaşam kalitesini belirleyen fiziksel işlevsellik, ağrı yönetimi, beslenme durumu ve psikososyal destek gereksinimi gibi faktörleri sistematik biçimde değerlendirir; hastanın fonksiyonel yeteneklerini izleyerek ilerleyici semptomların yönetiminde önemli bir rol oynarlar. Bunun yanı sıra, ALS hastalarının tanı ve izlem sürecinde multidisipliner ekibin diğer üyelerine klinik gözlemlerini iletterek karar verme süreçlerine katkı sağlarlar. Bu klinik gözlemler, hastalığın ilerleme dinamiklerine ve olası komplikasyonların erken saptanmasına ilişkin önemli veriler sunmakta ve bütüncül

bakımın temelini oluşturmaktadır (Hogden ve ark., 2017).

Bu araştırma ALS hastalarına bakım veren bireylerin karşılaştıkları bakım verme yükü düzeyini ve bu yükü etkileyen sosyo-demografik faktörleri belirlemeyi amaçlamaktadır. Türkiye’de ALS hastalarına bakım veren bireylere ilişkin verilerin sınırlı olması nedeniyle, bu araştırma literatüre bu yönüyle katkı sağlamaktadır. Araştırma bulgularının, politika geliştiriciler ve sağlık hizmeti sunucuları için yol göstermesi ve bakım veren bireylerin desteklenmesi için gerekli mekanizmalarının geliştirilmesine katkı sağlaması beklenmektedir.

## GEREÇ VE YÖNTEM

### Araştırmanın Türü

Bu araştırma, ALS hastalarına evde bakım veren bireylerin bakım yükünü belirlemek amacı ile tanımlayıcı türde bir araştırmadır.

### Araştırma Soruları

1. ALS hastalarına evde bakım veren bireylerin bakım yükü düzeyleri nasıldır?
2. Bakım yükü, bakım veren bireylerin sosyo-demografik özelliklerine göre değişiklik göstermekte midir?

### Araştırmanın Değişkenleri

**Bağımlı Değişken:** Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalaması.

**Bağımsız Değişken:** Cinsiyet, yaş, yaşanılan yer, medeni durum, aile tipi, sosyal güvence, çalışma durumu, gelir durumu, öğrenim düzeyi, evde bakıma yönelik eğitim alma isteği, hemşire bilgilendirmesini yeterli bulma, sağlık algısı, kronik hastalık varlığı, düzenli sağlık kontrollerine gitme, kendi sağlığı ile ilgilenme, kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilme, sosyal ve sportif faaliyete katılma durumu, bakım verme nedeniyle çalışmayı bırakma, bakım verirken destek alma, bakım verilen yer.

### Araştırmanın Yeri ve Zaman

Araştırma Şubat ve Ağustos 2024 tarihleri arasında Amyotrofik Lateral Skleroz-Motor Nöron Hastalığı (ALS-MNH) Derneği iş birliğiyle tüm Türkiye’de bulunan ALS hasta yakınları ile online anket formu doldurularak gerçekleştirildi.

### Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Türkiye’deki ALS-MNH Derneğine kayıtlı bulunan 700 hastanın primer bakımını üstlenen bireyler oluşturdu. Amaçlı örnekleme yöntemi kullanıldı. Örneklem büyüklüğü Salant ve Dilman’ın (1994) belirlediği formül ile hesaplandı. Örneklem formülü kullanılarak homojen bir yapıda olmayan bu evren için %95

güven aralığında, %5 örnekleme hatası ile gerekli örneklem büyüklüğü  $n = 700 (1,96)^2 (0,5) (0,5) / (0,5)^2 (700-1) + (1,96)^2 (0,5) (0,5) = 248$  olarak hesaplandı. Araştırmaya katılmayı kabul eden ve verileri eksiksiz dolduran 260 bakım veren birey ile araştırma yürütüldü.

### Araştırmaya Alınma Kriterleri

Sözel iletişim kurabilen, 18 yaş üstü, psikiyatrik hastalık tanısı olmayan, okuma yazması olan ve araştırmaya katılmaya gönüllü birinci derece aile üyeleri (eşi, çocuğu, annesi) dahil edildi.

### Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma, Türkiye ALS-MNH Derneği aracılığı ile ulaşılan ve araştırmaya katılmaya gönüllü 260 bakım veren birey ile sınırlıdır. Araştırmanın bir diğer kısıtlılığı; verilerin, öz-bildirim yolu ile toplanması ve katılımcıların yanıt verirken gerçek duygu ve düşüncelerini tam olarak yansıtmama olasılığıdır.

### Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında ‘Sosyodemografik Anket Formu, ‘Zarit Bakım Verme Yükü ölçeği kullanıldı.

**Sosyo-Demografik Veri Formu:** Araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda (Alankaya, N., & Karadakovan, A., 2015; Chappell, N. L., & Funk, L., 2020) bakım verenlerin bakım verme yüküne ilişkin 18 sorudan oluşmaktadır.

**Zarit Bakım Yükü Ölçeği:** Zarit, Reeve ve Bach-Peterson, 1980 yılında bakım vericilerin bakım verme yükünü belirlemek amacı ile geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması Fadime Hatice İnci ve arkadaşı tarafından 2008 yılında yapılmıştır (İnci & Erdem, 2008). Zarit Bakım Yükü Ölçeği, bakıcıların günlük yaşam aktivitelerindeki zorlukları, bakım verme sürecindeki stres düzeylerini ve genel olarak yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik 22 maddeden oluşan 5’li likert tipi ölçektir. Her bir madde, bakıcının yaşadığı belirli bir sorunu veya zorluğu ölçer. Ölçeğin maddeleri 0 (hiçbir zaman) ile 4 (her zaman) aralığındadır. Her bir maddeye verilen puanlar toplanarak genel bir yük puanı elde edilir. Toplam puan, bakıcının yaşadığı genel bakım yükünü gösterir. Puan aralıkları şöyle değerlendirilir; 0-20: Hafif bakım yükü, 21-40: Orta düzeyde bakım yükü, 41-60: Şiddetli bakım yükü, 61 ve üzeri: Çok şiddetli bakım yükünü gösterir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0.95 olduğu geliştirilen ölçekte belirlenmiştir (İnci & Erdem, 2008). Bu araştırmada Zarit bakım yükü ölçeğinin Cronbach Alpha değeri 0.94 bulundu.

## Verilerin Toplanması

Bu araştırmanın verileri, Şubat – Kasım 2024 tarihleri arasında ALS – MNH Derneği iş birliğiyle tüm Türkiye’de bulunan ALS hasta yakınlarına ulaşılarak gönüllülük esasına dayanarak online anket formu doldurularak gerçekleştirildi. Verilerin toplanmasında ‘Sosyodemografik Anket Formu, ‘Zarit Bakım Verme Yükü ölçeği kullanıldı. Tüm sorular ortalama 15 dakikada cevaplanmaktadır.

## Araştırmanın Etik Yönü

Bu araştırma için İstanbul Kent Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu’ndan etik kurul onayı alındı (Tarih: 08.12.2023, Sayı: 2023-08). ALS-MNH Derneğinden kurum izni, araştırmada kullanılan ölçek için ölçek kullanım izni alındı. Araştırmaya katılan bireylerden aydınlatılmış onam alındı.

## Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 (SPSS INC., Chicago, IL, USA) istatistik programı aracılığıyla değerlendirildi. Araştırmaya katılanların tanımlayıcı özelliklerinin belirlenmesinde frekans ve yüzde, ölçeğin incelenmesinde ortalama ve standart sapma istatistikleri kullanıldı. Araştırma değişkenlerinin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek üzere Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) değerleri incelendi. İlgili literatürde, değişkenlerin basıklık çarpıklık değerlerine ilişkin sonuçların +1.5 ile -1.5 (Tabachnick ve Fidell, 2013) arasında olması normal dağılım olarak kabul edilmektedir. Bu araştırmada veriler normal dağılım gösterdiği için parametrik testler kullanıldı. Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre, ölçek düzeylerindeki farklılaşmaların incelenmesinde bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve farkın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için post hoc Tukey, LSD analizleri kullanıldı. Bakım verenlerin ölçek puanı ile sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler pearson korelasyon analizleri aracılığıyla incelendi.

## BULGULAR

Bu araştırmaya katılan ALS’li hastalara bakım veren bireylerin yaş ortalaması 41,71±11,84 (Min=70), evde bakım yeterlilik düzeyi algısı ortalaması ise 5,92±2,62 (Min=1; Maks=10) olarak belirlenmiştir. Katılan bireylerin, %57,7’si kadın, %42,3’ü erkektir. Bakım verme oranı ve bakım yükü düzeyinin, kadınlarda erkeklere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bakım veren bireylerin %70,4’ü evli, %84,2’si çekirdek ailede yaşamaktadır. Yaşanılan yere göre dağılım incelendiğinde katılımcıların, %56,5’i şehir merkezinde, %36,9’u ilçede ve %6,5’i ise köy veya kasabada yaşamaktadır. Katılımcıların, %45,8’i gelir düzeylerinin giderlerine eşit olduğunu beyan etmiştir. Öğrenim düzeylerine göre en

büyük grubu %32,3 ile lisans mezunları oluşturmuştur. Katılımcıların %63,5’i evde bakım ile ilgili eğitim almak istediğini belirtmiştir. Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulunma oranı %21,2, kısmen yeterli bulunların oranı %51,5, yetersiz bulunların oranı ise %27,3 olduğu saptanmıştır. Bakım sürecinde destek alanların oranı %75,8 olduğu ve bu bireylerin %89,8’inin aile bireylerinden destek aldığı saptanmıştır. Alınan destek türleri arasında en fazla %33,8 ile ev temizlik hizmeti olduğu saptanmıştır. Destek alma sıklığı incelendiğinde katılımcıların, %65,4’ünün nadiren, %22,1’inin ara sıra ve %12,5’inin sık sık destek aldığı saptanmıştır. Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alanların oranı %52,3’tür. Bireylerin bakım verme yeri en fazla %69,2 ile bakım verenin kendi evidir. Katılımcıların %51,9’u bakıma destek olabilecek aile bireylerinin var olduğunu belirtmiştir. Dışarıdan destek alınan kişilerin dağılımı incelendiğinde; %89,8’inin aile bireylerinden, %4,6’sının sağlık profesyonellerinden, %2,5’inin evde bakım destek personelinde, %2’sinin arkadaşlarından ve %1’inin de komşularından destek aldığı saptanmıştır (Tablo 1)

Bakım veren bireylerin sağlık algıları incelendiğinde, %9,2’sinin sağlığını kötü, %60,4’ünün orta ve %30,4’ünün ise sağlığını iyi olarak değerlendirdiği bulunmuştur. Katılımcıların %38,8’inde kronik hastalık olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Cinsiyete göre bakım yükü puanları incelendiğinde, kadınların ortalama puanının) erkeklerden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ( $p<,05$ ). Öğrenim düzeyine göre bakım yükü puanlarında anlamlı farklılık bulunmuştur ( $p<,05$ ). Lisans ve lise mezunlarının bakım yükü puanları, ilköğretim mezunlarına göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ( $p<,05$ ). Evde bakıma yönelik eğitim alma isteği olan bakım veren bireylerin bakım yükü puanlarının eğitim alma isteği olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ( $p<,05$ ). Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulma düzeyi ile bakım yükü puanları arasında anlamlı farklılık saptanmıştır ( $p<,05$ ). Bakım veren bireylerin kendi sağlık algıları ile bakım yükü puanları arasında anlamlı farklılık saptanmıştır. Sağlığını kötü ve orta algılayan bireylerin puanlarının, sağlığını iyi algılayan bireylerin puanlarına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ayrıca, kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayıramayan bireyler veya ara sıra vakit ayıran bireylerin bakım yükü puanları, vakit ayırabilen bireylerine göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ( $p<,05$ ) (Tablo 2).

Zarit Bakım Yükü Ölçeği’ne göre bakım veren bireylerin %26,5’inin hafif; %37,3’ünün orta; %26,2’sinin şiddetli ve %10’unun çok şiddetli düzeyde bakım verme yükü yaşadığı saptanmıştır (Tablo 3).

**Tablo 1.** Bakım veren bireylerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

Cinsiyet	n	%
Erkek	110	42,3
Kadın	150	57,7
<b>Yaş</b>		
20-30	58	22,3
31-40	65	25,0
41-50	74	28,5
51 ve üzeri	63	24,2
<b>Yaşanılan yer<sup>17</sup></b>		
Köy-kasaba	17	6,5
İlçe	96	36,9
İl merkezi	147	56,5
<b>Medeni durum</b>		
Evli	183	70,4
Bekar	77	29,6
<b>Aile tipi</b>		
Çekirdek aile	219	84,2
Geniş aile	41	15,8
<b>Gelir durumu</b>		
Gelir giderden az	92	35,4
Gelir gidere eşit	119	45,8
Gelir giderden fazla	49	18,8
<b>Öğrenim düzeyi</b>		
İlköğretim	76	29,2
Lise	72	27,7
Önlisans	28	10,8
Lisans	84	32,3
<b>Evde bakım eğitimi alma isteği</b>		
Evet	165	63,5
Hayır	95	36,5
<b>Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulma</b>		
Yeterli	55	21,2
Kısmen yeterli	134	51,5
Yetersiz	71	27,3
<b>Bakım vermek için çalışmayı bırakma durumu</b>		
Evet	79	30,4
Hayır	181	69,6
<b>Bakım verirken en çok destek alınan kişi</b>		
Aile bireyleri	177	89,8
Komşularım arkadaşlarım	2	1,0

**Tablo 1.** Bakım veren bireylerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

	n	%
Sağlık profesyonelleri	9	4,6
Evde bakım destek personeli	5	2,5
Arkadaşlarım	4	2
<b>Bakım verilen yer</b>		
Kendi evimde	180	69,2
Baktığım kişinin evinde	54	20,8
Sağlık kuruluşunda	26	10,0
<b>Kendi sağlığı ile ilgilenebildiğini düşünme durumu</b>		
Evet	96	36,9
Hayır	35	13,5
Ara sıra	129	49,6
<b>Sosyal veya sportif faaliyete katılma</b>		
Var	68	26,2
Yok	192	73,8
<b>Bakıma destek alabilecek olan aile bireyleri</b>		
Evet	135	51,9
Hayır	37	14,2
Kısmen	88	33,8
<b>Bakım Verirken Destek Alma Durumu</b>		
Evet	197	75,8
Hayır	63	24,2
<b>Profesyonel bakım hizmeti alma</b>		
Evet	136	52,3
Hayır	124	47,7
<b>Dışarıdan alınan desteğin türü</b>		
Ev temizlik hizmeti	46	33,8
Yemek hizmeti	3	2,2
Doktor	24	17,6
Fizyoterapist	19	14,0
Hemşirelik hizmeti	23	16,9
Psikolog	1	0,7
Sosyal yardım kurumlarından alınan destek	20	14,7
<b>Dışarıdan alınan desteğin sıklığı</b>		
Nadiren destek alıyorum	89	65,4
Ara sıra alabiliyorum	30	22,1
Sık sık alıyorum	17	12,5
<b>Sağlık algısı</b>		
Kötü	24	9,2
Orta	157	60,4
İyi	79	30,4
<b>Kronik hastalık varlığı</b>		
Var	101	38,8
Yok	159	61,2

**Tablo 2.** Bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu

Demografik özellikler	N	Bakım yükü toplam Ort ± ss
<b>Cinsiyet</b>		
Erkek	110	30,97±1788
Kadın	150	36,15±19,27
t		-2,20
p		,02
<b>Yaşanılan yer</b>		
Köy-kasaba	17	30,64±16,95
İlçe	96	30,66±17,16
İl merkezi	147	36,49±19,78
F		3,11
p		,04
Posthoc		3>2 (p<,05)
<b>Medeni durum</b>		
Evli	183	34,66±18,29
Bekar	77	32,28±20,10
t		0,93
p		,35
<b>Aile tipi</b>		
Çekirdek aile	219	34,73±19,04
Geniş aile	41	29,82±17,30
t		1,53
p		,12
<b>Sosyal güvence</b>		
Var	214	34,07±18,50
Yok	46	33,41±20,55
t		0,21
p		,82
<b>Çalışma durumu</b>		
Evet	112	34,34±19,00
Hayır	148	33,66±18,77
t		0,28
p		,77
<b>Gelir durumu</b>		
Gelir giderden az	92	33,96±20,51
Gelir gidere eşit	119	33,39±17,99
Gelir giderden fazla	49	35,32±17,83
F		0,18
p		,83

**Tablo 2.** Bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu

Demografik özellikler	N	Bakım yükü toplam Ort ± ss
<b>Öğrenim düzeyi</b>		
İlköğretim	76	29,65±17,15
Lise	72	35,88±18,08
Önlisans	28	30,42±18,97
Lisans	84	37,38±20,20
F		2,88
p		,03
Posthoc		2>1, 4>1 (p<,05)
<b>Evde bakım eğitimi alma isteği</b>		
Evet	165	36,81±18,66
Hayır	95	29,01±18,19
t		3,27
p		,00
<b>Hemşirelerin bilgilendirmelerini yeterli bulma</b>		
Yeterli	55	30,27±20,81
Kısmen yeterli	134	32,59±18,15
Yetersiz	71	39,39±17,56
F		4,47
p		,01
posthoc		3>1, 3>2 (p<,05)
<b>Sağlık algısı</b>		
Kötü	24	46,66±27,21
Orta	157	35,35±16,52
İyi	79	27,32±17,76
F		11,67
p		,00
posthoc		1>2, 1>3, 2>3 (p<,05)
<b>Kronik hastalık varlığı</b>		
Var	101	35,25±20,18
Yok	159	33,13±17,94
t		0,88
p		,37
<b>Düzenli sağlık kontrollerine gitme</b>		
Evet	107	31,43±17,38
Hayır	153	35,72±19,65
t		-1,81
p		,07

**Tablo 2.** Bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu

Demografik özellikler	N	Bakım yükü toplam Ort ± ss
<b>Kendi sağlığı ile ilgilenme</b>		
Evet	96	26,64±16,49
Hayır	35	43,45±21,07
Ara sıra	129	36,83±18,03
F		14,55
p		,00
Posthoc		2>1, 3>1 (p<,05)
<b>Kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilme</b>		
Evet	147	29,44±17,78
Hayır	18	44,11±20,00
Ara sıra	95	39,03±18,34
F		11,083
p		,00
Posthoc		2>1, 3>1 (p<,05)
<b>Sosyal ve sportif faaliyete katılma durumu</b>		
Var	68	27,60±18,88
Yok	192	36,21±18,34
t		-3,30
p		,00
<b>Bakım verme nedeniyle çalışmayı bırakma</b>		
Evet	79	41,60±20,34
Hayır	181	30,62±17,16
t		4,48
p		,00
<b>Bakım verirken destek alma durumu</b>		
Evet	197	33,53±18,07
Hayır	63	35,30±21,16
t		-0,64
p		,51
<b>Bakım verilen yer</b>		
Kendi evimde	180	33,00±18,75
Baktığım kişinin evinde	54	39,85±18,97
Sağlık kuruluşunda	26	28,38±16,77
F		4,11
p		,01
Posthoc		2>1, 2>3 (p<,05)

**Tablo 2.** Bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu

Demografik özellikler	N	Bakım yükü toplam Ort ± ss
<b>Dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alma durumu</b>		
Evet	136	34,94±16,93
Hayır	124	32,87±2074
t		0,88
p		,38
<b>Bakım verirken destek alabilecek aile bireyleri varlığı</b>		
Evet	135	31,85±16,53
Hayır	37	37,81±24,62
Kısmen	88	35,58±19,20
F		1,95
p		,14
<b>Dışarıdan alınan desteğin sıklığı</b>		
Nadiren destek alıyorum	89	33,11±15,94
Ara sıra alabiliyorum	30	35,86±18,15
Sık sık alıyorum	17	42,94±18,35
F		2,51
p		,08

F: anova testi; t: bağımsız gruplar t-testi; posthoc;tukey, Lsd

**Tablo 3.** Bakım Verenlerin Bakım Yüküne Göre Dağılımı

Bakım yükü	N	Ortalama
Hafif bakım yükü (0-20)	69	26.5
Orta düzeyde bakım yükü (21-40)	97	37.3
Şiddetli bakım yükü (41-60)	68	26.2
Çok şiddetli bakım yükü (61 ve üzeri)	26	10.0

## TARTIŞMA

Bu çalışmada; ALS hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ele alınmış ve bakım yükü puan ortalaması  $33,96 \pm 18,83$  olarak belirlenmiş olup, önceki araştırmalar ve kuramsal bilgi birikimiyle tutarlıdır (Burke ve ark., 2017; Bakır & Aydın, 2023). Bu çalışma, bakım verenlerin genel olarak orta düzeyde bir bakım yükü yaşadığını göstermektedir. İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılan bir çalışmada, bakım verenlerin yükü, bakım verilen kişinin hastalık durumu, bakım süresi ve sosyal destek gibi faktörlere bağlı olarak önemli ölçüde değişmektedir. Benzer şekilde, Ong ve ark. (2018) tarafından yapılan çalışmada psikolojik dayanıklılık düzeyi yüksek olan bakım verenlerin daha düşük bakım yükü hissettiklerini vurgulamaktadır. Ayrıca hastaların fonksiyonel bağımlılık düzeyleri ile bakım verenlerin yaşadığı yük arasında anlamlı bir ilişki gözlemlenmiştir. (Siciliano ve ark., 2022). Bu çalışmada, bakım yükü puanlarının geniş bir aralıkta (0-87) değişmesi, bakım verenlerin deneyimledikleri yüklerin kişisel, çevresel ve sosyal faktörlere bağlı olarak farklılaştığını düşündürmektedir. Fakat güncel çalışmalar, çevrim içi danışmanlık, teknolojik destek sistemleri hizmetlerine erişimin bakım yükünü azaltabileceğine işaret etmektedir (Zhai ve ark., 2021).

Bu araştırmada, katılımcıların sağlık algıları, kendi sağlığı ile ilgilenebilme durumları ve kişisel bakım ihtiyaçlarına vakit ayırabilme durumlarına göre bakım yükü puanlarında anlamlı farklılık saptanmıştır. Kişisel bakımına vakit ayırmayan, kendi sağlığı ile ilgilenmeyen ve sağlık algısı kötü olan katılımcıların bakım yükü düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca önceki araştırmalarda da bakım veren bireylerin sağlık algısının kötü olmasının ve öz bakım yetersizliğinin, bakım yükünü arttıran önemli etmenler olduğu bildirilmiştir (Bakır & Aydın, 2023). Galvin ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan araştırmada, bakım verme ve ek sorumlulukların sosyal yaşamı kısıtladığı belirlenmiştir. Ayrıca, mevcut kültürel yaklaşımın, başkalarıyla olan ilişkiler ve kimlik üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu ortaya konmuştur. Bakım veren 'olma' ve 'olma' süreci, öz kimlikleri daha karmaşık hale getirebilir. Galvin ve arkadaşlarının (2020) bulguları ile bu çalışma arasındaki benzerlik, bakım yükünün evrensel bir olgu olduğunu ve farklı demografik gruplarda benzer sonuçlar verdiğini göstermektedir. Liu, Heffernan ve Tan (2020) tarafından yapılan çalışmalar, bakım verenlerin yükünün, bakım verilen kişinin hastalığının ciddiyeti ve bakım süresinin uzunluğuyla arttığını göstermiştir. Bu çalışmada da benzer şekilde, şiddetli ve çok şiddetli bakım yükü yaşayan grupların önemli zorluklar yaşadığı belirlenmiştir. Bu çalışmanın bulguları literatür ile örtüşmektedir. Yüksek bakım yükü yaşayan bireyler hem fiziksel hem de duygusal olarak daha fazla zorlanmaktadır. Hu ve arkadaşlarının (2025) yaptığı çalışmada, ALS bakım verenlerinde depresyon, anksiyete, uyku kalitesinin düşük olması ve intihar riski yaygın olarak bildirilmiştir. Yaş grupları

arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark saptanmamıştır; en yüksek ortalama 31–40 yaş grubunda olsa da bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bu bulgu, bakım yükünün yaşa göre belirgin biçimde artmadığını ya da azalmadığını, tüm yaş gruplarının benzer düzeyde yük taşıdığını düşündürmektedir. Literatürde de yaşın bakım yükü üzerinde sınırlı etkisi olduğu, bakım verilen hastanın durumu, bakım süresi ve sosyal destek gibi etmenlerin daha belirleyici olduğu bildirilmektedir (Choi ve ark., 2024). Kramer ve Kipnis (1995), yaşın bakım yükü üzerindeki etkisini incelerken, yaşlı bakım verenlerin gençlere göre fiziksel olarak daha fazla zorlandıklarını, ancak deneyim ve bilgi birikimi sayesinde duygusal olarak daha iyi başa çıkabildiklerini belirtmiştir. Bunun yanı sıra Lacey ve arkadaşları (2022), genç bakıcıların da bakım vermeyen akranlarına göre daha kötü fiziksel ve zihinsel sağlık durumuna sahip olduğunu bulmuştur. Yaş aralığı olarak, 31-40 yaş grubundakilerin daha yüksek ortalama puan alması bu bireylerin hem iş hem de aile sorumluluklarını aynı anda yönetmeye çalışırken daha fazla zorlanmalarından kaynaklanabileceğini düşündürmektedir. Bu araştırma, kadınların bakım yükünü erkeklere kıyasla daha fazla hissettiklerini ve cinsiyetin bakım yükü üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Kadınların toplumsal ve kültürel roller gereği bakım verme sorumluluğunu daha fazla üstlenmeleri, onların daha yüksek düzeyde bakım yükü yaşamalarına neden olmaktadır. Bu bulgular sosyal destek sistemlerinin ve bakım hizmetlerinin tasarlanmasında cinsiyet farkını göz önünde bulundurmanın önemini vurgulamaktadır. Pacheco ve arkadaşları (2024), kadın bakım verenlerin erkeklere kıyasla daha fazla duygusal stres ve fiziksel yorgunluk yaşadıklarını bulmuştur. Bekdik ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında ise, bakım yükü açısından cinsiyetler arasında fark bulunamamıştır. Rady ve arkadaşları (2021) bakım vericilere yönelik sorunların azaltılmasında, sağlık sigortalarının bu hizmeti verenleri de kapsamı gerektiğine vurgu yapmışlardır. Bu araştırmadaki bulgu kadınlara, toplumsal ve kültürel olarak bakım verme rolünün daha fazla atfedilmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bakıcılara yönelik psikolojik programlar üzerine yapılacak gelecekteki araştırmalar, bireysel, grup veya topluluk temelli müdahaleler yoluyla başa çıkma stratejilerini güçlendirebilir. Esnek çalışma saatleri, bakım izinleri ve psikolojik destek hizmetleri, kadınların bakım verme sürecindeki yüklerini azaltabilir.

Bu araştırma, il merkezlerinde yaşayan bireylerin bakım yükünün, ilçe ve köy-kasaba gibi yerlerde yaşayanlara kıyasla anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir. İl merkezlerinde yaşayan bireylerin daha yoğun yaşam koşulları ve sosyal destek eksiklikleri nedeniyle daha yüksek bakım yükü yaşadıkları düşünülmektedir. Yoğun iş temposu, trafik, kalabalık ve gürültü gibi şehir yaşamının stres faktörleri, bireylerin bakım verme sürecinde daha fazla zorlanmalarına neden olabilir. Ayrıca şehirlerde sosyal destek ağlarının daha

zayıf olması, bakım verenlerin üzerindeki yükü artırabilir. Şehirlerdeki yüksek yaşam maliyetleri ve iş baskısı, bireylerin bakım verme sürecindeki yükünü artırabilir. Ademoğlu ve Kutlu (2024) ile Zaybak ve arkadaşları (2012), şehirlerde yaşayan kadın bakım verenlerin, sosyal ağlarının ve destek sistemlerinin yetersiz olmasının, iş ve sosyal yaşam talepleri ile baş etmek zorunda kalmalarının daha yüksek düzeyde depresyon ve anksiyete yaşamalarına neden olduğunu belirtmişlerdir. Özellikle büyük şehirlerde yaşayan bireyler, daha fazla ekonomik yük ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu durum bakım verme yükünün daha derin hissedilmesinde yol açabilmektedir. Bu bulgu büyük şehirlerde yaşayan bakım verenlere yönelik, daha fazla destek ve kaynak sağlanmasının önemini vurgulamaktadır. Özellikle şehirlerde yaşayan bireyler için sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi, ekonomik desteklerin artırılması, eğitim desteklerinin verilmesi ve stres yönetimi programlarının yaygınlaştırılması, bakım yükünü hafifletmeye yardımcı olabilir.

Bu çalışmada evli ve bekar katılımcılar arasında bakım yükü puanları açısından anlamlı bir fark bulunmamış, her iki grubun da benzer düzeyde zorluk ve stres yaşadığı görülmüştür. Literatürdeki çalışmalar da medeni durumun bakım yükü üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını desteklemektedir (Haley ve ark.,2003) Çekirdek ailede yaşayanların bakım yükü puanları, geniş ailede yaşayanlara göre daha yüksek olsada, bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin bakım yükü puanları, evde bakım eğitimi almak istemeyenlere göre anlamlı derecede daha yüksektir. Bu durum evde bakım eğitimi almak isteyenlerin daha yüksek bakım yükü hissettiklerini göstermektedir. Bireylerin eğitim almak istemeleri, mevcut yükü azaltma ve daha iyi başa çıkma arzusundan kaynaklanıyor olabilir. Evde bakım eğitimi almak isteyen bireylerin daha yüksek bakım yükü hissetmeleri, literatürdeki çalışmalarla uyumludur. Ducharme ve arkadaşları (2019), bakım verenlerin eğitim ve destek programlarına katılma isteğinin, yaşadıkları yüksek stres ve yükü bağlantılı olduğunu bulmuşlardır. Kavanaugh ve arkadaşları (2018), bakım vericilerin yaşam kalitesini artırmak için bakım verenlerin becerileri ve bilgisini geliştiren eğitim programlarına ihtiyaç olduğunu ve bu eğitimler sayesinde bakım yükünün hafifletebileceğini belirtmişlerdir. Eğitim talebinde bulunan bireylerin daha yüksek bakım yükü bildirmesi, bu grubun bakım sürecine ilişkin daha fazla bilgi ve beceriye gereksinim duyduğunu ve mevcut bilgi düzeylerini yetersiz olarak algıladıklarını düşündürmektedir. Khouban-Shargh ve ark. (2024), stres yönetimi eğitiminin bakım verenlerin yükünü ve algılanan stresi azaltmada etkili olduğunu göstermiştir. Bu durum bakım verenlerin kendilerini daha yeterli hissetmelerini sağlamak ve bakım sürecinde karşılaştıkları zorlukları daha etkili bir şekilde yönetmelerine yardımcı olmak için eğitim programlarının önemini vurgulamaktadır.

Bu çalışmada bilgilendirme yetersizliğinin bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Bakım verenlerin bilgilendirme ve eğitim ihtiyacının karşılanmaması durumunda, stres ve bakım yükü seviyelerinin arttığı belirtilmektedir (Bekdik, 2022), bilgilendirme ve destek hizmetlerinin yetersiz olmasının, bakım verenlerin stres ve yük seviyelerini önemli ölçüde artırdığını bulmuşlardır. Bilgilendirme eksikliği, bakım verenlerin karşılaştıkları zorlukları anlamalarını ve çözmelerini zorlaştırmakta, bu da onların psikolojik ve fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkilemektedir. Hemşirelerin yeterli bilgilendirme yapmadığı durumlarda, bakım verenlerin kendilerini daha yalnız ve desteklenmemiş hissedebileceği düşünülmektedir.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

ALS hastalarına bakım veren birinci derece yakınları ile gerçekleştirilen bu çalışmada, hasta yakınlarının yarısından fazlasının, bakım verme yükünün orta ve çok şiddetli bakım yükü arasında dağılım gösterdiği bulundu. Katılımcıların bakım yükü düzeylerinin sağlık algısı, sosyo-demografik özellikler ve öz bakım olanakları ile anlamlı düzeyde farklılık olduğu belirlenmiştir. Ancak çalışmamızın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Verilerin online ve öz-bildirim yolu ile toplanması yanlışlık riski oluşturabilmektedir. Katılımcıların çoğunun kadın olması ise cinsiyet temelli genellemeleri kısıtlayabilir. Bu çalışma, hemşirelerin bakım veren bireylere yönelik eğitici ve destekleyici yaklaşımlarını güçlendirmesi gerektiğini ortaya koymuştur. Bulgular, hemşirelik eğitiminde aile bakımına daha çok yer verilmesi ve bakım yükünü azaltmaya yönelik sağlık politikalarının geliştirilmesi gerektiğini ortaya koymuştur. Bu doğrultuda; evde bakım veren aile bireylerinin hastalık ve bakım verme konusunda eğitim olanaklarının artırılması, uzaktan eğitim programları ile hasta yakınlarının eğitime erişimlerinin artırılması, evde bakım destek sistemlerinin uygun ve ekonomik olarak erişilebilir hale getirilmesi, eğitim programları hazırlanırken hemşirelik bölümleri ve derneklerin ortak program geliştirmeleri, araştırmalarda nitel araştırmalar ile bakım verme yüküne özel çalışmalarının yürütülmesi, bakım yükünü azaltmaya yönelik girişimsel araştırmaların planlanması ve randomize kontrollü çalışmaların planlanması önerilmektedir.

**Finansal Destek:** Bu çalışma, kamu, ticari veya kâr amacı gütmeyen sektörlerdeki herhangi bir fon kuruluşundan bir hibe almamıştır.

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar herhangi bir çıkar çatışması olmadığını beyan eder.

**Etik Kurul Onayı:** Bu çalışma, İstanbul Kent Üniversite Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Tarih: 08.12.2023 ve Sayı No:2023-08).

**Hakem değerlendirmesi:** Dış bağımsız

**Yazar Katkıları:**

**Araştırma fikri:** EK, SY

**Çalışmanın tasarımı:** EK, SY

**Çalışma için veri toplama:** EK

**Çalışma için verilerin analizi:** EK, SY

**Çalışma için verilerin yorumlanması:** EK, SY

Makalenin hazırlanması: EK, SY

Eleştirel olarak gözden geçirmek: EK, SY

Yayınlanacak versiyonun nihai onayı: EK, SY

**Veri Kullanılabilirlik Beyanı:** Mevcut çalışma sırasında kullanılan ve analiz edilen veri kümeleri, talep üzerine ilgili yazardan temin edilebilir.

## KAYNAKLAR

- Abramzon, Y. A., Fratta, P., Traynor, B. J., & Chia, R. (2020). The overlapping genetics of amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia. *Frontiers in Neuroscience*, 14, 42. <https://doi.org/10.3389/fnins.2020.00042>
- Ademoğlu, M. Ç., & Kutlu, İ. (2024). Evde Bakım Desteğinden Faydalanan Ailelerde Bakım Yüğü. *International Journal of Social Sciences*, 8(35), 397-418. <https://doi.org/10.52096/usb8.8.35.20>
- Aktekin, M., & Uysal, H. (2020). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Turkish Journal of Neurology*, 26(3), 187-196. <https://doi.org/10.4274/tnd.2020.45549>
- Alankaya, N., & Karadakovan, A. (2015). Home care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis and care burden of caregivers. *Health Science Journal*, 4(1), 1-6. <https://www.researchgate.net/publication/282926396>
- Bekdik, P., Şirin, T. C., & Adatepe, N. U. (2022). Amiyotrofik Lateral Skleroz Hasta Bakımında Bakım Veren Yüğü'nün Değerlendirilmesi. *Kocaeli Medical Journal*, 11(3), 181-191. <https://doi.org/10.5505/ktd.2022.44788>
- Burke, T., Elamin, M., Galvin, M., Hardiman, O., & Pender, N. (2017). Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Investigating quality of life, caregiver burden and psychological well-being. *Journal of Neurology*, 264(5), 898-904. <https://doi.org/10.1007/s00415.017.8448-5>
- Choi, J. Y., Lee, S. H., & Yu, S. (2024). Exploring factors influencing caregiver burden: A systematic review of family caregivers of older adults with chronic illness in local communities. *Healthcare*, 12(10), 1002. <https://doi.org/10.3390/healthcare12101002>
- De Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., & van der Kooij, A. J. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 231-244. <https://doi.org/10.1177/026.921.6317709965>
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Kergoat, M. J., Legault, A., Beaudet, L., & Zarit, S. H. (2019). Learning to become a family caregiver: Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 59(5), 944-957. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Falzone, Y. M., Domi, T., Mandelli, A., Pozzi, L., Schito, P., Russo, T., ... & Riva, N. (2022). Integrated evaluation of a panel of neurochemical biomarkers to optimize diagnosis and prognosis in amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neurology*, 29(7), 1930-1939.
- Galvin, M., Corr, B., Madden, C., et al. (2020). Individual quality of life in spousal ALS patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 371. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01551-5>
- Göktepe, B., Karakullukcu, A., Arslan, A. Y., Kaba, A., Karakullukcu, S., & Ardic, C. (2024). Evde Sağlık Hizmeti Alan Yaşlılara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. *International Journal of Current Medical and Biological Sciences*, 4(3), 94-102. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13787457>
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224. <https://doi.org/10.1089/109.662.103764978461>
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N., & Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: Improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 205-215. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S134992>
- Hu, N., Shen, D., Yang, X., Niu, J., Cui, L., & Liu, M. (2025). The prevalence and impacts of psychological disorders in caregivers of Chinese ALS patients. *Neurology Asia*, 30(2), 437-445. <https://doi.org/10.54029/2025tja>
- İnci, F. H., & Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye uyarlanması: Geçerlilik ve güvenilirlik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11, 85-95.
- Kavanaugh, M. S., Howard, M., & Banker-Horner, L. (2018). Feasibility of a multidisciplinary caregiving training protocol for young caregivers in families with ALS. *Social Work in Health Care*, 57(1), 1-12
- Kerkemeyer, L., Klinger, C., & Maier, A. (2021). The economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *The European Journal of Health Economics*, 22(7), 1001-1014. <https://doi.org/10.1007/s10198.021.01328-7>
- Khouban-Shargh, R., et al. (2024). Stress management training program to address caregiver burden. *BMC Nephrology*, 25(1), Article 3795. <https://doi.org/10.1186/s12882.024.03795-5>
- Kramer, B. J., & Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict: Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist*, 35(3), 340-348. <https://doi.org/10.1093/geront/35.3.340>
- Lacey, R. E., Xue, B., & McMunn, A. (2022). The mental and physical health of young carers: A systematic review. *The Lancet Public Health*, 7(9), 787-796.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Marin, B., Boumédiene, F., Logroscino, G., Couratier, P., Babron, M.-C., Leutenegger, A. L., Copetti, M., Preux, P.-M., & Beghi, E. (2017). Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: A meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*, 46(1), 57-74. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw061>
- Mehta, A. R., Gregory, J. M., Dando, O., Carter, R. N., Burr, K., Nanda, J., & Selvaraj, B. T. (2021). Mitochondrial bioenergetic deficits in C9orf72 amyotrophic lateral sclerosis motor neurons cause dysfunctional axonal homeostasis. *Acta Neuropathologica*, 141(2), 257-279. <https://doi.org/10.1007/s00401.020.02252-5>
- Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M.-E., Chong, S. A., Goveas, R. R., & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18, 27. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1151-5>

- org/10.1186/s12888.018.1616-z
- Pacheco Barzallo, D., Schnyder, A., Zanini, C., & Gemperli, A. (2024). Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks? *BMC Health Services Research*, 24(1), 730. <https://doi.org/10.1186/s12913.024.11191-w>
- Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 48(3), 194–205. <https://doi.org/10.1080/00207.594.2012.691977>
- Rady, A., Mouloukheya, T., & Gamal, E. (2021). Posttraumatic stress symptoms, quality of life, and stress burden in caregivers of patients with severe mental illness: an underestimated health concern. *Frontiers in Psychiatry*, 12, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.623499>
- Schönfelder, E., Osmanovic, A., Müschen, L. H., Petri, S., & Schreiber-Katz, O. (2020). Costs of illness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A cross-sectional survey in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15(1), 149. <https://doi.org/10.1186/s13023.020.01413-9>
- Siciliano, M., Santangelo, G., Trojsi, F., Di Somma, C., Patrone, M., Femiano, C., ... & Tedeschi, G. (2017). Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(5-6), 367-377. <https://doi.org/10.1080/21678.421.2017.1285316>
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6th ed.). Pearson.
- Tülek, Z., Özakgöl, A., Alankaya, N., Dik, A., Kaya, A., Ünal, P. C., İdrisoğlu, H. A. (2023). Care burden and related factors among informal caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(1–2), 125–132. <https://doi.org/10.1080/21678.421.2022.2079993>
- Ünal, Ş., Genç, B., Kaplan, S., & Özkan, B. (2018). Gordon'un fonksiyonel sağlık örüntüleri modeline göre amiyotrofik lateral sklerozda hemşirelik bakımı: Bir olgu sunumu. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 69-76.
- Wijsekera, L. C., & Nigel Leigh, P. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>
- Yuan, M. M., Peng, X., Zeng, T. Y., Wu, M. L. Y., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. J. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(9-10), 1455-1463. <https://doi.org/10.1111/jocn.15697>
- Zarei, S., Carr, K., Reiley, L., Diaz, K., Guerra, O., Altamirano, P. F., Pagani, W., Lodin, D., Orozco, G., & Chinea, A. (2015). A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surgical Neurology International*, 6, 1–10. <https://doi.org/10.4103/2152-7806.169561>
- Zhai, S., Chu, F., Tan, M., Chi, N. C., Ward, T., & Yuwen, W. (2023). Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. *Digital Health*, 9, 1-50. <https://doi.org/10.1177/205.520.76231171967>
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit SH, Zarit JM (1990). The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center
- Zaybak, A., Güneş, Ü. Y., İsmailoğlu, E. G., & Ülker, E. (2012). Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 15(1), 48-54.