



## Amiyotrofik Lateral Skleroz Hasta Bakımında Bakım Veren Yükünün Değerlendirilmesi Caregiver Burden and Quality of Life in Amyotrophic Lateral Sclerosis

Pınar Bekdik<sup>1</sup>, Tuba Cerrahoğlu Şirin<sup>2</sup>, Nurten Uzun Adatepe<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Sancaktepe Şehit Prof.Dr.İlhan Varank Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

<sup>2</sup>Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

<sup>3</sup>İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

### ABSTRACT

**GİRİŞ ve AMAÇ:** Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS) ilerleyici kas gücü kaybı nedeniyle hastanın hareket edebilmesi, kişisel bakımı ve hatta iletişim kurmasını bozarak sürekli bakıma ihtiyaç duyan kalıcı özürüllük haline neden olur. Bakım veren, hastaya fiziksel destek olmanın yanı sıra hem finansal hem psikolojik olarak ağır yük altındadır. Hasta veya bakıcı faktörlerinin, bakım veren yükü üzerindeki doğrudan veya dolaylı etkilerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

**YÖNTEM ve GEREÇLER:** Prospektif kesitsel olarak 11 (4 kadın, 7 erkek) ALS hastası ve 11 (6 kadın, 5 erkek) bakım veren çalışmaya alındı. Revize-ALS Fonksiyonel Derecelendirme ALS Skalası (ALSFRS-R) skoru ve Montreal Bilişsel değerlendirme ölçeği (MoCA) hastanın özürüllüğünü tespit etmek için kullanıldı. Bakım verenlerin üzerindeki etkiyi değerlendirmek için Bakım Verme Yüğü Ölçeği (BVY) ve Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ) yapıldı. Hem hasta hem bakım verenin depresif belirtileri Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ile ve yaşam kalitesi Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği-Kısa form (DSÖ-YKÖ-KF) ile ölçüldü.

**BULGULAR:** Hastaların %55'inde bakım veren eşi, %36'da çocuğu ve %9'unda torunuydu. BVY>40 yaş üstünde anlamlı derece artış göstermekteydi ancak kadın ve erkek arasında BVY farklı değildi. Hastalık şiddetinin artması ile BVY, bakım verenin depresyonu artmakta ve bakım verenin yaşam kalitesi azalmaktaydı. Hastanın depresyonun veya bilişsel durumundaki bozukluk ile bakım veren yükü arası ilişki saptanmadı. Sosyal destek ile bakım veren yükü ve bakım veren depresyonu arasında ilişkisi yoktu.

**TARTIŞMA ve SONUÇ:** ALS hastasının fiziksel özürüllüğü kötüleştikçe bilişsel bozulmadan veya hastanın depresyonundan daha fazla bakım veren yüküne neden olmaktadır. Bu durumun Türkiye'deki sıkı aile bağları ve sosyal dinamiklere bağlı olduğu düşünülebilir. ALS bakım verenlerinin durumunu değerlendirmeyi hedefleyen bu çalışmadaki ön veriler, palyatif bakım gibi sosyal destek programlarının gerekliliğini vurgulamıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Amiyotrofik Lateral Skleroz, Montreal Bilişsel değerlendirme ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Sosyal Destek Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği

### ÖZ

**INTRODUCTION AND AIM:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) leads to a permanent disability that requires constant care by impairing the patient's ability to move, personal care and even communication due to progressive loss of muscle strength. In addition to providing physical support to the patient, the caregiver is under a heavy burden both financially and psychologically. It is aimed to evaluate the direct or indirect effects of patient or caregiver factors on caregiver burden.

**MATERIAL and METHODS:** 11 (4 female, 7 male) ALS patients and 11 (6 female, 5 male) caregivers were included in the prospective cross-sectional study. Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALSFRS-R) score and the Montreal Cognitive rating scale (MoCA) were used to assess the patient's disability. The Caregiver Burden Scale (CBS) and Social Support Scale (SSS) were used to assess the impact on caregivers. Depressive symptoms of both patients and caregivers were measured with the Beck Depression Scale (BDS), and quality of life was measured with the World Health Organization Quality of Life Scale-Short form (WHO-YQO-SF).

**RESULTS:** The caregivers were spouses in 55%, children in 36%, and grand children in 9% of patients. CBS increased significantly over the age of >40, but it was not different between men and women. With the increase in the severity of the disease, CBS, the depression of the caregiver increased and the quality of life of the caregiver decreased. There was no relationship between the depression or cognitive impairment of the patient and the caregiver burden. There was no relationship between social support and caregiver burden and caregiver depression.

**DISCUSSION AND CONCLUSION:** As the physical disability of the ALS patient worsens, it causes more caregiver burden than cognitive impairment or depression of the patient. It can be thought that this situation is due to close family ties and social dynamics in Turkey. The preliminary data in this study, which aimed to evaluate the condition of ALS caregivers, emphasized the necessity of social support programs such as palliative care.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Montreal Cognitive Assessment Scale, Caregiver Burden Scale, Social Support Scale, Beck Depression Scale

**Kabul Tarihi:** 26.12.2022

**Correspondence:** Pınar Bekdik, Sancaktepe Şehit Prof.Dr.İlhan Varank Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

**E-mail:** bekdikpinar@gmail.com

*Kocaeli Medical Journal*





**GİRİŞ**

Amiyotrofik lateral skleroz (ALS) beyin ve spinal kordda motor sinir hücrelerini etkileyen nörodejeneratif bir hastalıktır (1). Hastalık gidişatı, ekstremitelerde güçsüzlük, disfaji ve disfoni gibi bulber yakınmalarla başlar, bulgular aylar-yıllar içerisinde ilerleyip diğer ekstremiteleri de etkileyerek hastayı özürü ve bakıma muhtaç hale getirir. Solunum kaslarında güçsüzlük gelişmesi sıklıkla ilerleyici ekstremitte ve veya bulber kas güçsüzlüğünden aylar-yıllar sonra ortaya çıkmaktadır ve yaşamı tehdit edici bir durumdur (2). Solunum yetmezliği gelişen hastalarda noninvaziv veya trakeostomi ile mekanik ventilatör aracılığı ile solunum desteği ihtiyacı doğmaktadır (3). Tanıdan itibaren ortalama sağ kalım zamanı üç veya beş yıldır. Bununla beraber %10 ALS hastası 10 yıldan fazla yaşayabilir (4). Uzun sağ kalımın sağlanabilmesi büyük ölçüde uygun destek tedavisine bağlıdır.

ALS hastalarında ilerleyici kas gücü kaybı nedeniyle hareket edebilme problemleri oluşması dışında, kendi başına yemek yiyebilme, iletişim kurabilmede de bozulmalar meydana gelmektedir. Ayrıca hastalığın kronik ve ilerleyici doğası nedeniyle, fiziksel özürürlük dışında ALS hastalarında depresyon gibi sorunlar da ortaya çıkmaktadır. Ayrıca ALS hastalarının yaklaşık %30-50'sinde bilişsel bozukluklar görülür (5).

Hastalık, zamanla artan bir bakım ihtiyacına yol

açar. Bu bakım önemli ölçüde resmi bir şekilde görevlendirilmemiş aile, arkadaşlar ve komşular tarafından yerine getirilir ALS ile yaşayan birine bakım vermek çok sabır ve anlayış isteyen bir durumdur. Hastalığın seyri boyunca hasta tıbbi bakım dışında hareket etme, yemek yeme, giyinme gibi günlük yaşam aktivitelerinin tümünde desteğe ihtiyaç duyabilir (6). Bakım verenler, fiziksel olarak destek olmak ve bakım vermenin yanı sıra kendisi çalışmadığı için finansal olarak ve ayrıca yakınının hastalığı nedeniyle de psikolojik olarak ağır yük altına girmektedir. Bakım verenler sıklıkla bu ölümcül hastalığı kabullenmekte zorlanırlar, bunun yanı sıra hastalığın kötüleşmesiyle artan sorumluluklar, gelecek kaygıları ve suçluluk duygularını da beraberinde getirir. Boylamsal çalışmalardan elde edilen bulgular, ALS'li hastalarına bakım verenlerin, genellikle "bakım veren yüğü" (BVY) olarak adlandırılan, artan düzeyde fiziksel ve duygusal sıkıntı yaşadıklarını göstermektedir (3). BVY, bakım verenin bakım verme rolünü benimsemesi sonucunda duygusal sağlığı, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve maddi durumu hasta bakımı üzerindeki etkiler olarak tanımlanır (7).

Özellikle fonksiyonel durum bozuldukça BVY'nin arttığını belirten yayınlar bulunmaktayken (8), bazı yayınlar fiziksel fonksiyonellikten ziyade ALS hastalarının davranışsal semptomlarının BVY'nü arttırdığını öne sürmektedir (9,10). Kısacası, ALS hastasına bakım veren, hem yaşam kalitesinde

azalma gibi insancıl maliyetler, hem de iş verimliliği azalması nedeniyle ekonomik maliyetlerle mücadele etmektedir (9). Bu çalışmada, ülkemizde ALS hastasına bakım verenlerin fonksiyonellik, yaşam kalitesi ve bakım verme yükünü objektif olarak değerlendirmeyi amaçladık.

## YÖNTEM

Çalışmaya Şubat 2019 - Şubat 2020 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Kliniği Elektromiyografi (EMG) laboratuvarına başvuran, hastalığın her hangi bir evresindeki Revize-El Escorial ve Awaji kriterlerine göre kesin ALS tanılı 11 gönüllü hasta ve hastaya bakım verenler dâhil edildi ve tüm katılımcılardan gönüllü onam alındı. Çalışma İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Etik Kurulu tarafından onaylandı (02.04.2019/45103048).

Hastaların demografik verileri, nörolojik muayene bulguları kaydedilerek Revize ALS fonksiyonel derecelendirme ölçeği (ALSFRS-R) puanı hesaplandı. Hastaların, bilişsel değerlendirmesi için Montreal Bilişsel Değerlendirme (MoCA) testi ve depresyon değerlendirmesi için Beck depresyon ölçeği uygulandı. Bakım verenlerin demografik verileri kaydedildi. BVY değerlendirmesi için BVY Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formu, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği-Kısa form (DSÖ YKÖ-

KF) uygulandı.

## Uygulanan ölçekler:

**Revize ALS fonksiyonel derecelendirme ölçeği (ALSFRS-R):** ALS hastalarının takip ve değerlendirilmesinde kullanılan bu ölçek 12 alt parametreden (konuşma, salya, yutma, el yazısı, çatal-bıçak kullanma, giyinme ve kendine bakım, yatakta dönme ve örtünme, yürüme, merdiven çıkma, dispne, ortopne, solunum yetmezliği) oluşmaktadır. Her parametre 0-4 arasında puanlandırılır, toplam en yüksek puan 48'dir ve fonksiyonel kötüleşmeye bağlı olarak puanlar azalır, sıfır puan en kötü fonksiyonel durumu gösterir (11).

**Montreal Bilişsel Değerlendirmesi (MoCA):** Bilişsel fonksiyonları değerlendiren bu ölçek dikkat ve konsantrasyon, yürütücü işlevler, bellek, lisan, görsel yapılandırma becerileri, soyut düşünce, hesaplama ve yönelim gibi değişik bilişsel fonksiyonları değerlendirmektedir. Toplam 30 puan olan bu ölçekte 21 ve üzerinde alınan puanlar normal olarak değerlendirilir (12).

**Beck depresyon ölçeği:** Depresyonun şiddetini ölçmekte kullanılan çoktan seçmeli 21 soruluk, toplam 63 puan olan bu ölçekte her soru 0-3 puan arasındadır. Değerlendirmede: 0 - 9 puan arası: Minimal düzeyde depresif belirtiler, 10 - 16 puan arası: Hafif düzeyde depresif belirtiler, 17 - 29 puan arası: Orta düzeyde depresif belirtiler, 30 - 63 puan arası: Şiddetli düzeyde depresif belirtiler olarak değerlendirilir (13).

**Bakım Verme Yükü (BVY) Ölçeği:** başkasına bakım veren kişilerin bakımla ilgili duygularını yansıtan 22 sorudan oluşur. Toplam skor 88 olan ölçekte her parametre 0-4 arasındadır ve 88 en fazla yükü göstermektedir (14).

**Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formu:** Kişinin aldığı sosyal desteği kişinin kendine göre değerlendirmesini yansıtmaya çalışan bu ölçek 12 cümleden oluşmaktadır. En yüksek puanın 84 olduğu bu ölçekte yanıtlar,1'den 7'ye kadar skorlanır. En yüksek skor en çok destek aldığını göstermektedir (15).

**Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği-Kısa form (DSÖ YKÖ-KF) :** Yaşam kalitesini, genel sağlık, fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre alt kategorileri şeklinde sınıflandırarak uygulanan bu ölçek 27 sorudan oluşmaktadır. Her soru 1-5 arasında puanlandırılır (16, 17).

### İstatistiksel Analiz

Çalışmada kullanılan parametreler kategorik ve münferit olarak sınıflandırıldı ve SPSS 23 paket programı kullanılarak istatistiksel analizler yapıldı. Sayısal veriler ortalama ve standart sapma ile kategorik veriler ise medyan ve yüzdellikler ile gösterildi. Sayısal verilerin karşılaştırılmasında t-testleri, kategorik verilerin karşılaştırılmasında ki-kare testleri kullanıldı. Parametreler arasındaki ilişki değerlendirilmesi için lineer regresyon analizi

yapıldı. P değeri 0,05 olarak kabul edildi.

## BULGULAR

### Demografik Veriler

Çalışmaya alınan gönüllü hastaların yaşları 43-72 (56,91± 9,74) arasındaydı ve hasta grubunun 4'ü (%33,3) kadın, 7'si (%66,7) erkekti.

Çalışmaya alınan gönüllü bakım verenlerin yaşları 21-67 (42,91± 13,06) yıldır ve bakım veren grubunun 6'sı (%54,5) kadın, 5'i (%45,5) erkek bireylerden oluşmaktaydı.

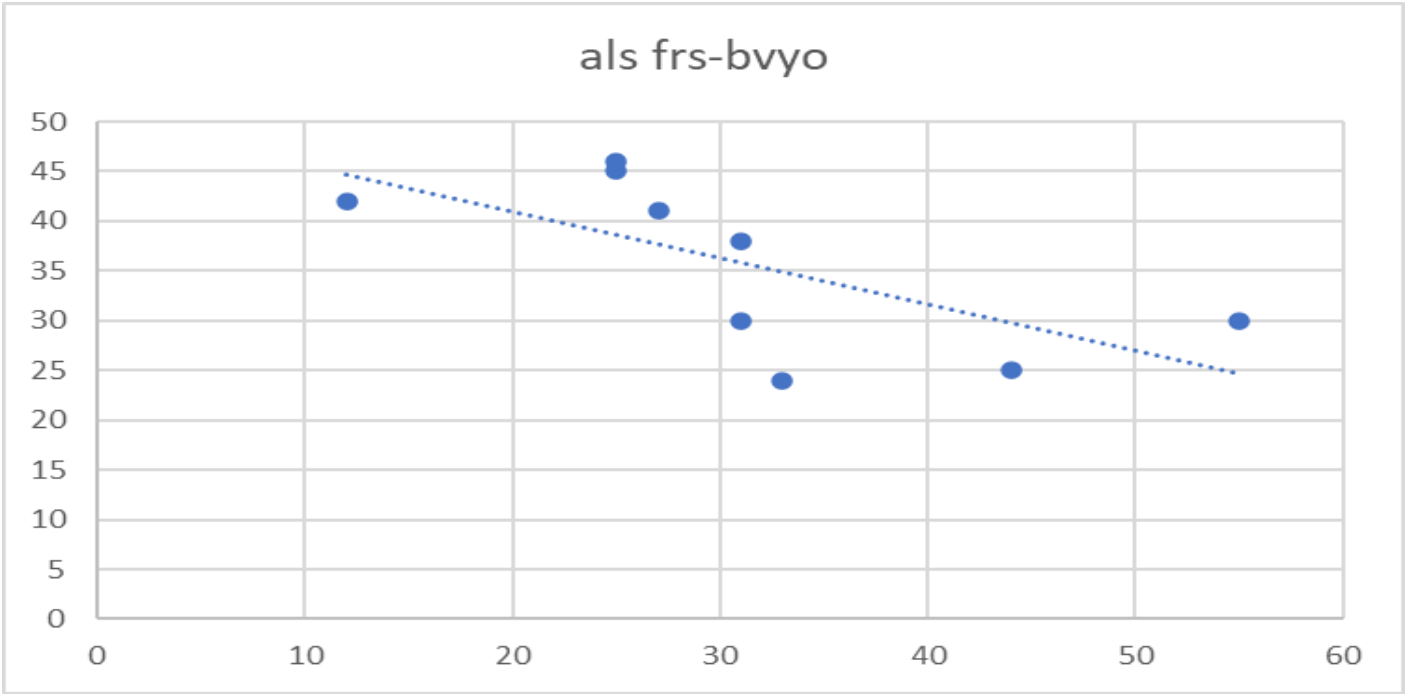
### Hasta ve Bakım Veren Değerlendirme Ölçekleri

Hastaların eğitim düzeyleri, ALSFRS skorları, MoCA Skoru ve Beck Depresyon ölçeği verileri ile bakım verenlerin eğitim seviyesi, meslekleri, BVY ölçeği puanı, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, DSÖ-YKÖ-KF verileri Tablo-1 de gösterilmiştir.

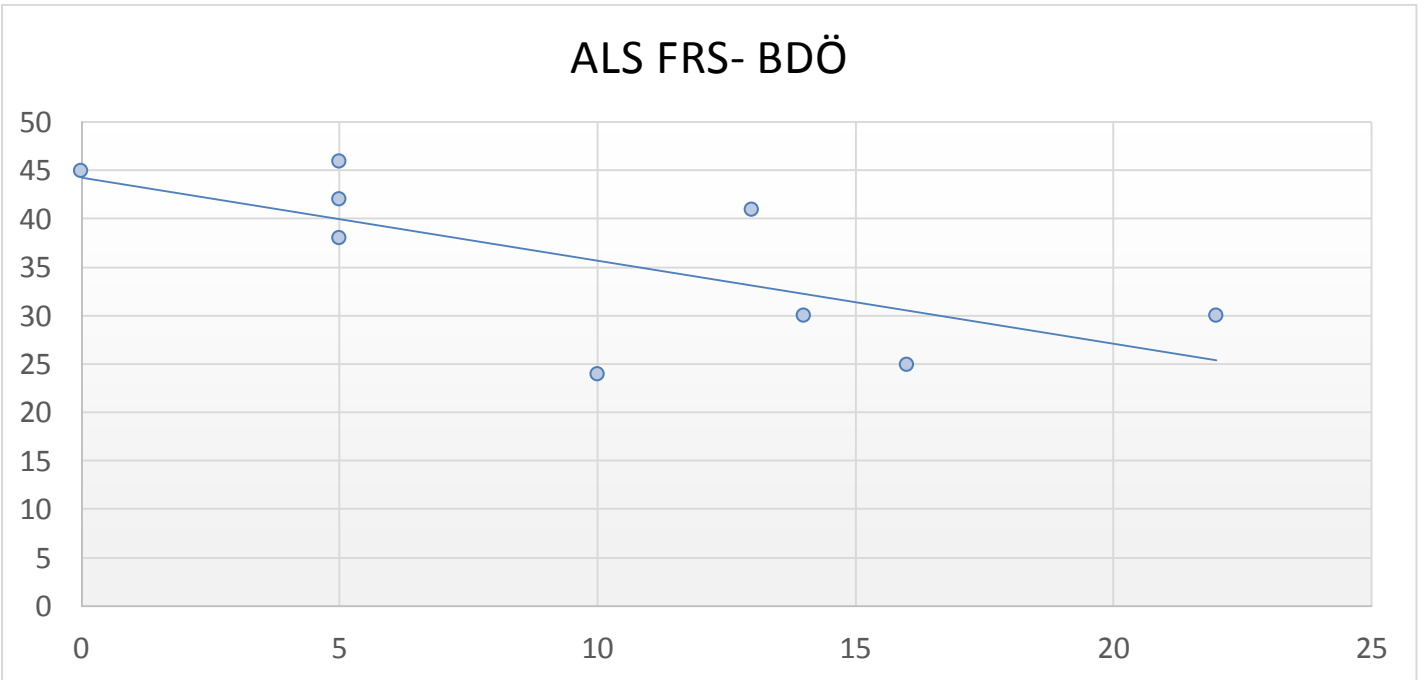
BVY 40 yaş üstünde anlamlı derece artış göstermekteydi (p:0.008). Ancak bakım veren yükü açısından kadın ve erkek arasında fark yoktu. Ayrıca hastalığın şiddetlenmesiyle hem BVY (p: 0.04; Grafik-1), hem de bakım verenin depresyonu (p: 0.03; Grafik-2) doğrusal artış göstermişti ve bakım veren kalitesi ise doğrusal olarak düşmüştü (p: 0.02). Buna karşın bakım verenlerin BVY, depresyonu ve yaşam kalitesi hastalık süresi, hastanın bilişsel durumu ve depresyonundan bağımsızdı. Sosyal destekle de BVY ilişkili değildi.

Tablo-1 Hasta ve Bakım Veren Deęerlendirme Ölçekleri

	Hasta	Bakım Veren
Eđitim n (%)		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• İlkokul</li> <li>• Ortakul</li> <li>• Lise</li> <li>• Üniversite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 (63,6)</li> <li>• 0 (0)</li> <li>• 3 (27,3)</li> <li>• 1 (9,1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 (36,4)</li> <li>• 3 (27,3)</li> <li>• 1 (9,1)</li> <li>• 3 (27,3)</li> </ul>
Meslek n (%)		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serbest</li> <li>• Ev Hanımı</li> <li>• Öğrenci</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 (36,4)</li> <li>• 5 (45,5)</li> <li>• 2 (18,2)</li> </ul>
Bakım Verenin Yakınlık Derecesi		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eđi</li> <li>• Çocuęu</li> <li>• Torunu</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 (54,5)</li> <li>• 4 (36,4)</li> <li>• 1 (9,1)</li> </ul>
Beck Depresyon Ölçek Puanı		
Ortalama (Standart Sapma)	21,90 (8,86)	13,27 (9,80)
ALSFRS		
Ortalama (Standart Sapma)	35,70 (8,04)	
Montreal Bilişsel Deęerlendirme Puanı		
Ortalama (Standart Sapma)	20,64 (4,65)	
Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanı		
Ortalama (Standart Sapma)		31,82 (11,35)
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçek Puanı		
Ortalama (Standart Sapma)		50,64 (14,55)
Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçek Puanı		
Ortalama (Standart Sapma)		97,09 (15,89)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Genel Sağlık</li> <li>• Fiziksel Sağlık</li> <li>• Psikolojik Sağlık</li> <li>• Sosyal İlişkiler</li> <li>• Çevre</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 62,50 (17,68)</li> <li>• 67,84 (19,70)</li> <li>• 68,94 (16,91)</li> <li>• 62,88 (16,40)</li> <li>• 59,37 (18,38)</li> </ul>



**Grafik-1. ALSFRS- Bakım Yüğü**



**Grafik-2. ALSFRS Bakım Veren Beck Depresyon Ölçeđi**

**TARTIŞMA**

Çalışmamızda, bakım verenin depresyonunun ve BVY'nin hastalık şiddetiyle doğru orantılı ve yaşam kalitesinin hastalık şiddetiyle ters orantılı olarak ilişkili olduğunu bulduk. Buna karşın, BVY hastanın hastalık süresi, hastanın bilişsel durumu ve depresyonundan etkilenmemekteydi. Kısacası bulgularımız bakım verenleri olumsuz etkileyen faktörün, hastanın bilişsel veya psikolojik durumu değil, hastalığın fiziksel fonksiyonlarının bozulmasında artış olduğuna işaret etmektedir.

Daha önce yapılan çalışmalar, ALS hastalarına bakım verenlerin, hastanın fiziksel fonksiyonlarını kaybetmesiyle bağlantılı olarak yüksek düzeyde yük, anksiyete ve depresyon bildirdiklerini göstermiştir (18). özellikle, ALS hastalarında hastalık şiddetinin artması ile BVY arasında doğrusal bir ilişki gözlenmiştir (6, 18, 19). Ayrıca bakım yükündeki artış evde palyatif bakım gerektiren diğer ilerleyici nörolojik bozukluklarla ilgili çalışmalarla da uyumludur (20). Hastalığın tanısı konulduğu andan itibaren hastalığın koruyucu ve destekleyici tedavi ile yönetilmesi, yaşam kalitesine yönelik destekleyici planlanmalar önerilmektedir (21).

Çalışmamızda bakım veren yükü 40 yaş üstünde anlamlı derece artış göstermekteydi (p: 0.008). Ancak kadın ve erkek arasında fark yoktu (p>0.05). Yaş ilerlemesi ile BVY'deki artış, bize bakım verenin kendi sağlık durumunun ve sosyal destek

durumunun bu artışa neden olabileceğini düşündürdü. Bakım verenin sağlık durumunu, sosyoekonomik düzey, kendi sağlık durumu ve sosyal destek düzeyindeki bireysel farklılıklar desteklenerek hafifletilebileceği bildirilmiştir (22).

Çalışmamızda bakım verenlerin tümü eş, çocuklar ve torunlar gibi hastanın birinci derece yakınlarıydı. Özellikle bizim ülkemiz gibi gelir refahının düşük olduğu ülkelerde bir de hastalığın getirdiği finansal yük nedeniyle bakıcı tutamamak hastaya bakım verenin birinci derece yakını olmasına neden olmuş olabileceğini akla getirebilir. Ancak daha kalkınmış toplumlardaki çalışmalar da ALS hastalarının klinik kötüleşmeyle birlikte artan bir şekilde bakım verenlere bağımlı hale geldiğinde genellikle eş veya hastanın en yakın aile üyelerinden birinin en önemli gayri resmi bakıcı olduğunu bildirmiştir (6, 7).

Hastalık ilerledikçe, ALS'li hastalara gayri resmi bakım verenlerin üzerindeki baskı ve psikolojik sıkıntı önemli ölçüde artar (19,23) ve bakım verenlerin yaşam kaliteleri kötüleşir (24). Creemer ve ark. bakım verenin stresinin artmasının hastanın fonksiyonel durumun bozulması ile ilişkili olduğunu öne sürmüşlerdir (8). Buna paralel, ALS'li hastaların bakıcılarının, hastanın fiziksel fonksiyonlarını kaybetmesiyle bağlantılı olarak yüksek düzeyde yük, anksiyete ve depresyon bildirdikleri gösterilmiştir (18). Biz de bu çalışmalara benzer olarak, bakım verenin depresyonunu hastalık şiddetiyle ilişkili bulduk.



Klinik bulguların ağırlığının yanı sıra hastanın kognitif ve davranışsal alandaki bozulmaların da bakım vereni hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkileyerek BVY'n artırabileceğini (25) öne süren çalışmaların yanı sıra bazı çalışmalar fiziksel fonksiyonellikten daha çok ALS hastalarının davranışsal semptomlarının BVY'nü arttırdığını (9) desteklemektedir. Çalışmamızda hastanın psikolojik durumunun BVY ile ilişkisini gösteremedik.

Bakım verenin depresyonunun, bakım yükünün ve yaşam kalitesinin hastalık şiddetiyle ilişkili olduğunu bulduk. Buna karşın bakım verenlerin bu özellikleri, hastalık süresi, hastanın bilişsel durumu ve depresyonundan bağımsızdı. Sosyal destekle de bakım veren yükü ilişkili değildi. Bu durumun Türkiye'deki sıkı aile bağları ve sosyal dinamiklere bağlı olduğu düşünmekteyiz. Çalışmalar, hasta ve bakım veren arasında iyi olma durumunun yüksek korelasyon gösterdiğini yani bakım verenin iyi olma halinin azalmasının da, hastanın iyi olma halini olumsuz etkileyebileceğini söylemektedir (26).

ALS tedavi kılavuzlarında bakım verenlerin yaşadığı zorlukları ve bunlara karşı geliştirilebilecek yöntemler gözlenmemektedir (27). Bir kesitsel anket çalışmasında ALS'de bakım verenlerin bakım verme durumunu iyileştirebilecek bir yöntemin olmadığını ve bunun ALS yönetiminde bir eksiklik olduğunu vurgulamıştır (28,29). ALS bakımında bakım vermek her geçen gün karmaşık ve zor hale gelmektedir. Fiziksel yeti yitiminin derecesi,

beslenme, solunum desteği ihtiyacına göre bakım vermede zorlukları getirmektedir. Profesyonel olmayan bakım verenler bu bakımı sunma donanımına çoğunlukla sahip değildir (30). Bu yönden ALS hastalarının bakımında profesyonel bakım veren merkezler ile bu hizmetin sunulmasının ve veya bu donanıma sahip kişiler tarafından, bakım verenlerin eğitim ve çeşitli kaynaklar ile bilgilendirilmesinin son derece önemli olduğunu düşünüyoruz.

Sonuç olarak, ALS hastasına bakım verenlerinin durumunu değerlendirmeyi hedefleyen bu çalışmadaki ön veriler, ALS hastalarına bakım verenlerin çoğunlukla birinci derece yakınları olduğunu, bakım verenlerin hastalığın fonksiyonel kötüleşmesiyle yaşam kalitelerinin bozulduğu, daha depresif olduğu ve yüklerinin arttığı bu nedenle palyatif bakım veya gündüz bakım gibi sosyal destek programlarının gerekliliğini vurgulamıştır.

**Etik Kurul Onayı:** Çalışma İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Etik Kurulu tarafından onaylandı (02.04.2019/45103048)

**Hasta onamı:** Çalışmamız prospektif olarak yapılmış ve tüm katılımcılarda gönüllü onam formu imzalı olarak alınmıştır..

**Çıkar Çatışması:** Herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır

**Finansal Destek:** Çalışma için finansal destek kullanılmamıştır.

**Araştırmacıların Katkı Oranı:** Tüm yazarlar

makalenin tüm aşamalarına katkıda bulunmuş, son halini okumuş ve onaylamıştır.

## KAYNAKLAR

1. Jordan H, Fagliano J, Rechtman L, Lefkowitz D, Kaye W. Effects of demographic factors on survival time after a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Neuroepidemiology*. 2015;44(2):114-120. doi:10.1159/000380855
2. Aktekin MR, Uysal H. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Turk Noroloji Derg*. 2020;26(3):187-196. doi:10.4274/tnd.2020.45549
3. Creemers H, De Morée S, Veldink JH, Nollet F, Van Den Berg LH, Beelen A. Factors related to caregiver strain in ALS: A longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016;87(7):775-781. doi:10.1136/jnnp-2015-311651
4. İşcan D, Koç F. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi Archives Medical Review Journal Amiyotrofik Lateral Skleroz ve Gen Mutasyonları Amyotrophic Lateral Sclerosis and Gene Mutations. *Arch Med Rev* J.2019;28(2):161-169. doi:10.17827/aktd.421472
5. Phukan J, Elamin M, Bede P, et al. The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012;83(1):102-108. doi:10.1136/jnnp-2011-300188
6. Chiò A, Gauthier A, Vignola A, et al. Caregiver time use in ALS. *Neurology*. 2006;67(5):902-904.

doi:10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df

7. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-266. doi:10.1093/geront/26.3.260
8. Creemers H, Morée S De, Veldink JH, Nollet F, Berg LH Van Den, Beelen A. Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. 2016:775-781. doi:10.1136/jnnp-2015-311651
9. Vignola A, Mastro E, Giudici AD, et al. Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers Ö burden and quality of life. 2010:1298-1303. doi:10.1111/j.1468-1331.2010.03016.x
10. Lillo P, Mioshi E, Hodges JR. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients ' behavioral changes than physical disability: a comparative study. *BMC Neurol*. 2012;12(1):1. doi:10.1186/1471-2377-12-156
11. Koç F, Balal M, Demir T, Alparslan ZN, Sarica Y. Amiyotrofik Lateral Skleroz Fonksiyonel Derecelendirme Skalası'nın Türkçe'ye Uyarlanması ve Güvenirlilik Çalışması. *Noropsikiyatri Ars*. 2016;53(3):229-233. doi:10.5152/npa.2016.11334
12. Selekler K, Cangöz B, Uluç S. Power of discrimination of Montreal Cognitive Assessment (MOCA) scale in Turkish patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Turk Geriatr Derg*. 2010;13(3):166-171.
13. Sücüllüoğlu Dikici D, Aşçıbaşı K, Aydemir Ö,

et al. DSM-5 depresyon ölçeđi Türkçe formunun geçerliliđi ve güvenilirliđi. *Anadolu Psikiyatr Derg.* 2017;18(July):51-56. doi:10.5455/apd.238150

14. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Güvenilirliđi. *J Anatolia Nurs Heal Sci.* 2008;11(4):85-95.

15. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Factorial structure, validity, and reliability of revised form of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Türk Psikiyatr Derg.* 2001;12(1):17-25.

16. Elbi H, Eser E. Whoqol-100 and psychometric characteristics of WHOQOL-bref. *3P Derg.* 1999;(December 2016):23-40.

17. Eser S, Saatli G, Eser E, Baydur H, Fidaner C. Yaşlılar İçin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Modülü WHOQOL-OLD: Türkiye Alan Çalışması Türkçe Sürüm Geçerlilik ve Güvenilirlik Sonuçları. *Türk Psikiyatr Derg.* 2010;21(1):37-48.

18. Pagnini F, Rossi G, Lunetta C, et al. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med.* 2010;15(6):685-693. doi:10.1080/13548506.2010.507773

19. Gauthier A, Vignola A, Calvo A, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient – caregiver couples. 2007:15-19.

20. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada.

*Health Soc Care Community.* 2016;24(4):428-438. doi:https://doi.org/10.1111/hsc.12219

21. Connolly S, Galvin M, Hardiman O. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol.* 2015;14(4):435-442. doi:10.1016/S1474-4422(14)70221-2

22. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs.* 2008;108(9 Suppl):23-27; quiz 27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

23. Creemers H, Veldink JH, Grupstra H, Nollet F, Beelen A, Van Den Berg LH. Cluster RCT of case management on patients' quality of life and caregiver strain in ALS. *Neurology.* 2014;82(1):23-31. doi:10.1212/01.WNL.0000438227.48470.62

24. Roach AR, Averill AJ, Segerstrom SC, Kasarskis EJ. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Ann Behav Med.* 2009;37(2):197-206. doi:10.1007/S12160-009-9092-9

25. Burke T, Elamin M, Galvin M, et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol.* 2015. doi:10.1007/s00415-015-7746-z

26. Galvin M, Gavin T, Mays I, Heverin M, Hardiman O. Individual quality of life in spousal ALS patient-caregiver dyads. 2020;5:1-13.

27. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary

care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2009;73(15):1227-1233. doi:10.1212/WNL.0B013E3181BC01A4

28. Aoun SM, Bentley B, Funk L, Toye C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *http://dx.doi.org/10.1177/0269216312455729*. 2012;27(5):437-446.

doi:10.1177/0269216312455729

29. Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, Playford ED, Jenkinson C. The impact of perceived lack of support provided by health and social care services to caregivers of people with motor neuron disease. *http://dx.doi.org/10.3109/174829682011649759*. 2012;13(2):223-228.

doi:10.3109/17482968.2011.649759

30. Wit J De, Bakker LA, Annerieke C, et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis : A systematic review. 2017. doi:10.1177/0269216317709965