



# TFD Nörolojik Fizyoterapi Grubu Bülteni

Cilt/Vol:5  
Sayı/Issue:2  
Şubat/February  
2019  
www.norofzt.org

## NÖROLOJİK HASTALIKLARDA BAKIM YÜKÜ

**Dr. Öğretim Üyesi Tuba CAN AKMAN**

Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

Bakım, bugün toplumlarımızda birçok insanın yüzleştiği bir "gerçek"dir. Günümüzde nüfusun yaşlanması, hem dünyada hem de ülkemizde kronik hastalıkların çoğalması, bakım hizmetlerine olan ihtiyacın giderek artmasına neden olmuştur. Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (1).

Bakım verme, evde bulunan, çok sayıda gereksinimleri olan kısıtlanmış ya da bağımlı bir birey için zaman zaman yapılan sosyal ziyaretlerden 24 saat bakıma kadar değişen bir süreçtir. Bakım verme, emosyonel, fiziksel veya ekonomik yardım vermeyi kapsamaktadır (2). Bakım veren haline gelme seçilemez veya planlanamaz bir durumdur. Bu nedenle bu duruma uyum, durum ortaya çıktıktan sonra gerçekleşmektedir.

### **Bakım Verme Türleri**

Bakım veren kişi hasta ya da yaşlı bireye fiziksel, sosyal, ekonomik, duygusal yönden destek sağlamaktan sorumlu kişidir. Bakım verme konusunda iki tür bakımdan söz etmek mümkündür. Birincisi resmi (formal) bakım ve ikincisi gayri resmi (informal) bakımdır (3-4).

Formal bakım verme, huzur evi veya evde bakım kuruluşu veya serbest çalışan kişiler gibi bakım hizmeti sağlayan kuruluş veya kurum tarafından çalıştırılan ücretli kişilerin sağladığı bakım anlamına gelmektedir. Formal bakım verenler, kişinin evinde ya da bir özel bakım ortamında (günlük bakım evi, bakım kurumu vb) bakım sağlayan ücretli veya gönüllü bakım

verenlerdir. Resmi bakım hizmetleri hekim, hemşire, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog, eczacı, sosyal çalışma uzmanı, diş hekimi ve ev ekonomisti gibi farklı meslek üyelerinin katılımıyla interdisipliner ekip yaklaşımıyla yürütülmektedir. Bu kişiler evde bakımı destekleyen profesyonel ya da yarı profesyonel kişilerdir (4).

İnformal bakım vericiler birincil veya ikincil bakıcı olabilir. Birincil bakım veren günlük yaşam aktivitelerinde başka bir bireye bağımlı olan kişinin bakımında hem kendisi hem de başkaları tarafından birincil sorumlu kişidir. Birincil bakım veren, hastanın her gün gerekli olan asıl bakımını sağlayan kişi olabileceği gibi bakımı sağlayacak düzenlemeyi yapan ve bakım işinin görülüşünü düzenleyen ve bu düzenin işlemlerinden sorumlu olan kişi de olabilir (5-6).

Birincil bakım verenler herhangi bir ücret almayan ve bakıma ihtiyaç duyan birey ile daha çok zaman geçiren aile üyesi, bakıcı genellikle eş, çocuklardan biri veya çoğu kez kızı, arkadaş veya komşu olarak tanımlanmaktadır (5). İkincil bakım verenler ücret karşılığı çalışan bir yardımcı ya da bir hastabakıcıdır.

Bakım hizmeti birçok yardım çeşidini içermektedir. Bunlar, bireysel bakım (yıkamak, beslenmek, tuvalete gitmek, giyinmek vb.) ve sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), hastaların almış olduğu sosyal hizmetleri koordine etme, küçük ev işlerini yapma, maddi yardımlar ve çoğunlukla aynı evde beraber yaşamayı da içermektedir. Bakım verme, yüksek seviyede yakınlık hissi ve sevginin çoğalması, bakım verme tecrübesi aracılığıyla anlam bulma, bireysel gelişim, başka kişilerden sosyal destek alma, öz saygınlık, bireysel tatmin sağlama gibi pozitif özellikleriyle birlikte çok fazla zorluğunda yaşanmasına neden olabilmektedir.

### **Bakım Yüğü**

Bakım verme sürecinin bakım veren kişiler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya koymaya çalışan araştırmacılar ‘yük’ kavramından bahsetmişlerdir. Literatürde yük kavramı, ‘‘bakım veren kişinin üstlendiğı bakım işinin, bakım verende ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması, kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar’’ şeklinde açıklanmaktadır (2,7)

Bakım verme yükünün nesnel ve öznel olmak üzere iki alt boyutu vardır. Nesnel yük; aile ve bakım verenin yaşamında meydana gelen değişimleri kapsamaktadır. Örneğin; aile rutinlerinin bozulması, sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi, hastalığın ekonomik etkileri, ekonomik bağımlılık, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi ve uygun bir bakım ortamı bulamama . Öznel yük; bakım verenin içinde bulunduğu durum nedeniyle duygularında ortaya çıkan değişiklikler, bu duruma karşı gelişen tutum ve duygusal tepkiler olarak tanımlanmaktadır. Örneğin; anksiyete, kaygı, sinirlilik (8,9).

Bakım yükü:

1. Sübjektiftir; bakım verenin hasta bireyin isteklerini nasıl yorumladığına bağlıdır.
2. Çok boyutludur; fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik boyutları vardır.
3. Dinamiktir; gereksinimlerle birlikte bakım verme kapsamı değiştikçe yük de değişir.

### **Bakım Yükünü Etkileyen Etmenler**

Bakım yükünü etkileyen etmenleri hastalara ait ve bakım verilere ait özellikler diye ikiye ayrılmaktadırlar.

**Hastalara Ait Özellikler:** bilişsel yetersizlikler, fonksiyonel yetersizlikler ve davranışsal (10-12).

**Bakım Verene Ait Özellikler:** bakım verenlerin yaşı, eğitim durumu, bakımda gönüllü olup olmadığı, günde ortalama kaç saat bakım verdiği, hasta ile yakınlık derecesi, ırkı, motivasyon durumu, inançları, ekonomik durumu, çalışma durumu, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri ve cinsiyeti olarak sınıflandırılabilir (10-12).

1. Yaş: Bakım verenin yaşı bakım veren kişide yük oluşumunu etkileyen değişkenlerden birisidir. Genç bakım verenler bakım sürecinden daha fazla olumsuz etkilenmekte ve bakım verenin yaşı azaldıkça yük düzeyi artmaktadır.
2. Eğitim Durumu: Genel olarak eğitilmiş kişilerin iletişim becerileri, stres yönetim teknikleri ve sağlık tarama uygulamaları dahil olmak üzere bir çok yaşam becerilerine sahip olma olasılıkları daha yüksektir. Eğitilmiş kişilerin daha çok finansal kaynaklara sahip olabileceği, bu durumda stres semptomları meydana gelmeden başa çıkma

yollarını bulabilecekleri belirtilmiştir. Daha düşük eğitim düzeyindekilerin stres semptomlarını geliştirme riski daha yüksek olabileceğinden yük yaşama durumları daha fazla olarak belirtilmiştir.

3. Bakım Verme Süresi: Bakım verenlerin bakım verme süreleri uzadıkça yaşadıkları yükün arttığı belirtilmiştir. Bu uzun dönemde bakım verenler ilerleyen hastalıkla birlikte davranışsal ve bilişsel bozulmalarla baş etmede zorlanmakta ve daha fazla bakım yükü hissetmektedirler.
4. Çalışma Durumu: Bakım veren yükünü etkileyen etmenlerden birisinin de bakım verenlerin çalışma durumu olduğu belirtilmiştir. Bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarından dolayı işlerini bırakmak zorunda kaldıkları ya da iş için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azalttıkları görülmüştür.
5. Ekonomik Durumu: Bakım verme aktiviteleri çok fazla zaman almakla birlikte ekonomik olarak da bakım verenleri etkilemektedir. Hastalar hastalıkları nedeniyle çalışma hayatında yer alamamakta aynı zamanda bakım verenler de çalışmadıkları için ekonomik güçlükler yaşayabilmektedirler.
6. Cinsiyet: Kadın cinsiyeti yük gelişimi için yüksek risk taşıyan grup olarak belirtilmiştir. Kadın bakım verenlerde erkek bakım verenlerden daha fazla anksiyete, depresyon, duygusal stres görülmektedir. Bunun nedenleri değişik şekillerde açıklanabilmektedir. En önemlisi kadınların toplum içerisinde yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır (ebeveyn, ev işi, duygusal destek vb). Bunun yanında cinsiyetin bakım veren yükünü etkileyen bağımsız değişkenler arasında yer aldığını söyleyen çalışmalarda bulunmaktadır. Bunun nedeninin sağlanan bakımlar kadar bakım vermede yaşadıkları zorluklarında farklı olabileceğinden kaynaklanması olarak belirtilmiştir.
7. Bakım verilen hastanın tuvalet problemleri, düşme öyküsünün olması
8. Bakım verenin yalnız yaşaması ve sosyal destek azlığı.
9. Ek tıbbi tedavilerin varlığı ve bakılan hastanın hastalık evresi.

### **Bakım Yükünün Değerlendirilmesi**

Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Bakım yükü kavramından ilk kez 1960'lı yıllarda söz edilmeye başlanmıştır ancak ilk ölçek geliştirme çalışmaları 1970-1980'li yıllarda olmuştur. Ölçek

geliştirme çalışmalarının sonucunda pek çok araç geliştirilmiştir. Ölçeklerin gelişimine paralel olarak, yük ile ilişkili kavramları ve yük göstergelerini ortaya çıkarmaya ve açıklamaya yönelik çok sayıda araştırma da yapılmıştır (Tablo 1).

Klinik ve araştırma alanında bakım yükü ölçümünde ideal olarak çok boyutlu, geçerli, güvenilir ve klinik olarak uygun aracın kullanılmasıdır. Bakım verenin yaşadığı güçlüklerinin ya da yükünün değerlendirilmesi bu etkileri azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması için önemlidir (13-14).

Ülkemizde bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik kullanılan az sayıda ölçek olmasına rağmen, yurt dışında geliştirilmiş pek çok ölçek bulunmaktadır. Türkçeye çevrilmiş olan bu ölçekler büyük bir kısmı kanser ve yaşlılar üzerinde kullanılmakla birlikte aynı zamanda etkileniş düzeyini bütün yönleriyle değerlendirmekte yetersiz kalmaktadır. Geliştirilen bazı ölçekler ve genel özellikleri aşağıda verilmiştir.

**Tablo 1.** Bakım verme güçlüğünü belirlemek için kullanılan ölçüm araçları.

Ölçek	Yazar ve Yılı	Faktörler/ Boyutlar	Madde Sayısı	Derecelendirme	Çevrildiği Diller
Bakım Verme Yükü Ölçeği (Zarit Burden Inventory [ZBI])	Zarit ve Bach. 1980	Sağlık, psikolojik iyilik, finansal, sosyal yaşam, hastasıyla olan ilişki	22	Beşli likert: "0" (asla), "4" (her zaman)	İngilizce Türkçe İspanyolca Çince Japonca Fransızca
Bakım Veren Stres İndeksi (Caregiver Strain Index [CSI])	Robinson. 1983	İşsizlik, finansal, fiziksel, sosyal, zaman durumu	13	"Evet" -"Hayır"	İngilizce Türkçe
Bakım Veren Reaksiyonu Değerlendirmesi (Caregiver Reaction Assessment [CRA])	Given vd. 1992 Stommel vd. 1992	Bireysel iyilik, aile desteğinin yokluğu, finans ve sağlık üzerine etkileri	24	Beşli likert: "1" (kesinlikle katılıyorum), "5" (kesinlikle katılmıyorum)	İngilizce Japonca Almanca Norveççe Korece
Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Inventory [CBI])	Novak ve Guest. 1989	Zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal durum	24	Beşli likert: "0" (hiç tanımlamıyor), "5" (çok tanımlıyor)	İngilizce Türkçe

Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (Memorial Symptom Assessment Scale [MSAS])	Portenoy vd. 1994	Sıklık, ciddiyet ve hasta semptomlarının distressi	24	Dörtlü likert	İngilizce
Bakım Veren İhtiyaçları Ölçeği (Caregiver Demands Scale [CDS])	Stetz. 1987	Hijyen bakımı, hareket ve konfor, tedavileri, denetlemesi, dinlenmesi, yeni becerilerin elde edilmesi	46	Beşli likert: "1" (hiçbiri zor değil), "5" (çok zor)	İngilizce
Bakım Verme Değerlendirme Ölçeği (Appraisal of Caregiving Scale [ACS])	Oberst ve Lawton. 1989	Zarar/ kayıp, tehdit, mücadele ve yararına ilişkin yük	72	Beş dereceli ölçüm: "1" (hiç doğru değil), "5" (çok doğru)	İngilizce
Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (Bakas Caregiving Outcomes Scale [BCOS])	Bakas. 1994	Genel sağlık, finansal iyilik, fiziksel fonksiyon, enerji seviyesi ve yaşamdaki roller	15	Yedili likert :-3 (1); +3 (7) (pozitif-negatif)	İngilizce Türkçe

Serebra palside entelektüel bozuklukların yanında beslenme, giyinme ve banyo gibi pek çok motor işlev bozuklukları önemli bir sorundur. Uzun süre engelli kalacak olan bir çocuğun bakım vereni haline gelmek yeni bir rol demektir ve önceliklerin yeniden düzenlenmesini gerektirir. Yapılan çalışmalarda engelli çocuğa sahip annelerinin daha fazla anksiyete ve depresyonlarının olduğu, bu durumun çocuğun bağımlılığındaki artış ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Engelli çocukların ailelerinde memnuniyetin azaldığı, daha fazla stres yaşadıkları, daha az psikolojik iyilik, sosyal destek ve inançlılık buldukları saptanmıştır (15).

İnme, Parkinson, Alzheimer gibi hastalıkları olan bireylere bakım veren yakınlarda bu yükke karşı karşıyadır. Aile ani olarak hastalıkla karşılaştığında aile sistemini ve ilişkileri etkileyen bir kriz durumu yaşanır. Literatürde sunulan birçok çalışmada, Alzheimer hastalarına bakım verenlerde depresyon, anksiyete, ve strese bağlı bozukluklar toplum genelinden daha yüksek bulunmuştur (16).

Fiziksel yeteneklerin ileri derecede etkilendiği inme sonrası hastalara bakım veren kişilerin, sadece hastanın bakım sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmadıkları, aynı zamanda kişilik değişiklikleri, yorgunluk, uyku bozuklukları gibi fiziksel ve emosyonel problemlerde yaşadıkları ve bu durumun bireylerde bakım yükünü artırdığı ve bakım vermede güçlüğüne yol açtığı bildirilmektedir (17-18). İnmeli hastalara bakım verenlerde %39-42 arasında depresyon görülmektedir. İnmenin akut aşamasından sonra, bakıcılar gelecekteki bakım konusunda endişe yaşayabilmekte ve bu durum kronik fazdaki depresyonu tetikleyebilmektedir. Özellikle daha az sosyal desteği olan sahip bakıcılar, akut veya kronik faz sırasında depresyona daha fazla maruz kalmaktadır. Fiziksel etkilenimi fazla olan hastalara bakım verenlerde depresyon görülme oranı daha yüksektir. İnmeli hastalara bakım verenlerin fiziksel sağlığı, zihinsel sağlıkları kadar önemlidir. Bakım stresi bakıcının fiziksel sağlığını etkilediği gösterilmiş olmasına rağmen inmenin bakıcının fiziksel sağlığını etkileyip etkilemediğine dair mevcut literatür azdır. Bakıcıların fiziksel sağlığının azalmasını önlemek için bakım verenlerin fiziksel sağlığı ve değişimleri ile ilgili faktörleri sistematik olarak belirlemeye ihtiyaç vardır (11,17-19).

İnmenin bakım etkilerini ayırt etmek için bakım verenleri ve bakım vermeyenleri karşılaştırmak gerekir. Bakım vermeyenlerin dahil edilmemesi durumunda, bakım verme sonuçlarını belirtilenlerin ötesinde veya altında tanımlamak zordur.

MS hastasına bakım vermenin duygusal, sosyal ve fiziksel sağlık üzerinde büyük bir baskı yaratabileceği de yapılan çalışmalarda ortaya konmuştur. Özellikle, bakım verenlerde yorgunluk ve uyku sorunları sıkça bildirilmiştir (20-21). Bakım verenlerin çoğu, bakım deneyimlerinin bir sonucu olarak keder, çaresizlik, depresyon ve özgüven kaybı hissetmektedir. Ek olarak bakıcılar sık sık kendi duygularını ve duygularını bastırmakta, kendi ihtiyaçlarını ve planlarını ertelemektedir. Evde kısıtlanmaları nedeniyle kendilerini sık sık yalıtılmış ve yabancılaşmış hissetmektedirler. Çoğu bakıcı, hobilerinden vazgeçmek ve sosyal faaliyetlere harcanan zamanı azaltmak zorunda kalmıştır. Bakım stresinden kaçmak için bakım verenlerin çoğu geçici olarak bakım sorumluluklarından kaçmaya yönelmektedir. Fakat bir çoğu da olası sonuçlardan korkmaları nedeni ile hastasını evde yalnız bırakma konusunda suçluluk duygusu yaşadığını ve bu nedenle genellikle izolasyon duygularına yol açan bir sosyal faaliyete katılmak yerine evde kalmayı seçmektedirler (12,21-22).

Çalışmalar, yükü artırabilecek ve bakıcıların sağlığını ve refahını olumsuz yönde etkileyebilecek çeşitli dış stresleri de tanımlamıştır. Mali kaynakların eksikliği bakıcıların hastalar için gerekli ev değişikliklerini yapmalarını ve daha fazla yüke yol açmaktadır. Dışarı

çıkmayı engelleyici başka bir dış stresör mobilite azalması ve çevresel engellerdir. Çevresel engeller bakıcıların evde kalması daha fazla gerginlik hissetmesine ve yabancılaşmasına neden olmaktadır. Aile, arkadaş ve toplumda anlayış eksikliği de, bakıcılar için bir diğer stres kaynağıdır. (12,20-23)

Parkinsonlu hastalara bakım verenleri üzerindeki yükü anlamaya dayalı literatür incelemesinde; çalışmaların çoğunda bakım verenlerin yaşlı kadın eş veya orta yaşlı bir çocuk olduğu tespit edilmiştir (10). Bakım verenler, sıklıkla evde hasta bakımı için hazırlıksız olduklarını ve bu nedenle bazı rutinlerinin kesmek zorunda kaldıklarını bildirmektedirler. Özellikle yürüyüşteki stabilitenin bozulması, sandalye ya da yatağa transfer gibi rutin faaliyetler, bakım verenler için güvenlik sorunu haline gelmektedir. Parkinson hastasında genellikle bakıcı yüküne katkıda bulunan davranışlar, ilgisizlik ve / veya bilişsel fonksiyonlardaki azalmadır(24-27). Anksiyete ve depresyon, Parkinson hastalarının bakım verenlerde yaygın olarak görülmektedir. Bakım verenler üzerindeki baskı arttıkça, ruhsal rahatsızlıklar ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, endişe ve depresyona yol açan uyku bozuklukları da görülmektedir. Evde yaşayan Parkinson hastaları sosyal etkileşime ihtiyaç duyar, bu bakım vericilerin onlarla zaman geçirmeleri gerektiği anlamına gelir. Bakım verenler finansal desteğe ve hastaya bakmak için araçlara ihtiyaç duyarlar. İzolasyon, duygusal ve finansal baskılar birçok bakım verenin ortak sorunudur(10,24-27).

Hem Parkinson hastası hem de bakım verenlerdeki yükü azaltmak için eşzamanlı eğitim müdahaleleri yapılmış ve bunun sonucunda bakım verenlerde stresin azaldığı saptanmıştır (25).

### **Bakım Yükünü Azaltmak İçin Ne Yapılmalı**

Yapılan çalışmalar, nörolojik sorunu olan bireye bakım veren kişilerde bakım veren yükünün artmasına bağlı olarak çeşitli fiziksel, ruhsal ve sosyal sorunların ortaya çıktığını göstermektedir. Bu sorunların ortaya çıkmasını engellemek veya daha hafif şiddette yaşanmasını sağlamak için bakım vericilerin desteklenmesi gerekmektedir. Bakım verenlere ve bakıma muhtaç kişilere, karşılaştıkları özel zorluklarla başa çıkmalarında yardımcı olması amacıyla sunulması gereken bilgi kaynaklarına ve toplumsal yardımlara ‘sosyal destek’ denir. Sosyal destek yapısal ve fonksiyoneldir. Yapısal boyut, sosyal ağın büyüklüğü, bileşimi ve karmaşıklığı anlamına gelir. Fonksiyonel boyut, genellikle sınıflandırılabilen fonksiyonel yardım türlerini içerir (duygusal, araçsal ve bilgi verici). Söz edilen sosyal desteği



sağlamanın yollarından bir tanesi de bakım vericilerin baş etme tarzlarını güçlendirmektir (28). Bakım vericilerin baş etme tarzlarının güçlendirilebilmesi için öncelikle kullandıkları baş etme tarzlarının belirlenmesi ve bakım yükü ile ilişkisinin ortaya konulması gerekmektedir. Bakım verme yükünün üstesinden gelme bireyin baş etme gücü, kişisel deneyimleri, ilişkileri ve sosyal destek kaynakları ile yakından ilgilidir.

Yeterli sosyal desteğin sağlanması ile hem hasta bireylerin hemde onlara bakım verenlerin hastalık-bakım süreci artırılabilecektir. Ek olarak sosyal izolasyon ve yaşam kaliteleri olumlu yönde etkilenecektir.

## **KAYNAKLAR**

1. Türk Dil Kurumu web sitesi Büyük Türkçe Sözlük [http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com\\_bts&arama=kelime&guid=TDK.GT](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GT)
2. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-655.
3. Kasuya, RT., Polgar-Bailey, P, Takeuchi, R. Caregiver Burden and Burnout. *Postgrad. Med.*,2000; 108(7): 119-123.
4. Allender, JA ,Spradley, BW. Clients In Home Health, Hospice, and Long-Term Settings, Community Health Nursing Concepts and Practice. *Lippincott*, 2001; 739-753.
5. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L. et al. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging Men Health*, 2011; 15(4): 490-499
6. Ken K, Okuno J, Fukasaku T. et al . Factors affecting burden of caregivers for the elderly of Han Chinese and the Korean minority living in a community in northeast China. *Nippon Kosho Eisei Zasshi* 2010; 57:816-824.
7. Chou K, Chyun L, Chu H. The Reliability and Validity of the Chinese Version of the Caregiver Burden Inventory. *Nursing Research*, 2002, 51(5), 324-331
8. Honea, NJ, Brintnall R, Given B. et al. Caregiver Strain and Burden, *Clinical Journal of Oncology*, 2008;12(3):507-516
9. Liddell E. Family Support-A Burden to Patient and Caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2002;1: 149-152
10. Bhimani R Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabil Res Pract*. 2014;2014:718527
11. Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*. 1999;30(7):1478-85.
12. Topcu G, Buchanan H, Aubeeluck A et al. Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychol Health*. 2016;31(6):693-710.
13. Becze E. Put Evidence Into Practice to Manage Caregiver Strain and Burden, *ONS Connect*, 2008: 18-19. <http://www.highbeam.com/doc/1G1-193247588.html>
14. Montgomery R, Kwak J. TCARE: Tailored Caregiver Assessment and Referral: An evidence-Based Model to Target Services for Caregivers, *American Journal of Nursing*. 2008;108( 9): 54-57.
15. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child* 1982; 136:682-686.
16. Grafström M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and nondemented elderly-a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1995; 9:7886
17. Greenwood N, Mackenzie, A, Cloud, GC. et al Informal carers of stroke survivors-factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*. 2008; 30(18), 1329 – 1349
18. Park Y H. Day healthcare services for family caregivers of older people with stroke: needs and satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;61(6), 619-630.
19. Schulz R, Tompkins CA, Rau MT. A longitudinal study of psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol Aging*. 1988;3: 131-141.
20. Finlayson, M, Garcia JD, Preissner, K. Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*. 2008; 15(1), 4-17.
21. Pakenham KI. Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*.2001; 6(1), 13-27.

22. Pakenham, KI. The nature of caregiving in multiple sclerosis: development of the caregiving tasks in multiple sclerosis scale. *Multiple Sclerosis*.2007; 13, 929-938
23. Hughes N, Locoock L, Ziebland S. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*. 2013;96, 78-85.
24. Kelly DH, McGinley JL, Huxham FE et al., "Health related quality of life and strainin caregivers of Australians with Parkinson's disease: an observational study," *BMC Neurology*, 2012;12:57
25. Villiers D, Heerden S, Nel M."Roles,experiences and needs of caregivers of people with Parkinsons disease in South Africa,"*South African Journal of Occupational Therapy*. 2008; 38:11-13
26. McCabe MP, Roberts C, Firth L. Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disabil Rehabil*. 2008;30(8):600-10.
27. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, et al Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliat Med*. 2011 Mar;25(2):177-82
28. Bakas T, McLennon S M, Carpenter JS. et al Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*., 2012; 10:134, 1-12.

## TFD NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ GRUBU

adına

**Dr. Öğretim Üyesi Tuba CAN AKMAN**

tarafından hazırlanmıştır.

**[www.norofzt.org](http://www.norofzt.org)**