SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
TEPECİK SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
AİLE HEKİMLİĞİ KLİNİĞİ

NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLARA SAHİP BİREYLERE BAKIM VERENLERDE MEKANİK BEL AĞRISI VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Derya SAYILKAN

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İZMİR/2019

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
TEPECİK SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
AİLE HEKİMLİĞİ KLİNİĞİ

NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLARA SAHİP BİREYLERE BAKIM VERENLERDE MEKANİK BEL AĞRISI VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Derya SAYILKAN

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Yasemin KILIÇ ÖZTÜRK
Yardımcı Tez Danışmanı: Uzm. Dr. Filiz Meryem SERTPOYRAZ

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İZMİR/2019

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR ..... **iii**
KISALTMALAR ..... **iv**
ŞEKİL VE TABLOLAR LİSTESİ ..... **v**
ÖZET ..... **vii**
ABSTRACT ..... **x**

1. GİRİŞ VE AMAÇ **1**
2. GENEL BİLGİLER **4**
2.1.NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLARIN TANIMLANMASI VE SINIFLANDIRILMASI **4**
2.1.1. Çocukluk Çağı Nöromüsküler Hastalıkları ve Özellikleri
2.1.2. Nöromüsküler Hastalıkların Çocuklar Üzerine Etkileri
2.2. BAKIM VE BAKIM VERME **14**
2.3.1. Bakım Verme
2.3.2. Bireylerin Bakım Verme Algısı
2.3.3. Bakım Verme Güçlükleri
2.3.3.a.Fiziksel Güçlükler
2.3.3.b.Psikolojik Güçlükler
2.3.3.c.Sosyal ve Ekonomik Güçlükler
2.3.4. Kronik Hastalığı Olan Çocuklara Bakım Verme
2.3.BEL AĞRISI **23**
2.4.1. Bel Ağrısı Tanımı
2.4.2. Kronik Mekanik Bel Ağrısı
2.4.3. Bel Ağrılarında Tanı Yöntemleri
2.4.4. Bel Ağrılarında Tedavi Yöntemleri
3. GEREÇ VE YÖNTEM **32**
3.1. ÇALIŞMANIN YAPILDIĞI BİRİM

3.2. ÇALIŞMANIN GENEL NİTELİKLERİ
3.3 İSTATİSTİKSEL YÖNTEM
3.4.ÇALIŞMAYA DAHİL EDİLME VE DIŞLANMA KRİTERLERİ
3.5. ETİK KURUL ONAYI
4.BULGULAR **37**
5. TARTIŞMA **58**
6. SONUÇ VE ÖNERİLER **75**
7. KAYNAKLAR **79**
8.EKLER **88**
8.1. HASTA ONAM FORMU
8.2. HASTA VERİ FORMU
8.3. ETİK KURUL ONAY FORMU
9.ÖZGEÇMİŞ **92**

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimimde ve tez hazırlama süresince desteğini esirgemeyen, bilgi, tecrübe ve hoşgörüsüyle daima yanımda olan tez danışmanım değerli hocam Doç. Dr. Yasemin Kılıç Öztürk'e,

Tez sürecimde hoşgörüsü, güleryüzü ve engin bilgi ve tecrübesiyle her zaman destek olan yardımcı tez danışmanım ve Kas Hastalıkları Merkezi birim sorumlusu sevgili Uzm. Dr. Filiz Meryem Sertpoyraz'a,

Asistanlık eğitimim boyunca bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, bana yol gösteren Doç. Dr. Umut Gök Balcı'ya, Doç. Dr. Haluk Mergen'e, Doç. Dr. Hülya Parıldar'a, Uzm. Dr. Bakiye Nurdan Tekgül'e, Uzm. Dr. Yusuf Adnan Güçlü'ye ve Uzm. Dr. Tevfik Tanju Yılmazer'e,

Asistanlık sürecinde yapmış olduğum rotasyonlar sırasında eğitimime katkıda bulunan tüm saygıdeğer hocalarıma, uzmanlarıma ve birlikte çalışma fırsatı bulduğum tüm asistan arkadaşlarıma,

Tezimin istatistiksel analizine büyük katkısı olan Arş. Gör. Nazlı Totik'e,

Kas Hastalıkları Merkezi'nde anketleri yapmamda büyük bir sabırla bana yardımcı olan tüm Kas Hastalıkları Merkezi çalışanlarına,

Her zaman bana güvenen ve yanımda olan, annem Hamide Kökyıldırım'a, babam Şevket Kökyıldırım'a, abim Cemil Kökyıldırım'a,

Varlığıyla beni mutlu eden, her anımda yanımda olan, tez yazma sürecinde de desteğini esirgemeyen sevgili eşim bilgisayar mühendisi Ertan Sayılkan'a,

Hayatıma anlam ve değer katan canım kızım Eda'ya,

Sonsuz teşekkürler.

KISALTMALAR

CK: Kreatinin Fosfokinaz

EMG: Elektromiyografi

SMA: Spinal Müsküler Atrofi

DMD: Duchenne Müsküler Distrofi

BMD: Becker Musküler Distrofi

KMD: Konjenital Musküler Distrofi

PMD: Progresif Müsküler Distrofiler

LGMD: Limb-Girdle Musküler Distrofi

FSHMD: Fasio-Skapula-Humeral Musküler Distrofi

MD: Miyotonik Distrofi

MG: Miyastenia Gravis

FAS: Fonksiyonel Ambulasyon Sınıflaması

OÖİ: Revize Oswestry Bel Ağrısı Engellilik Anketi

SF-36: Kısa Form-36 Yaşam Kalitesi Anketi

AFO: Ayak-Ayak Bileği Ortezi

KAFO: Diz- Ayak-Ayak Bileği Ortezi

VAS: Visual Analog Skala

KBA: Kronik Bel Ağrısı

ŞEKİL VE TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Hastaların Bazı Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo 2. Hastaların Ağırlık, Boy, Hastalık Tanı Sürelerinin En Küçük, En Büyük, Ortalama, Standart Sapma, Ortanca ve Varyans Değerleri

Tablo 3. Hastaların Tanı, Fonksiyonel Ambulasyon Skalası'na (FAS) ve Yardımcı Cihaz Kullanımına Göre Dağılımı.

Tablo 4. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre Dağılımı.

Tablo 5. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bel Ağrısı Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo 6. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bel Ağrısı İçin Tedavi Alma Durumları ve Tedavi Çeşidine Göre Dağılımı.

Tablo 7. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Oswestry İndeksi ve SF-36 alt Bileşenlerinin En Küçük, En Büyük, Ortalama, Standart Sapma, Ortanca ve Varyans Değerleri

Tablo 8. Primer Bakım Verenlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları ve Türkiye Ortalaması

Tablo 9. Hastaların Cinsiyetine Göre Kullandıkları Yardımcı Cihazların Dağılımı.

Tablo 10. Hastaların Kullandıkları Yardımcı Cihaz Türüne Göre Bakım Verenlerin Bel Ağrısının Lokalizasyonunun Dağılımı

Tablo 11. Hastaların Yardımcı Cihaz Kullanma Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Tablo 12. Hastaların Yaşı ve Tanı Süreleri ile FAS Puanlarının Korelasyon Analizi.

Tablo 13. Hastaların Yaş Gruplarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları

Tablo 14. Hastaların Ağırlıklarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları

Tablo 15. Hastaların Ambulasyon Durumuna Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Tablo 16. Primer Bakım Verenlerin Cinsiyetine Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Tablo 17. Primer Bakım Verenlerin Yaş Gruplarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları

Tablo 18. Primer Bakım Verenlerin Çalışma Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Skala (VAS) Puanları.

Tablo 19. Primer Bakım Verenlerin Medeni Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Tablo 20. Hastaların Ambulasyon Durumuna Göre Primer Bakım Verenlerin Oswestry Skalası Puanları.

Tablo 21. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre Primer Bakım Verenlerin Oswestry Ölçeği Puanları.

Tablo 22. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar-1

Tablo 23. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar-2.

Tablo 24. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerinin Korelasyon Analizi.

Tablo 25. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarının, Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özellikleri ile Korelasyon Analizi-1.

Tablo 26. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarının, Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özellikleri ile Korelasyon Analizi-2.

Şekil 1. Bakım verme yükü modelinin yapısı

ÖZET

Nöromüsküler Hastalıklara Sahip Bireylere Bakım Verenlerde Mekanik Bel Ağrısı ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Amaç: Nöromüsküler hastalıklar çocuk ve ailesini duygusal ve fiziksel olarak olumsuz yönde etkileyen kronik seyirli ve ilerleyici karakterde hastalıklardır. Araştırmamız nöromüsküler hastalığı olanlara bakım verenlerin mekanik bel ağrısı ve yaşam kalitesini etkileyen değişkenleri belirlemek ve mekanik bel ağrısı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve yöntem: Kesitsel tanımlayıcı nitelikteki araştırma, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi'nde yürütüldü. Araştırmanın evreni, 2019 yılı Şubat-Temmuz ayları arasında kas hastalıkları birimine kayıtlı ve kontrollere gelen hastalara bakım veren bireyler olarak belirlendi. Çalışmada, kas hastalıkları birimine başvuran hastaya primer bakım veren bireylere çalışma kısaca anlatılarak aydınlatılmış onamlarının alınmasını takiben 3 adet anket formu uygulandı. Birinci anket, hasta ve bakım verene ait demografik özellikleri ve bakım verenin VAS skoru, bel ağrısı için tedavi durumu gibi bilgiler içmekteydi. İkinci anket Revize Oswestry bel ağrısı engellilik anketi (OÖİ), üçüncü ise SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği idi. Araştırma kapsamında 135 katılımcı ile çalışma analiz edildi. İstatistiksel analizde Shapiro Wilk testi, student t testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA), ki-kare testi, Fisher's Exact testi ve Pearson korelasyonu kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık için 0,05'in altındaki p değeri anlamlı olarak kabul edildi.

Bulgular: Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalaması 10,4±4,6 yıl ve %75,6'sı erkek idi. Hastaların ağırlıkları ortalaması 35,6±18,5 kg, boy ortalaması 132,2±25,5 cm olup ortalama tanı süresi ise 6,8±4,1 yıl olarak tespit edilmiştir.

Hasta tanılarına bakıldığında en sık tanı %45 oranında DMD olarak bulundu. FAS değerlendirmesinde %56,2'si yardımcı cihaz kullanmaktaydı. Primer bakım verenlerin %89,6'sı 25-45 yaş aralığında, %90,4'ü kadın, %89,6'sının anne, %76,3'ü ev hanımı, %94,8'i evli olduğu ifade edilmiştir. Araştırmada bakım verenlerin bel ağrısı prevalansı %81,5 olarak bulundu.Tüm katılımcıların 3 aydan uzun süren bel ağrısı olduğu, ağrı süresi ortalama 6±4,4 yıl ve VAS puanı ortalaması 6,1±2,2, Oswestry ölçek puanı ortalaması 27,4±12,7 yani orta düzeyde bel ağrısı olarak bulunmuştur. Tedavi alma durumu sorgulandığında çoğunluğunun tedavi almadığı görülmüştür. Hastanın yaşı ve tanı süresi arttıkça FAS skoruna göre hasta bağımlılığının arttığını göstermektedir (r=-0,492), ($p<0,001$). SF-36 alt puanları Türkiye ortalaması ile karşılaştırıldığında tüm alt parametrelerin ortalamadan düşük olduğu; en yüksek puan farkının fiziksel rol güçlüğü, sosyal fonksiyon ve emosyonel rol güçlüğü parametrelerindedir. OÖİ ölçek puanları karşılaştırıldığında 1-12 kg arasındaki hastalara bakım verenlerin ortalaması 18,67±11,07, 12 kg'dan ağır hastalara bakım verenlerin ortalaması27,81±12,66 bulundu. Erkek bakım vericilerin OÖİ ölçek puanlarının ortalaması 19,69±13,11 iken, kadın bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 28,22±12,43 idi. Bakım verenlerin VAS puanı ile OÖİ puanları arasında pozitif korelasyon bulundu. Bakım verenlerde bel ağrısının düzeyi ile fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlevsellik ve genel sağlık algısının olumsuz etkilendiği değerlendirildi. Kadın bakım vericilerle erkek bakım vericilerin SF-36 puanları kıyaslandığında fiziksel fonksiyon ($p=0,008$), fiziksel rol güçlüğü ($p=0,015$), ruhsal sağlık ($p=0,003$) puan ortalamaları kadın bakım vericilerde anlamlı düzeyde düşüktü.

Sonuç: Nöromüsküler hastalıkların kronik, progresif, kesin tedavisi olmayan ve çoğu zaman fatal hastalıklar olması çocuk ve aile için önemli sorunlar oluşturmaktadır. Bu hastalara bakım verenlerin çeşitli fiziksel ve psikososyal faktörlerin de etkisiyle bel ağrıları kronikleşmektedir. Bakım verme yükü ile bel ağrıları arttıkça bakım verenlerin yaşam kaliteleri düşmektedir. Bakım verenlerin

bu güçlüklerle baş edebilmeleri için hastanın yanısıra gerek kas hastalıkları merkezinde gerekse evde bakım sürecinde ailelere de koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici hizmetleri de kapsayacak şekilde multidisipliner bir ekiple biyopsikososyal yaklaşım eşliğinde destek ve eğitimler verilmelidir.

Anahtar kelimeler: kas hastalıkları, bakım verme, bel ağrısı, palyatif bakım, evde sağlık

ABSTRACT

Evaluation of Mechanical Low Back Pain and Quality of Life in Caregivers of Individuals with Neuromuscular Diseases

Aim: Neuromuscular diseases are chronic and progressive diseases that affect the child and his/her family negatively emotionally and physically. The aim of this study was to determine the variables affecting mechanical low back pain and quality of life of caregivers with neuromuscular disease and to evaluate the relationship between mechanical low back pain and quality of life.

Materials and Methods: The cross-sectional descriptive study was conducted at University of Health Sciences Tepecik Training and Research Hospital Muscle Diseases Center. The study was conducted with the individuals who were registered to the muscle diseases unit and cared for the patients; visited the unit between February and July 2019. In the study, the primary caregivers of the patients who applied to the muscle diseases unit were briefly informed and the questionnaires were completed after having the written consents. The first questionnaire included demographic characteristics of the patient and caregiver and VAS score of the caregiver, treatment status for low back pain. The second questionnaire was the Revised Oswestry low back pain disability questionnaire (ODI) and the third was the SF-36 Quality of Life scale. The study was analyzed with 135 participants. Shapiro Wilk test, student t test, one-way analysis of variance (ANOVA), Chi-Square test, Fisher's Exact test and Pearson correlation were used for statistical analysis. A p value of less than 0.05 was considered significant for statistical significance.

Results: The mean age of the patients was 10.4 ± 4.6 years and 75.6% were male. The mean weight of the patients was 35.6 ± 18.5 kg, the mean height was 132.2 ± 25.5 cm, and the mean duration of diagnosis was 6.8 ± 4.1 years. The

most common diagnosis was DMD (45%), 56.2% of the patients were using auxiliary devices in FAS evaluation. A rate of 89.6% of the primary caregivers were in the 25-45 age range, 90.4% were female, 89.6% were mothers, 76.3% were housewives, and 94.8% were married. In this study, the prevalence of low back pain in caregivers was found to be 81.5%. All participants had low back pain lasting longer than 3 months, mean duration of pain was 6 ± 4.4 years, mean VAS score was 6.1 ± 2.2, mean score of Oswestry scale was 27.4 ± 12.7. When the treatment status was questioned, it was seen that the majority of them did not receive treatment. As the age and duration of the diagnosis increased, the dependence of the patient increased according to FAS score ($r = -0.492$), ($p < 0.001$). Turkey SF-36 scores were lower than the average; the highest score difference was in physical role difficulty, social function and emotional role difficulty. Due to the comparison of ODI scale scores, the mean scores of the caregivers for 1-12 kg patients were 18.67 ± 11.07 and the mean for patients weighing more than 12 kg were 27.81 ± 12.66. While the mean score of ODI of male caregivers was 19.69 ± 13.11, it was 28.22 ± 12.43 by the female caregivers. There was a positive correlation between VAS score and ODI scores of caregivers. The level of low back pain and physical function, physical role difficulty, pain, emotional role difficulty, social functioning and general health perception were negatively affected. When SF-36 scores of female caregivers and male caregivers were compared, the mean scores of physical function ($p = 0.008$), physical role difficulty ($p = 0.015$), and mental health ($p = 0.003$) were significantly lower in female caregivers.

Conclusion: The fact that neuromuscular diseases are chronic, progressive, without definite treatment and often fatal diseases are important problems for the child and the family. Low back pain is chronic due to various physical and psychosocial factors. As the burden of care increases and low back pain increases, the quality of life of caregivers decreases. In order for caregivers to cope with these difficulties, some training should be given to families as well as

the patient. This support and trainings should include preventive, therapeutic and rehabilitative services both in the center of muscle diseases and in the home care process and should be accompanied by a multidisciplinary team and a biopsychosocial approach.

Keywords: neuromuscular diseases, caregiver burden, low back pain, quality of life, palliative care, home care

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Nöromüsküler hastalıklar, kalıtımsal veya sonradan kazanılmış olarak gelişen, ön boynuz hücrelerinde, periferik sinirlerde, nöromüsküler kavşakta veya kastaki bir anormalliğin neden olduğu heterojen bir grup hastalıktır. Nöromüsküler hastalıkların çoğu ilerleyici karakterde olup, klinik olarak farklı özellikler göstermelerine rağmen, en önemli ortak özellikleri çeşitli derecelerde fonksiyonel problemlere ve hareket kısıtlılıklarına yol açmalarıdır(1).

Nöromüsküler hastaların çoğunun yardımcı araç (tekerlekli sandalye,ortez vb.) kullanmakta ve bu araçları kullanırken ailelerin ev dışı çevrenin fiziksel engellerle dolu olmasından dolayı aileler hastanın bir yerden bir yere taşınmasında/transferinde çok güçlük yaşamaktadır(1). Hastanın yaşı ilerledikçe, hastalıkla tanışma yaşı küçüldükçe ve hastalıkla geçen süre arttıkça hastanın fonksiyonel yeterliliği de azalmaktadır. Sonradan kazanılmış nöromüsküler hastalıkların çoğunda tedavi ve tam iyileşme mümkün olmasının yanı sıra,kalıtımsal nöromüsküler hastalıkların tedavisine yönelik elde edilen teknolojikilerlemelere karşın küçük bir grubu dışında hastalığı tamamen ortadankaldıran mutlak bir tedavi yönteminin olmadığı bilinmektedir (2).

Nöromüsküler hastalıkların karmaşık kronik yapısı, fiziksel, sosyal ve psikolojikalanlardaki etkileri ile hastaların yaşam kalitelerini önemli derecededüşürerek birçok güçlük yaşamasına neden olmaktadır. Bu yönüyle de nöromüsküler hastalıklar, tanı sürecinden itibaren hasta ile birlikte ailesinin de hayatının merkezi haline gelmektedir (3). Özellikle yaşanan tıbbi gelişmelere rağmen nöromüsküler hastalıklarınbüyük çoğunluğunda tam tedavinin hala mümkün olmaması, ailelerinhastalığı kabullenmelerini zorlaştırarak ailede çatışmalara yol açmaktadır.Hastalığın kabullenilememesine bir de hastalık seyri ve hastalarınbakım ihtiyacı eklenince aile üyelerinin, rol ve sorumluluklarında, özelyaşam alanlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarındaönemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyiniçinde

bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırdığı bilinmektedir(4). Hasta bireye uzun süreli bakım verme; bakım verici aile ve yakınlar için sosyal, ruhsal ve maddi birçok alanı olumsuz etkilemektedir. Bakım yükü, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta bozulma, yalnızlaşma ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu da bildirilmiştir (5).

Bu problemlerin yanı sıra bakım verenlerde yüksek oranda mekanik bel ağrısı olduğu belirtilmektedi (6). Mekanik bel ağrısı; fiziksel aktivite ile şiddetlenen ve istirahatte hafifleyen bel ağrıları için kullanılan bir terimdir. Sıklıkla bel kasları, tendonları ve ligamanlarındaki günlük zorlayıcı aktivitelere bağlı olarak ortaya çıkan stres ve gerilmeler sonucudur. Genellikle bel ve kalçaları içine alan künt ve sızlayıcı bir ağrıdır. Gün içinde eğilme, ağır kaldırma, uzun süre oturma veya ayakta kalma ile ağrı kötüleşir ve istirahat durumunda da hafifleme eğilimindedir. Genellikle nörolojik semptom ve bulgu görülmez.Fiziksel olarak ağır iş,sık eğilip bükülme, yük kaldırma,ani zorlu hareketler ve tekrarlayıcı işler gibi kronik travmalar bel ağrısı için risk faktörü olarak kabul edilmektedir (7).

Bel ağrısının uzun süre devam etmesi hastaların yaşam kalitesinde bozulmalara neden olarak hastalarda üzüntü, çaresizlik duygularının yerleşmesi ile sonuçlanabilir. Bazı hastalarda bel ağrıları depresyon ya da anksiyete bozukluğuna yol açabilir. Kronik ağrısı olan kişilerin önemli bir bölümünde ek tanı olarak psikiyatrik belirtiler ya da bozukluklar gözlenmektedir. Psikolojik etkenler fiziksel bozukluklara yol açabildiği gibi, fiziksel bozuklukların da hastaların psikolojisini olumsuz etkilediği kabul edilmektedir. Kronik ağrı sendromlarında depresyon sık görülmekteyken, birincil psikiyatrik bir bozukluk da sıklıkla ağrı nedeni olmaktadır(8).Biyolojik ve psikososyal faktörlerin ağrının oluşumunda, ifadesinde ve kalıcı olmasında önemli etkileri olduğu vurgulanmaktadır.Kronik bel ağrısı hastaların yaşam kalitesinde bozulmalara, yeti yitimine, fiziksel ve psikolojik problemlere yol açabileceği tanımlanmıştır (9).

Nöromüsküler hastalara iyi bir bakım sağlanması, bakım verenlerin hasta

bakımı ve hastaların gereksinimleri konusunda bilgilendirilmeleri ve desteklenmeleri ile mümkün olduğu bazı çalışmalarla gösterilmiştir (10). Hatta ülkemizde de son yıllarda ivme kazanmakta olan palyatif bakım hizmetlerinde hasta ile birlikte bakım verenlere yönelik eğitim ve uygulamaların bakımın merkezine yerleştirilmesi suretiyle yaşam kalitesinin artırılmasına vurgu yapılmaktadır. Bakım veren bireylerin fiziksel ve duygusal ihtiyaçları karşılanabilirse yaşadıkları stres azalacaktır.Hastayı doğru pozisyonda kaldırma,bakımını uygun şekilde sağlama bakım verenin mekanik bel ağrısını da azaltacaktır (6). Genelde babaların maddi gelir getiren bir işte çalışmaları sonucu annelerin evde bakımdan sorumlu olduğu görülmekte, bununla birlikte, az sayıda ayrıntılı çalışma bel ağrısının, kadın aile bakıcılarının günlük yaşamlarıyla ilişkisini ya da bakım faaliyetlerinin bel ağrısına yol açtığını incelemiştir (11). Bakım verenleri etkileyen faktörlerin ortaya çıkarılmasınınbel ağrısının önlenmesine ve tedavisine, hem bakım vericilerin hem de bakıma ihtiyaç duyan hastanın yaşam kalitesini artırmaya katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Literatür taramasında nöromüsküler hastalıklara sahip bireylerin ailesel sorunları ve bakım verenlerin yaşadığı güçlükler araştırılmış olmasına rağmen bakım verenlerde oluşan bel ağrısının yaşam kalitesi ile ilişkisini araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu noktadan yola çıkarak planlanan bu çalışmada;

1.Nöromüsküler hastalıklara sahip çocuklara bakım verenlerde mekanik bel ağrısı varlığını araştırmak

2.Bakım verenlerde mekanik bel ağrısı ile yaşam kalitesini değerlendirmek amaçlanmaktadır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1.Nöromüsküler Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması

Hareket ve kastonusunun sağlanması nöromüsküler sistem tarafından düzenlenen kompleks bir durumdur. Kas gücü, postür ve tonus kontrolü, merkezi sinir sisteminin ikinci motor nörondan daha üst düzeylerinde (piramidal, ekstrapiramidal ve serebral sistem) başlar. Bu merkezlerden gelen uyarılar medulla spinalisin ön boynuzundan başlayan son ortak yol olan motor üniteye iletilir.

Motor ünite; motor nöron, akson, nöromüsküler bileşke ve bu motor nöronun kas liflerinden oluşur (12). Motor ünite fonksiyonel özellik taşıdığından, herhangi bir bölümde oluşan bozukluk aynı türden fonksiyon kaybına yol açar. Kas hastalıkları motor ünitenin bir parçası olan kasların genellikle kalıtımsal, ciddi motor kayıplara yol açan, çoğunlukla ilerleyici hastalıklarıdır. Kas hastalıklarında genellikle rastlanan klinik bulgu hipotoni ve kas gücünde azalmadır. Kas gücündeki bu azalma, kas güçsüzlüğü ve kas yorgunluğu şeklinde kendini gösterir. Duyu genellikle etkilenmez ve ağrı asıl problem değildir. Nöromüsküler hastalıklarda normal kontrollü kas kontraksiyon kaybı ve nöromüsküler sistemde anatomik veya fonksiyonel bütünlük bozulması olur. Bu durum kas güçsüzlüğü, dayanıklılık kaybı, atrofi, eklem ve yumuşak doku kontraktürü, aksiyal ya da appendiküler iskelette duruş anomalileri (özellikle ekinovarus, kifoz ve skolyoz) kardiyovasküler komplikasyonlar, solunum kasları tutulduğunda solunum fonksiyonu ve hava yoluenfeksiyonları ile ilgili sorunlar ve psikososyal problemler şeklinde kendini gösterir (13).

Nöromüsküler hastalıkların tanısında;

- Hastalık hikayesi
- Nörolojik muayene

- Kan testleri

Kreatinin fosfokinaz (CK): Serum kreatin fosfokinaz düzeyindeki artış iskelet ya da kalp kasındaki yıkımı (nekrozu) gösterir. CK düzeyi Elektromiyografi incelemesi (EMG) ve/veya kas biyopsisi öncesi değerlendirilmelidir. Kas hastalıklarında CK normal, hafif ya da belirgin artmış saptanabilir.

- Elektromiyografi incelemesi

Deri üzerine yerleştirilen elektrot ile sinir iletimi değerlendirilebileceği gibi gerekirse kasa yerleştirilen bir iğne aracılığıyla kasılmanın tüm fazları incelenir. Denervasyonu miyopatiden ayırdetmekte yararlı olduğu gibi miyotonik durumlarda ve kas-sinir kavşağı hastalıklarında daha özgül yaklaşımlar sağlayabilir. Konjenital miyotonik distrofilerde EMG'de miyotonik deşarj gösterilebilir.

- Biyopsi
- Kas görüntüleme yöntemleri: Ultrasonografi, bilgisayarlı tomografi, manyetik rezonans görüntülemegibi yöntemler son yıllarda kullanılmaktadır. En yararlı yöntem basit, invaziv olmayan ve en ucuz yöntem olan ultrasonografidir.
- Biyokimyasal Çalışmalar
- Prenatal Tanı: Kas hastalıklarında indeks vakanın kesin tanısı moleküler genetik metodlarla saptanabilirse, sonraki gebeliklerde prenatal tanı konulabilmektedir. Spinalmüsküler atrofi (SMA), Duchenne müsküler distrofi(DMD), Becker musküler distrofi (BMD), miyotonik distrofi moleküler genetik analiz ile prenatal tanı konulabilen hastalıklardandır (14).

Ayrıca merozin negatif konjenital musküler distrofi (merozin (-) KMD) ve kollajen 6 eksikliğinde, indeks vakada saptanan genetik defektin fetal DNA'da araştırılmasına ek olarak, koryon villus örneklerinin immünhistokimyasal

incelemesi ile de prenatal tanıverilebilir (15). Prenatal tanı şansının olduğu hastalıklar düşünüldüğünde indeks vakaya kesin tanı konulmasının önemi tartışılmazdır(16).

2.2. Çocukluk Çağı Nöromüsküler Hastalıkları ve Özellikleri

Genellikle çocukluk çağında başlayan, kalıtsal, ilerleyici kas atrofileri ile karakterize, sıklıkla proksimal kasların tutulduğu hastalık grubu progresif müsküler distrofilerdir (1).

İlerleyen iskelet kası zayıflığıile karakterize kalıtsal hastalıklar olan kas distrofileri ile ilişkili olan fenotipler, hafif derecede kas güçsüzlüğünden iskelet kası fonksiyonunun tamamen kaybına kadar gidebilen çok farklı derecelerde seyredebilmekte ve farklı mekanizmalar ortak bir yolak ile kas dejenerasyonuna sebep olmaktadır. Bu hastalığın karakteristiği olan kas gücündeki yavaş ve seçici azalma, kas hücre kitlesindeki kademeli azalmaya bağlıdır.Hücre rejenerasyonuna rağmen kas liflerinin gerçek kaybı söz konusudur ve bu kaybın yerini fıbröz bağ dokusu içinde yer alan yağ hücreleri alır (17).

Progresif müsküler distrofiler (PMD); kalıtım şekli, başlangıç yaşı, kas tutulumunun dağılımı ve ilerleme hızı gibi özellikleri ile birbirlerinden ayrılmaktadırlar. Halen PMD'de nedene yönelik, özel bir tedavi yöntemi yoktur. Fizik tedavi, hastanın olası komplikasyonlardan korunması ve ortopedik sekellerin tedavisinde yardımcı olur.

PMD'in sık rastlanan formlarının genetik geçiş özelliklerine göre sınıflaması:

X' e bağlı resesif geçenler; duchenne musküler distrofı, becker musküler distrofi, emery dreifuss musküler distrofı.

Otozomal resesif geçenler; skapulo humeral musküler distrofi, çocukluk çağı otozomal resesif musküler distrofisi.

Otozomal dominant geçenler; fasiyo skapulo humeral musküler distrofi, distal musküler distrofi, oküler musküler distrofi, okülo farenjeal musküler

distrofidir.

Moleküler genetik alanında yaşanan gelişmelere paralel olarak kasdistrofilerinden sorumlu bir çok gen tanımlanmış ve hastalıkların temelinde yatan mekanizmalar belirlenmiştir (2).

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de en yaygın görülen kas distrofisi Duchenne Musküler Distrofi (DMD) dir. X kromozomuna bağlı geçiş gösteren, 3500 canlı erkek doğumda 1 görülme riski olan, proksimal kas güçsüzlüğü ve ilerleyici kas zayıflığı ile karakterize bir hastalıktır.X kromozomunun kısa kolundaki (Xp21) genetik bozukluğa bağlı olarak distrofın adlı kas membran protein hiç yapılamamaktadır.Kliniğinde erken dönemlerde kalça ekstansör ve kuadriseps kas etkilenimine ilaveten çocuğun yerden kalkarken üzerine tırmanır şekilde kalkma paternini içeren Gower's belirtisi gözlenir.Gower's belirtisi genellikle karakteristik olarak 6-9 yaş arasında pozitiftir.Genellikle 13-14 yaşlarında ambulasyon kaybı, solunum fonksiyonlarında bozulma, kontraktürler ve skolyoz gelişir.Postüral adaptasyonlar sonucunda mekanik olarak dizi kilitlemek için parmak ucunda yürüyen çocuk, kalça ekstansöründeki zayıflığı da kompanse etmek için lumbal lordozunu arttırır.Plantar fleksör kaslarda kısalık ve geç dönemde de kontraktür görülür. Yürürken destek yüzeyini arttırmak için ördekvari yürüyüş denilen "Trandelenburg yürüyüşünü" sergiler. Kollar, dengeyi sağlamak için gövdenin gerisine alınmıştır. Bu hastalarda üst ekstremitelerin etkilenimi daha sonra görülür. El ve ön kol kasları uzun bir süre fonksiyoneldir(18). Hastalıkta ortalama 25 yıllık yaşam süresi tanımlanmaktadır (10).

Becker Musküler Distrofi (BMD), DMD'ye oranla geç başlangıçlı, daha hafif belirtilerle seyreden bir distrofinapatidir. Hastalarda ilerleyen yaşlarda yürüme güçlükleri baş gösterebilmektedir. Kas membranında distrofın adlı protein azalmıştır ancak yine de bir miktar vardır. Hastalık DMD'ye göre daha ileri yaşta (5 yaşından sonra) başlar. Genellikle hastalığın seviyesi ve başlangıç yaşı ile distrofin düzeyi arasında bir korelasyon bulunur. DMD'ye benzer olarak BMD'li

olgularda da gastroknemius kasında hipertrofi ve alt ekstremitelerde kontaktürlerle karşılaşılabilmektedir (18).

Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD), ilerleyici kas zayıflıkları ve distrofik kas patolojileriyle karakterize otozomal dominant veya resesif genlerin mutasyonuyla oluşan bir grup genetik bozukluktur(18).LGMD'de ilk etkilenen kaslar, pelvik veya pektoral kuşaktaki kaslardır. Çocukluk yaşında başlayan LGMD otozomal resesif geçişlidir ve bu hastalık ileri adölesan veya yetişkin çağda başlayan LGMD'ye göre daha hızlı ilerleme gösterir (19). LGMD her iki cinsiyette yaklaşık olarak eşit sıklıkta görülmektedir. Ortalama olarak olguların yarısında kas zayıflığı pelvik kuşaktan başlayıp pektoral kuşağa yayılım göstermekteyken (Leyden ve Möbius tip), diğer yarısında etkilenim pektoral kuşaktan başlayıp pelvik kuşağa yayılmaktadır (Erb tip). Yüz kasları, hastaların ekstremitelerinde ciddi bir bozukluk olmadığı sürece etkilenmez. Gastroknemius kasında psödohipertrofi görülmesi sıradışı bir durumdur. Kas tendon refleksleri hastalığın erken dönemlerinde korunur, fakat hastalığın seyriyle beraber kaybolabilmektedir(19).

Fasio-Skapula-Humeral Musküler Distrofi (FSHD); yüz, skapula, proksimal omuz kuşağı ve alt ekstremitede peroneal dağılımlı olmak üzere birçok kas grubunun tutulduğu, yavaş seyir gösteren bir musküler distrofi tipidir.Hastalık otozomal dominant geçişlidir ve başlangıcı ileri çocukluk veya adölesan dönemde olmaktadır.FSHD'li hastalarda skapula kanatlaşması kalıcı bir özelliktir ve pozisyonel değildir.Pektoral kasların gelişimi ağırdır ve hastalarda pektus ekskavatum görülür.Hastalar, supraspinatus, infraspinatus veya deltoid kaslarında herhangi bir sorun olmasa dahi skapula zayıflığından dolayı kollarını omuz seviyesinde kaldıramazlar. Hastalarda skapulahumeral sendromun sonucu olarak alt ekstremitelerde distal kas zayıflıkları görülür, fakat el fonksiyonları korunmaktadır (18).

Miyotonik Distrofi (MD), otozomal dominant geçiş gösteren, multisistemik, yetişkinlerde en sık görülen müsküler distrofi şeklidir. Başlangıç yaşı değişkenlik gösterir. Proksimal ve distal kas gruplarını ve organ sistemlerini de etkileyen yavaş seyirli bir kas hastalığıdır. Kas zayıflıkları genellikle ellerde ve ayak bileğinde görülmeye başlar. Yüz kaslarındaki zayıflıktan dolayı belirgin bir büzük ağız görülmekte ve eksternal oküler kas zayıflığı nedeni ile gözleri kapatmada güçlüğe rastlanılabilmektedir. İlk birkaç yılda güçsüzlük hafiftir. Distal kaslardaki progresif erime giderek daha belirginleşir, özelliklede ellerin intrensik kasları tutulur. Tenar ve hipotenar yükseltiler düzleşir ve atrofik dorsal interosseöz kaslar sebebiyle parmaklar arasında derin oyuklar oluşur. Miyotonik distrofili hastalarda yüz, dil, farenks kasların tutulmasına bağlı olarak konuşmanın artikülasyonu genellikle sarhoş konuşması gibidir (20).

Emery-Dreifuss müsküler distrofi (EMD), erken çocukluk çağında ortaya çıkan kontraktür, daha geç kendini gösteren hafif kas güçsüzlüğü ve kardiyak ileti kusurları ile karakterize kalıtımsal bir hastalıktır. Genellikle X'e bağlı resesif geçiş gösterir, ancak otozomal dominant veya otozomal resesif de olabilir (21).

Spinal Muskuler Atrofi (SMA), kalıtım modeli olarak; otozomal resesif, X'e bağlı resesif veya otozomal dominant geçişli olan kalıtsal nöromuskuler hastalıklar grubudur. SMA, spinal kord ön boynuz hücrelerinin ve beyin sapı motor nükleuslarının tutulduğu, hızlı ilerleyen, programlanmış hücre ölümü ile patolojisini açıklayabileceğimiz bir hastalıktır (22). Sonuçta vücutta istemli kasların simetrik kuvvetsizliği ve erimesi ile progressif güç kaybı, enduransta azalma, farklı vücut yapısı, mobilitede ve pulmoner fonksiyonlarda gerileme ortaya çıkar. Kalıtım şekillerinden en sık görüleni; otozomal resesif formudur ve proksimal SMA olarak adlandırılan bu grup Survival Motor Neuron geni üzerindeki delesyonlar ile ortaya çıkar. İnsidansı 1/6000-1/10000 olup, toplumun genelinde bozuk gen taşıyıcı sıklığı 1/40 civarındadır. Hastalık bu oranları ile,

pediatrik grup nöromüsküler hastalıklardan olan Duchenne müsküler distrofiden sonra ikinci sıklıkta görülür. Otozomal resesif formu % 95 sıklıkla görülür ve dört tipi vardır;

SMA Tip I (Werding-Hoffmann hastalığı), en erken görülen ve en ağır seyreden tiptir. Doğumda ya da ilk altı ay içinde görülebilir. Genelliklede ilk 2 yıldan önce ölümle sonuçlanır.

SMA Tip II (Subakut form), 18 aydan önce, genellikle 8 ay civarında başlar. Belirtiler tip I'e benzese de daha hafif ve yavaş gidişlidir. Çoğu hasta erişkin döneme ulaşabilir.

SMA Tip III (Kugelberg-Welander hastalığı), 2 yaştan sonra başlar. Genellikle ilk belirti yürüme zorluğudur. En hafif tiptir. Bu hastalarda yaşam süresinde kısalma genellikle görülmez.

SMA Tip IV, yetişkin çağda başlar. Bu dört tipin tanıları arasındaki bulgular kesin olmadığı için 1992 de Uluslararası SMA Konsorsiyumu objektif verileri değerlendirerek kriterler belirlemiştir. Günümüzde hastalarda tanı bu kriterler ile konmaktadır (23).

Çocuklarda görülen diğer nöromüsküler hastalıkların arasında hipotonik infant, konjenital müsküler distrofi, mitokondriyal hastalıklar, Guillain-Barre Sendromu, miyasteni, polinöropati, iyon kanalı hastalıkları da sayılabilir (22).

2.1.2. Nöromüsküler Hastalıkların Çocuklar Üzerine Etkileri

Nöromüsküler hastalıkların halen bilinen kesin bir tedavisi olmamakla birlikte, son yıllardaki en büyük ilerlemeler, tanısal kesinliğin olması,semptom yönetiminin iyileştirilmesi ve giderek daha etkinve gen tedavilerinin geliştirilmesine yönelik yapılan bilimsel çalışmalardır(24).Günümüzde nöromüsküler hastalıklarda onaylanan görüş,

yaşam kalitesinin yükseltilmesidir. Bu amaçla sağlığın korunması, yükseltilmesi ve sürdürülmesi üzerinde durulmakta, deformite ve kontraktürleri önleyici ya da geciktirici egzersizler, ortezler, cerrahi yöntemler ve özellikle, solunum ve kalp fonksiyonlarını koruyucu fizyoterapi, ağırlıklı olarak uygulanan tedaviler arasında yer almaktadır (18).

Nöromusküler hastalıklarda kaslarda meydana gelen kuvvet kaybı, kısalıklar, yerden kalkma, yürüme ve merdiven inip çıkma gibi aktiviteleri etkileyerek,yorgunluk ve aerobik kapasitedeki azalma gibi bozukluklar fonksiyonel yetersizliklere yol açarak günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılığa ve dolayısıyla da yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (25). Bu grup hastaların hareket kısıtlılıkları; kilo alma ve konstipasyon problemine yol açabilmektedir. Vücut ağırlığı, nöromusküler hastalarda fonksiyonel kapasiteyi etkileyen faktörlerdendir. Özellikle artmış vücut ağırlığı mobilizasyonda bozulmaya neden olarak hastalar ile birlikte bakım verenlerin de günlük yaşamını zorlaştırmaktadır.

Nöromüsküler hastalıklı çocuklarda egzersizin çok önemli olduğu ancak şiddetli egzersizlerin kas gücünü korumak yerine kasa zarar verebildiği ve kalp problemleri riskini artırdığıbelirtilmektedir. Dengeli ve aktif düzeyde yapılan egzersizin kas fonksiyonlarını maksimum düzeyde tuttuğu ve hastanın psikolojisi üzerinde olumlu bir etki oluşturduğu bilinmektedir (26).

Nöromüsküler hastalıklarda bilek ve diz eklemlerindeki kontraktürlerin gelişmesini geciktirmek için splint kullanılması önerilmektedir. Fakat bu gibi özel metallerin bir uzman tarafından takılması ve giyinirken sorun çıkarmaması gerekmektedir. Aksi takdirde bu metaller bir süre sonra kullanışsız hale geldiği gibi, çocuk ve aile açısından da sıkıntı olmaktadır (27).

Nöromüsküler hastalıklı çocukların yaşadığı bir diğer önemli problem ise skolyoz gelişimidir.İlerleyici ve yaygın kas zayıflığı sonucunda vücut düzgünlüğü bozulabilir.Gövde kaslarındaki zayıflığın artması, çocuğun desteksiz olarak bir tarafa yığılıp oturması nedeniyle omurgada skolyoz

oluşabilir.Yürüme yeteneğini kaybeden hastaların uzun süre aynı pozisyonda kalmasına bağlı olarak bu kısıtlanmalar ve omurgadaki eğrilik hızla ilerler.Eklemlerde genelde bükülme tarzında kalıcı şekil bozuklukları oluşabilir. Hastalıkların çoğunda kollar bacaklara göre daha az ya da hastalıkların geç dönemlerinde etkilenir. Hastalar yürüme yeteneğine sahipken de skolyozadı verilen bu eğrilikler gelişebilir. Skolyoz gelişiminin engellenmesinde doğru ve dik oturma pozisyonunun benimsenmesi önemlidir. Ancak ciddi anlamda kas zayıflığı olan bir insan için bu kolay değildir.Kişiye özel tasarlanan gövde ceketleri, kemerler, ayakta tutmayı sağlayıcı çeşitli ortezler, dik ve doğru oturmayı sağlayıcı tekerlekli sandalye kullanımı bir dereceye kadar skolyoz gelişimini engelleyebilmektedir. Bu yardımcı araçlar aynı zamanda çocuğun evden dışarı çıkmasını, oturabilmesini, tekerlekli sandalyeye monte edilmiş bilgisayar ve robotik aletler yardımı ile günlük ihtiyaçlarını karşılamasını ve iletişimini sağlayabilmektedir. Böylece çocuk daha bağımsız olabilmekte, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmekte, güzel vakit geçirebilmekte ve hastalık süreci ile birlikte yaşadığı değersizlik, çaresizlik, izolasyon hislerinden kısmen kurtulabilmektedir. Ancak ülkemizde bu tür araçların temini ve finansal değerlerinin yüksek olması tüm çocukların bu tür destek araçlarından yararlanmasını zorlaştırmaktadır (28).

Nöromüsküler hastalıklarda solunum problemi skolyoz gibi göğüs deformitelerinin yanı sıra solunum kaslarının zayıflığından dolayı da ortaya çıkar. Özellikle müsküler distrofili hastalarda solunumu gerçekleştirememe, en baştaki ölüm sebebidir. Bu hastaların akciğer fonksiyonlarının korunması ve· solunum yolu enfeksiyonlarınınönlenmesi önemlidir. Solunum yolu enfeksiyonlarının etkin tedavisi, influenzaya karşı bağışıklama yapılması, sigara içilen ortamlardan uzak durulması, skolyoz gelişimini önleme, nefes egzersizleri alınacak koruyucu önlemler arasında sayılabilir. Ek olarak ailelere postüral drenajın öğretilmesi, nokturnal hipoksi gelişmişse özellikle

geceleri pozitif basınçlı ventilatör uygulaması hastanın rahatlamasına yardımcı olmaktadır (28).

Nöromüsküler hastalıklı çocukların fiziksel problemlerinin sosyal ve duygusal sorunlara da neden olabildiği bilinmektedir (29).Çocuklar zihinsel gelişim düzeyleri ve yaşlarına göre, hastalıkları ile ilgili sorular sorabilmekte ve hissettiklerini sözel olarak ifade edebilmektedirler. Ailelerin genel eğilimi ise çocukları korumak ve acı yaşamalarını engellemek için sordukları sorulara uygunsuz cevaplar üretmek ve kaçmak şeklindedir. Adölesan hastaların ise genellikle duygularını bastırma yolunu tercih ettikleri bildirilmektedir. Nöromüsküler hastalığa sahipbireylerde yetersizlik, değersizlik duygularının yoğun olduğu ve sonuçta izole oldukları görülmektedir (29).

Her bir birey için hastalık algısı farklıdır çünkü fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan yaşamın farklı anlamları ve sonuçları vardır.Bireyin öznel algısı hem yaşla birlikte, hem hastalığın ilerlemesi veya yeni tedaviler mümkün olması ile de zamanla değişebilir (30).

Nöromüsküler hastalıklı çocukların eğitim sorunları da olabilmektedir. Okul zamanı geldiğinde kas güçsüzlüklerinin artmasıyla beraber tekerlekli sandalyeye bağlanma problemi, okul yaşantısında fiziksel bir kısıtlanmaya neden olmakta; hatta bazen çocuk, düzenli bir okul programına katılamamaktadır. Hastalığın başlangıcında çocuğun zeka düzeyinde herhangi bir etkilenme olmamakta, ancak zamanla entelektüel düzeyin bir miktar azalması; okuma ve anlama kapasitesini etkileyebilmektedir. Okul yaşındaki nöromüsküler hastalıklı çocukların sağlık profesyonelleri tarafından zihinsel ve fiziksel açıdan değerlendirilmesi; gerekirse ev şartlarına uygun bir eğitim programına yönlendirilmesi gerekebilir. Eğer çocuk normal bir okula gidecekse okulun rampa, merdiven, asansör gibi

ulaşım kolaylıkları açısından değerlendirilmesi; okuldaki öğretmen ve müdürle çocuk hakkında konuşulması gerekmektedir (27).

Nöromüsküler hastalığın ilerlemesi ile çocukların daha hassas olması kaçınılmaz olmakta; sağlıklı çocuklarla birliktelikleri güçleşmekte, herhangi bir sporda aktif rol almaları zorlaşmaktadır. Aynı hastalığa sahip çocukların bir arada olması, arkadaşlarının eve gelmelerini sağlamak, yapabileceği aktiviteler için ortam hazırlamak, istediklerini ulaşabileceği uzaklığa yerleştirmek, odasını arkadaşlarıyla eğlenebileceği şekilde hazırlamak çocuğun sosyalleşmesi açısından çok önemlidir. Bu çocuklarda sosyal izolasyonve deformite gelişimini geciktirmek için, zamanlarının çoğunluğunu televizyon karşısında hareketsiz geçirmeleri engellenmelidir.

2.3.BAKIM VE BAKIM VERME

2.3.1. Bakım Verme

Türk Dil Kurumu'na göre "bakım" tanımı: "1. Bakma işi, 2. Bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için gereken emek, 3. Birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" olarak tanımlanmaktadır (31).

Bakım; bir defalık yardımdan, sürekli uzun dönem yardıma kadar geniş bir periyodu kapsayan, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram olarak tanımlanmıştır (32). Bakım verme formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır (33). Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır (32). İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; sıklıkla bakım verenin bir yakınına yardım etme görevini üstlenmesidir. İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya

arkadaşlardır (33). Kültürel ve sosyal şartlara bağlı olarak değişmekle birlikte hasta bireyin bakımını sıklıkla aile bireylerinden biri veya hastanın eşi üstlenmektedir. Toplumumuzda kadınların hasta aile bireyininbakımını üstlenme konusunda payı büyüktür (34). Değişen toplumsal rollerle yabancı bakıcılar ve aile üyeleri dışında sağlık profesyoneli olmayan kişilerce de ücretli bakım verme süreci de gündeme gelmektedir. Bu durum kavramsal anlamda farklı tanımlara ihtiyaç duyulabileceğini düşündürmektedir.

Bakım verme sadece tıbbi boyut ile sınırlı olmayıp, duygusal destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır. Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb) ulaşım, alışveriş, ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (32).

2.3.2. Bireylerin Bakım Verme Algısı

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme stresli olsa bile, bakım veren tarafından ödül olarak da algılanabilir. Bakım verme büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok güçlüğünde yaşanmasına yol açmaktadır. Bakım veren ve alan kişilerin kişilik özellikleri, aile içi ve dışından kaynaklanan stres faktörleri, baş etme yöntemleri ve sosyal destek, bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörler olarak göze çarpmaktadır (35).

Aile içi bakım verenler kendi sağlıkları ve yaşamları açısından bakıldığında fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan güçlükler ve sorunlar yaşamaktadır (36). Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma ile bakımalma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile

hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir (37).

2.3.3. Bakım Verme Güçlükleri

Bakım verme yükü, yaşlı, çocuk, kronik hastalığı olan, yetersizliği olan, aile üyesi ya da bir başkasına bakım veren kişinin bakım verme ile ilgili fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve finansal problemler olmak üzere çok boyutlu bir tepkisidir. Bakım verenin güçlük algısı, verdiği bakımın kendi yaşamını etkilenmesi olarak tanımlanabilir. Bakım verme, bakım verenin sağlığını ve iyilik halini olumsuz etkileyebilir Hastanın, toplumun ya da diğer aile üyelerinin beklentileri, ihtiyaçları ile var olan imkanlar arasındaki uyumsuzluk sonucu bakım verme yükü ortaya çıkmaktadır (32) .

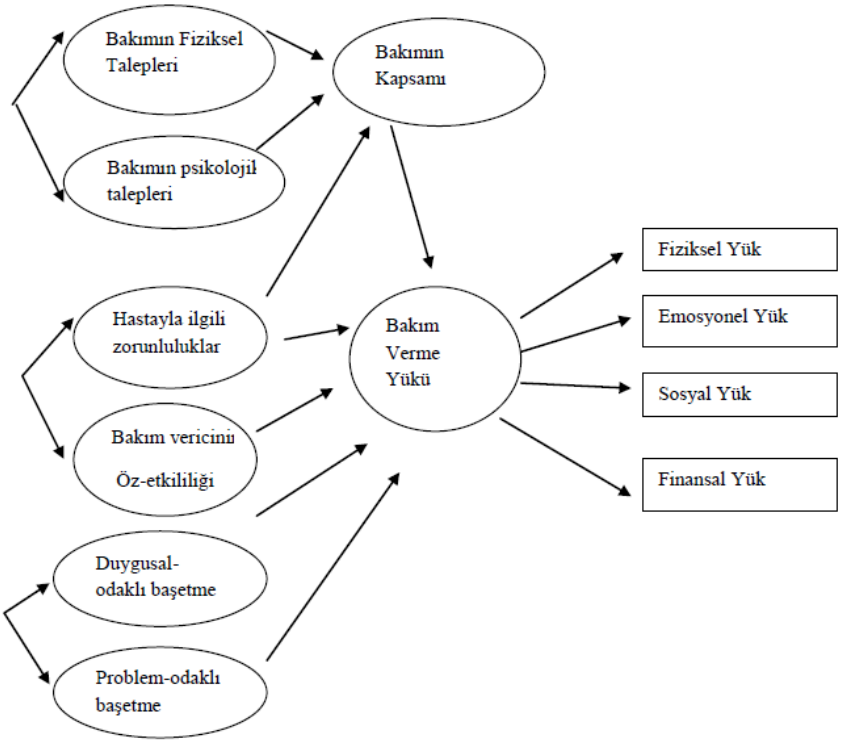
Bakım yükü objektif ve subjektif olma üzere iki kategoride değerlendirilir. Objektif bakım verme yükü, bakım veren kişi ve ailesinde, günlük rutinlerinin değişmesi, yorgunluk oluşması gibi ölçülebilir maddi ve fiziksel olumsuzlukları tanımlamaktadır. Subjektif bakım verme yükünde ise bakım verende bu duruma karşı oluşan duygusal tepkimelerdir (değersiz hissetme, öfke, suçluluk ve yetersizlik duygusu gibi). Bakım verme sorumluluğunu üstlenen birincil kişi primer bakım veren olarak tanımlanırken, primer bakım verenin yardımcı kişileri sekonder bakım veren olarak adlandırılır (38).

2.3.3.a. Fiziksel Güçlükler

Bakım yükünün büyük bir kısmı bakım verilen hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık derecesi ile ilgilidir. Hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılığının derecesi arttıkça bakım yükünün arttığı belirlenmiştir(39).

Bakım verenlerde sıklıkla hazımsızlık, iştah değişiklikleri, baş ağrısı gibi somatik şikâyetler artmakta; uyku düzensizliği, iştahta azalma, kronik yorgunluk, kabızlık, kilo kaybı veya alımı, kas ağrıları, sırt ağrıları, düzenli ve dengeli

beslenememe gibi fiziksel sorunlar yaşanabilmektedirler. Ayrıca bakım verenlerin dikkatinde ve kendi öz bakımında azalma olabilmektedir (40).



Şekil 1. Bakım verme yükü modelinin yapısı (41)

Bakım veren fiziksel olarak engeli olan bireye bakarken yatağa veya tekerlekli sandalyeye yatırıp kaldırma gibi nedenlerle bel ağrısı yaşayabilmekte, hipertansiyon vb. sorunlar ortaya çıkabilmekte veya var olan hastalığında artış olabilmektedir (42). Amerika'da kadınlar üzerinde yapılan bir çalışmada; hasta veya engelli bir eşe bakım veren kadınlarda diğer bakım verenlere göre hipertansiyon, diabetes mellitus daha fazla görülmekte ve bu kadınlarda kalp hastalıkları için artmış risk faktörü

bulunmaktadır. Bakım verme ile ilişkili bunaltı ve depresyon duyguları da bakım verenin fiziksel sağlığını olumsuz etkileyebilmektedir (43). Stres faktörü, kan basıncının artmasına ve bağışıklık sistemi fonksiyonununazalmasına sebep olabilmekte ve böylece bakım verenler enfeksiyon hastalıklarına daha yatkın hale gelebilmektedir.

Bakım Verenlerde Bel Ağrısı ve Lökomotor Sistem Sorunları

Bakım verenlerde lökomotor sistem problemleri son derece önemli sağlık sorunlarıdır; en sık görülen kas ve iskelet sistemi probleminin de mekanik bel ağrısı olduğu belirtilmektedir(6). Bel ağrısı bazı meslek gruplarında daha sık görülmekte; formal veya informal bakım verenler de bu gruplar arasında kabul edilmektedir. Literatür taramaları sonucunda, bakıcıların kas ve iskelet sistemi semptomlarının hafifletilmesinin fiziksel ve psikolojik hayat kalitelerinde iyileşmeye yol açabileceğini; ancak bu semptomların nasıl hafifletileceği göz önüne alındığında, bu semptomların oluşumunda bakıcı faaliyetlerinden hangilerinin yer aldığını anlamak gerekmektedir (44). Tek başına veya değişik kombinasyonlar şeklinde kaldırma, itme, uzanma, uzun süre oturur pozisyonda olma ve uzun süre vibrasyona maruz kalma, çalışma süresi gibi faktörlerin bel ağrısının oluşmasına neden olduğu bildirilmiştir. İşlerine sıkıcı, monoton veya tatmin edici değil diye bakan kişiler, daha fazla oranda bel ağrısından yakınırlar (45). Çalışma süresi arttıkça hem lomber bölgeye binen stres ilerleyici olarak artmakta, hem de dinlenme süresi kısalmaktadır. Dizleri bükmeden kaldırma, kaldırma sırasında eğilme ile beraber rotasyon, asimetrik kaldırma, hareketin devamlı tekrarı, bel ağrısı riskini arttırmaktadır. Ağır kaldırmada cismin ağırlığı ile beraber kaldırmanın tekrarı da önemlidir. Tek bir ağır kaldırma işinin bel ağrısına yol açmayacağı, hazırlayıcı bazı faktörlerin de olması gerektiği belirtilmiştir. Bel ağrısına yol açabilecek ağırlık limiti 12,5 kg olarak bulunmuş, bu değerden düşük ağırlıkların bel ağrısı için bir risk teşkil etmediği söylenmiştir. Ağırlık miktarı ve hareketin tekrarı arttıkça bel ağrısı olasılığı da artmaktadır (46). Ayakta durma ve uzanmaya oranla oturma

esnasında disk basıncı daha yüksek olduğu için uzun süreli oturma gerektiren mesleklerde bel ağrısı risk etkeni olarak belirlenmiştir. Belirli bir pozisyonda uzun süreli kalma ile bel ağrısı riskinin arttığı gösterilmiştir. Neden olarak hareketin olmaması ile diskin beslenmesinin bozulması gösterilmiştir. Uzun süre ayakta durmayı veya oturmayı gerektiren mesleklerde bel omurgası boyunca kaslarda artan gerilim veya yorgunluk bel ağrısına yol açmaktadır. Sık eğilme, eğildiği pozisyonda uzun süre kalma, dönerek eğilme, aynı pozisyonda kalma bel ağrısı riskini arttıran diğer nedenlerdir (47).

Özellikle kadın bakıcılarda mekanik bel ağrısı gibi kas ve iskelet sistemi semptomlarının, bakım yükü sorunları, depresif semptomlar nedeniyle ruh sağlığında azalma ve bakım aktivitesi türü gibi faktörlerle ilişkili olduğu bulunmuştur. Kronik mekanik bel ağrısına, özel gereksinimli çocuğa bakmakta olan annelerde de yüksek oranda rastlanılmaktadır. Özel gereksinimli çocuğu olan anneler, çocuklarının hayatlarının her döneminde fiziksel destek sağlamakta ve özellikle transfer aktivitelerinde, bakımlarını sağlamada onları kaldırmak zorunda kalmaktadırlar (48). Aynı pozisyonda uzun süreli kalma, çocuğunu taşıma, vücut mekaniğini bozmakla birlikte, endurans, fleksibilite, güç ve kas yapısında olumsuzluk değişikliklere neden olmaktadır. Aynı zamanda fiziksel ağrıyı pekiştiren duygu durumu da bu süreci kötü etkilemektedir. Bu sağlık sorunları sadece bakımın devamlılığını etkilemez aynı zamanda bakıcıların yaşam kalitesinin düşmesine de yol açar ve bakıcılar da bakıma ihtiyaç duyabilir (44).

Bu sebeplerle bel ağrısını hafifletmek ve özellikle kadın aile bakıcılarında günlük aktiviteyi artırmak için etkili stratejilerin planlanması amaçlanmıştır (49).

2.3.3.b. Psikolojik Güçlükler

Sıklıkla ailebireyleri tarafından verilen bakım hizmeti kültürümüzde; hasta ile iletişimin artması, kişisel gelişim, yakın duygusal ilişkilerin gelişmesi,diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma ve kişisel psikososyal doyum sağlama gibi olumlu katkılarının yanında pek çok olumsuzluğu ve zorluğu da beraberinde getirmektedir (34). Yapılan araştırmalarda uzun süreli bakım verme sürecinin ciddi boyutlara ulaşabilen depresyon, anksiyete, fiziksel sağlıkta bozulma, sosyal izolasyon, tükenmişlik ve benzeri durumlara yol açabildiği gözlenmiştir (50). Bakım veren bireylerin maruz kaldığı bakım verme yükü dışında, bu kişilerin sıklıkla kendi ailesinden bir bireye bakıyor olmaları, hasta ile bakım veren arasındaki duygusal yükün fazlalığı, bakım verenin kendi sağlık problemleri, yeterli sosyal desteğin sağlanamaması, boş zaman ve sosyal aktivite kısıtlılığı gibi faktörler bu kişilerde depresyon ve anksiyete gelişimini arttıran faktörlerdir (51). Depresyon ve anksiyete ise bakım verenin yaşam kalitesini düşüren ve dolaylı olarak hasta bakımını da olumsuz etkileyen önemli sorunlardır (52).

2.3.3.c. Sosyal ve Ekonomik Güçlükler

Aile, birlikte yaşayan bireylerin bir etkileşim sistemidir. Bu nedenle ailede bakıma ihtiyacı olan bir birey olması tüm aile üyeleri ve yaşamını etkilemektedir. Özelikle çocuğun engeli, engellilik düzeyinden bağımsız olarak, ailenin psikolojik etkilenişi, maddi zorluklar, çocuğun bakım, tedavi ve eğitimine ilişkin sıkıntılar, ailenin sosyokültürel ve boş zamanlarını değerlendirme etkinliklerinde değişiklikler, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkilerdeki problemler ve çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar olarak gruplandırılabilecek güçlükler yaratmaktadır (53).

Bakım veren kişi çoğu zamanını engelli ile geçirdiği için aile ve arkadaş ilişkileri ya da sosyal aktivitelerinden fedakârlık etmek durumunda kalmaktadır. Birey eğlenme, dinlenme ve boş zaman etkinliklerine hiç zaman ayıramamakta ya da sınırlı zaman ayırabilmektedir. Bu durum sonucunda bakım veren kişi,

kendisini bakım sürecinde yalnız kalmış hissetme, sosyal destekte azalma ve izolasyon yaşama gibi durumlarla karşılaşabilmektedir (54)

Kadınların annelik, eş, çalışan kadın rolü, sosyal rol vb. diğer rolleri bulunmaklaberaber engelli bakımını üstlenen ya da yüklenen kadınların sahip oldukları söz konusu rollerden vazgeçtikleri görülmektedir. Ayrıca sosyal etkinliklere katılımda ve sosyal yaşamlarında da azalma olduğu görülmektedir (54).

Engelli bireyin özel eğitim, bakım, transfer, beslenme, fizik ve tıbbi tedavi gibitemel ihtiyaçları ailelerin ekonomik açıdan güçlükler yaşamasına neden olmaktadır. Bu sebeple ailelerin önemli ihtiyaçlarından biri de aile içi ekonomik koşullarının düzenlenebilmesidir. Araştırmalara göre; ekonomik durumu yetersiz aililelerin yaşadığı güçlükler yeterli gelire sahip olan bakım veren bireylere oranla dört kat daha fazla olduğu ve uzun süreli bakım hizmetleri tarafından karşılanmamış gereksinim, bakım verende daha fazla yükün olmasına sebep olmaktadır. Bu nedenleekonomik durum gözetilmeksizin tüm ailelerin bu alanda desteklenmesi gerekmektedir (55).

2.3.4. Kronik Hastalığı veya Engeli Olan Çocuklara Bakım Verme

Bakım verme küçük bir çocuğun ailesi için normal gelişimin bir parçası iken bu rol çocuk fonksiyonel kısıtlılıklar ve uzun süreli bağımlılık yaşıyorsa, tamamen başka bir anlama gelebilir. Çocukların yaklaşık %10'unda bakım ve tıbbi süreçler gerektiren gelişimsel bir bozukluk bulunmaktadır. Nöromüsküler hastalıklar ve serebral palsi böyle durumlara örnek olabilecek kronik hastalıklardandır (56).

Bu çocuklar algı ve entelektüel bozukluklar da yaşarlar ve beslenme, giyinme ve banyo ihtiyaçları gibi birçok alanda kendi bakımlarını yapamazlar. Bu nedenlerle, bu çocukların bakımı bir çocuğun gelişim aşamalarındaki bakımı için

normal sayılabilecek ölçülerin üstüne çıkmakta, bakım süresi uzamakta ve bakım vereni tüketici hale gelebilmektedir (57).

Aileye yeni bir bireyin katılması ebeveynlerde sevinç ve heyecana neden olmakla birlikte genellikle aileler sağlıklı bir çocuğa sahip olma beklentisinde olmakta çünkü hiçbir ebeveyn özel gereksinimi olan bir çocuğa anne-babalık yapma rolüne kendini hazırlamamaktadır. Bu sebeple aileye engelli bir çocuğun dahil olması, şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularının yaşanmasına sebep olmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olan aileler idealize ettikleri çocuklarının kaybını yaşarlar ve engelli çocuklarının gelişimi boyunca da kederli olabilirler (35).

Çocuğa kronik hastalık veya engellilik tanısı konulduğu zaman aile üyeleri, çocuğun durumu ve kendi içsel duyguları nedeniyle yas yaşamaktadırlar. Ailenin yaşadığı bu durum hastalık süresince devam etmekte ve çocuğun gelişim sürecinde ve hastalığın her yeni evresinde yeniden aktive olmaktadır. Eğer bu durum sağlıklı bir şekilde çözümlenemezse çocuk ve aile üyeleri arasında sürekli anlaşmazlıklar ortaya çıkabilmekte ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenebilmektedir. Ailelerin çocuklarındaki hastalığın tür ve derecesini dikkate almadan yoğun beklenti içinde olmaları ve buna bağlı olarak da normal çocuklu ailelere göre kaygı ve stres düzeylerinin normalden daha yüksek olduğu bilinmektedir (58).

Tüm bu değişiklikler eşlerin bu durumdan dolayı birbirlerini suçlamaları gibi eşler arası iletişim sıkıntılarına yol açtığı görülmektedir. Babaların nispeten daha az etkilendikleri ve süreçte annelere göre daha uzakta kaldıkları göz önünde bulundurulursa, babaların süreçte daha yakında yer almalarının teşvik edilmesinin önemi anlaşılacaktır. Buna ek olarak engellilere karşı kardeşleri tarafından bakış açısı ve yaklaşım değişikliği görülmektedir. Aynı zamanda ebeveynlerin engelli bireye ayırdıkları zamandan dolayı kardeşleri tarafından bir ihmal edilmişlik duygusu oluşabilmektedir (59).

Engelli bireye sahip aileler en çok gelecek kaygısı yaşamakta ve bu durum önemlibir duygusal sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Çünkü bir başkasına bağımlı olarak yaşayan engelli bireye sahip aileler kendilerinin vefat etmeleri veya ciddi sağlık sorunları yaşamaları durumunda engelli bireyin ortada kalacağı ya da bakacak kimsenin olup olmayacağı korkusunu yaşamaktadır. Aileler bu kaygıyı hayatları boyunca sürekli taşımakta ve engelli birey ile birlikte yaşamlarını sürdürürken karşılaştıkları sorunlarla başa çıkmada genellikle sosyal çevrelerinden destek göremedikleri için bu durum gelecek ile ilgili endişe düzeylerini daha da arttırmaktadır (51).

2.4.BEL AĞRISI

Bel omurgası, 5 adet vertebradan oluşmaktadır. Bel omurları kaslar, bağlar ve eklemler ile kompleks ve sağlam bir yapıdır. Bununla birlikte bu sağlam ve hareketli yapı esnemeyi, uzamayı, yana ve öne eğilmeyi, sağa sola dönmeyi yapabilecek derecede de esnektir. Omurganın önemli ve temel amaçlarını söyleyecek olursak; iskelet sisteminin merkezini oluşturmak, bedenin hareketliliğini ve esnekliğini sağlamak,omuriliği korumak ve üzerinebinen yükleri bir yastık görevi görüp tamponlayarak çevre dokulara dağıtmaktır (60).

Bel Ağrısı Tanımı

Bel ağrısı;12. kosta ile inferior gluteal bölge arasında hissedilen ağrı olarak tanımlanmakta, çoğu zaman lomber bölgedeki kasların ya da bu bölgedeki ligamentlerin zorlanmasıyla oluşan ağrılardır. Bu ağrılar radyolojik tetkiklerle tam olarak tespit edilemez. Bu ağrılar için ‘lumbago’, ‘lumbalji’, ‘bel incinmesi’, ‘mekanik bel ağrısı’ gibi tanımlar da kullanılmaktadır (61). Toplumumuzda oldukça sık görülen bir sağlık sorunu olup yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemekte ve iş gücü kaybına neden olmaktadır.

Yetişkinlerin yaklaşık %80'i yaşamlarının bir döneminde bel ağrısı geçirirken, kronik bel ağrısı prevalansı %23, bel ağrısına bağlı sakatlık sıklığı

%11-12'dir (62). Yıllık insidansı ise %5 olarak bildirilmiştir. Bel ağrısı olan hastaların %90'ı ilk 2-3 ay içerisinde iyileşmektedir, fakat nüksler fazladır. İlk 1 yıl içerisinde hastaların %73'ünde en az bir kere tekrarladığı bildirilmiştir (63).Genellikle 6 haftadan az sürerse akut, 6 hafta-3 ay arasında subakut, 3 aydan uzun ise kronik bel ağrısı olarak sınıflandırılır. Bel ağrılı hastaların yaklaşık yarısında ağrı 1 haftadan daha uzun sürmekte ve %10 hastada ise kronikleşmektedir (64).

Bel ağrısına yol açan nedenler arasında en sık mekanik faktörler gelir. Omurga ve etrafındaki yapıların aşırı kullanımı, zorlanması ya da travmaya uğraması sonucunda oluşan tablo mekanik bel ağrısı olarak tanımlanır. Mekanik bel ağrısı, basit bel ağrısı ve spesifik olmayan bel ağrısı ile eş anlamlı olarak kullanılmaktadır. Bu grupta genellikle spesifik,anatomik ve norofizyolojik etyolojik faktörler açığa çıkarılamaz.Diğer grup,bel ağrılarının nedenini oluşturan spesifik bel ağrılarıdır.Bel ağrısının mekanik olarak tanımlanabilmesi için inflamatuar, enfeksiyöz, neoplazik ve metabolik nedenler ile kırık ve iç organlardan yansıyan ağrılar gibi organik nedenlerin ekarte edilmesi gerekmektedir (64).

Mekanik bel ağrısı genellikle fiziksel aktivite, uzun süre ayakta durma ya da oturma ile artarken istirahat ile azalır. Ağırlıklı olarak dejeneratif ve travmatik olaylar neticesinde ortaya çıkan bu ağrı sıklıkla bele lokalize olup bazen kalça ve uyluklara yayılabilir. Ağır yaşam koşulları, vücut mekaniğinin yanlış kullanılması, tekrarlayan mikrotravmalar, fiziksel kondüsyon yetersizliği, psikolojik stres ve işe bağlı sebepler gibi faktörler bel ağrısına yol açabilir. Bel ağrılarının ancak %10-20 kadarında kesin bir etyolojik faktör tanımlanabilir. Nonspesifik bel ağrısı ise bel ağrılarının %85'ini oluşturup, belirli bir nedeni yoktur (65).

Kronik Mekanik Bel Ağrısı

Kronik bel ağrısı 12 haftadan uzun süren, omurganın lumbosakral bölgesinde hissedilen, bazen alt ekstremite ve gluteal bölgeye yayılabilen ağrıdır

ve genellikle ağrıdan dolayı eklem hareket açıklığında sınırlanma görülür (66). Kronik bel ağrısı ciddi klinik, sosyal ve ekonomik kayıplara nedenolabilen, dünya nüfusunun çoğunluğunu etkileyen bir sağlık sorunudur. Kas ve iskelet sistemi rahatsızlıkları arasında ilk sırayı almaktadır (67).

Bel ağrısı lomber disk herniasyonu, enfeksiyon, inflamasyon, osteoporoz, romatoid artrit, kırık ya da neoplazi gibi spesifik bir patofizyolojik mekanizma neticesinde oluşabileceği gibi bu ancak hastaların %5-10'unda görülür (68). Nonspesifik, yani belirli bir etmen olmadan da bel ağrısı görülebilir. Radyografik olarak tespit edilen omurga patolojilerinin nonspesifik bel ağrısı ile ilişkili olmayabileceği, herhangi bir semptom olmadan da söz konusu radyolojik değişikliklerin toplumda azımsanmayacak oranda görülebileceği bilinmelidir (66).

Ağrılı omurgada kırmızı bayrakların düşünülmesini gerektiren risk faktörleri ise (69)(70);

- 55ve üzeri yaşta olmaksı
- Sırt bölgesinde ağrı
- Gece ağrısı
- Yoğun ve ilerleyici semptomlar
- Fokal nörolojik defisit
- Malignensi öyküsü
- Kilo kaybı
- İntravenöz ilaç kullanımı
- Sistemik steroid kullanımı
- İmmün sistemin baskılanması
- Yapısal deformite

Bel Ağrısı Risk Faktörleri

-Yaş ve cinsiyet: Bel ağrısı atağı ilk olarak genelde 25-30 yaşlarda izlenir ve 55 yaş civarında daha sık görülür. Kronik bel ağrısı yaşla birlikte artar. Kadınlarda

daha sık görülür. Ketenci ve arkadaşlarının çalışmasında 1120 kronik mekanik bel ağrılı hastanın %72,3'ünü kadınlar oluşturmuştur (71). Kadınlarda bel ağrısı sıklığının daha fazla olmasının nedenleri arasında mensturasyon, gebelik ve doğumla ilgili ağrılar tanımlanmaktadır (72).

-Fiziksel Faktörler: Ağır fiziksel yükler, ağırlık kaldırma, vibrasyon ve postural stres bel ağrısı oluşumuna sebep olabilir (72). En sık kaydedilen fiziksel faktörler esneme, dönme, çekme ve itme hareketleri, tekrarlayan hareketler, vibrasyon ve sabit duruştur (73).

-Meslekle ilişkili faktörler: Bel ağrısı vibrasyonlu aletlerle çalışanlarda, uzun süreli sabit pozisyonda oturan ve ayakta duranlarda, ağır yük kaldıranlarda, eğilme, dönme hareketini sık yapanlarda, işinden memnun olmayanlarda sık görülmektedir. Bakırcı ve arkadaşlarının çalışmasında İstanbul'daki üç tekstil fabrikasındaki 1153 işçide son 6 ayda bel ağrısı yaşayanların sıklığı %28,1 ve mekanik bel ağrısı prevelansı %7 olarak belirtilmiştir (74). 5798 kişi ile yapılan anket çalışmalarında oturarak çalışanlara göre orta veya ağır şiddette fizikselaktivite gerektiren işlerde çalışanlarda 1,45 kat, ilköğretim mezunlarında üniversitemezunlarına göre 1,5 kat daha sık bel ağrısı görülmektedir (75).

-Genetik yatkınlık: Dizigotik ikizlerde yapılan birçalışmada MR ile saptanan ağır diskhastalığında %64 oranında genetik faktörlerin etkili olduğu sonucuna varılmıştır (76). Hemkalıtımsal hem de çevresel faktörlerin etiyolojide rolü olduğu söylenebilir

-Gebelik: Gebelikte bel ağrısı prevalansı %48-90 bulunurken, aynı yaşta gebe olmayanlarda beklenen prevalans ise %20-25'tir. Retrospektif yapılan çalışmalardakronik bel ağrısı olan kadın hastaların %10-25'indeşikâyetlerin gebelik ile başladığı belirtilmiştir (46). Etyolojisinde mekanik yüklenme dışında hormonal faktörlerin de etkisi olabilmektedir.

-Obezite: Obezitenin metabolik etkileri, omurgaya olan fiziksel yük ve sedanter yaşam tarzı da bel ağrısı gelişiminde etkili olabilir. Konuyla ilgili 65 epidemiyolojik

çalışma gözden geçirildiğinde 21 çalışmada Ağırlık ile bel ağrısı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur (77).

-**Sigara**: Yapılan çalışmalarda sigara ile bel ağrısının süresi ve sıklığı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Muhtemel mekanizma; intervertebral disklere besin diffüzyonun azalması ve sık öksürme sonucu disk içi basıncın artması olarak rapor edilmiştir. Adölesanlarda da sigara içmekle bel ağrısı arasında güçlü bir ilişki saptanmıştır (78).

-**Postüral deformiteler:** Postüral deformiteler her ne kadar risk faktörü olarak tanımlanmışsa da çalışmalarda bel ağrısıile arasında ilişki gösterilememiş, 80° ve üzerindeki skolyoz deformiteleri hariç bel ağrısı ile ilişkisiz bulunmuştur (79).

-**Psikososyal faktörler**: Kronik bel ağrısı olan hastalarda depresyon, anksiyete, hipokondriyazis, alkol bağımlılığı, boşanma, kronik baş ağrısı daha yüksek saptanmıştır. Psikolojik etkenler fiziksel bozukluklara yol açabildiği gibi, fiziksel bozuklukların da hastaların psikolojisini olumsuz yönde etkilediği kabul edilmektedir. Biyolojik ve psikososyal faktörlerin bel ağrısının oluşumunda, ifadesinde ve kalıcı olmasında önemli etkileri olduğu çalışmalarda vurgulanmaktadır (80).

Tanı Yöntemleri

-**Öykü:** Bel ağrısını başlatan faktör, ağrının şiddeti, yayılımı, şekli, süresi, pozisyon ve hareket ile ilişkisi, gün içerisindeki seyri, arttıran ve azaltan faktörler, daha önce alınan tedaviler, eşlik eden bulgular sorgulanmalıdır. Ayrıca, travma öyküsü, sigara kullanımı, meslekle ilişkili faktörler, sistemik hastalıkları, kullandığı ilaçlar, psikososyal durum da değerlendirilmelidir.

-**Fizik muayene:** Genellikle tek başına kesin bir tanıya götürmemekle birlikte, iyi bir fizik ve nörolojik inceleme, bel ağrılarının olası nedenlerini ortaya koymada yardımcı olmaktadır. İnspeksiyonda lordozda artma veya azalma, skolyoz varlığı, cilt lezyonları, kaslarda atrofi ya da hipertrofi varlığı değerlendirilir. Spinöz çıkıntılar, bağlar, paravertebral kaslar, tetik noktalar palpe

edilir. Hareket açıkları değerlendirilir. Nörolojik muayene ile alt ekstremitede motor, duyu ve refleks muayeneleri nörolojik defisit açısından oldukça önemlidir. Düz bacak kaldırma testi, bragard testi, femoral sinir germe testi, çift bacak kaldırma testi, schöber ve modifiye schöber testi gibi özel testler değerlendirilir.

-Laboratuvar: Laboratuar testlerinin spinal ağrıdaki yeri kısıtlı olmakla beraber bu testler sistemik hastalıklarla mekanik problemleri ve aynı zamanda metabolik ve endokrin bozuklukları iltihabi hastalıktan ayırt etmek için kullanılır. Eritrosit sedimentasyon hızı, C-reaktif protein, biyokimya, brusella aglutinasyon testi, protein elektroforezi, idrar tahlili, artrosentez, biyopsiden yararlanılabilir.

-Görüntüleme: Direkt Grafi, Bilgisayarlı Tomografi, Manyetik Rezonans Görüntüleme, Ultrasonografi, Kemik Dansitometresi, Kemik Sintigrafisi, Miyelografi, Diskografi, Epidural Venografi, Spinal Angiografi, Elektrofizyolojik çalışmalardan yararlanılabilir (61).

Bel Ağrılarında Tedavi

Bel ağrılarının bütün çeşitlerine etkili olabilecek tek tip bir tedavi protokolü yoktur. En faydalı tedavi yaklaşımı multidisipliner yaklaşımdır. Multidisipliner tedavi yaklaşımının başarısı hastanın yaşı, eğitim düzeyi, cerrahi girişim varlığı ve sayısı, işten uzak kalma süresi, kroniklik süresi ve alınan önlemlere göre değişir. Spesifik bel ağrısında tedavi, altta yatan hastalığa özgüdür ve nedenin ortadan kaldırılmasına yöneliktir. Spesifik olmayan bel ağrısı tedavisinde ise; ağrının giderilmesi, yeterli omurga hareketliliğinin sağlanması, fonksiyonel bozukluğun en aza indirilmesi, akut ağrı ataklarının ve kronikleşmenin önlenmesi, ağrıyla mücadele etme stratejilerinin geliştirilmesi ve özürlülüğün önüne geçilmesi amaçlanır (81).

İstirahat: Akut bel ağrılı hastaların tedavisinde aktivitenin kısıtlanması ve yatak istirahati intradiskal basıncı ve paraspinal yumuşak dokulardaki yüklenmeyi azaltarak semptomların geçici olarak iyileşmesine yardımcı olabilir. Son yıllarda 2-7 gün yatak istirahati ve kısa dinlenme periyotları önerilmektedir. Bel ağrılı

hastada yatakta uygun pozisyon kişinin en rahat ettiği pozisyondur. İdeal pozisyon dizler ve kalçalar fleksiyonda fetal pozisyondur. Sırtüstü yatarken dizler altına birkaç yastıkla kalça ve dizler fleksiyona getirilerek iliopsoas ve hamstringlerde gevşeme sağlanır. Dizler ve kalçalar fleksiyonda yan yatma pozisyonunda dizler arasına konmuş bir yastık dizleri fleksiyonda tutmaya yardım eder (81).

Medikal tedavi: Nonsteroid anti-inflamatuar ajanlar, miyorelaksan, antidepresan, narkotik ve narkotik olmayan analjezik ilaçlar yaygın olarak kullanılmaktadır. Asetilsalisilik asit, asetaminofen ve metamizol en sık kullanılan analjeziklerdir. Akut bel ağrılı hastalarda ilk önerilecek ilaç olan asetaminofen, 4-6 saatte bir 325-1000 mg oral olarak verilir. Bel ağrısı tedavisinde NSAİİ'lerin etkinliği konusunda kanıta dayalı literatür gözden geçirme ile akut bel ağrısında kuvvetli kanıt, kronik bel ağrısında ise orta derecede kanıt bulunmuştur. Miyorelaksanlar bel ağrısı tedavisinde yaygın olarak kullanılmalarına rağmen etkinlikleri tartışmalıdır (81). Kortikosteroidler; akut bel ağrısı tedavisinde oral, intramuskülerve epidural olarak kullanılmaktadır. Radikülopati semptom ve bulgusu olan hastalarda uygulanan epidural enjeksiyon ve faset eklemlere lokal enjeksiyon ile ilgili çalışmaların bazılarında pozitif sonuçlar alınırken, bazılarında serum fizyolojik ve lokal anesteziğe üstünlükleri gösterilmemiştir (82). Ek olarak, tedavi edici etkisi zayıf ve yan etkileri fazla olmasına rağmen, antidepresan etkilerinden bağımsız ve analjezik etkinliği kanıtlanmış olan trisiklik antidepresanlar da kronik bel ağrısı tedavisinde düşük dozlarda uygulanabilmektedir. Medikal tedaviler ağrı kontrolü ve kas spazmını azaltmada kullanılabilir, fakat bel ağrısından korunmada veya kronik hale gelmesini önlemede etkili bulunmamışlardır (83).

Korse: İmmobilizasyonu tamamen sağlamasa da lumbosakral hareketi sınırlandırmak, abdominal destek sağlamak ve postürü düzeltmek amacıyla kullanılmaktadır. Ancak uzun süre kullanımları karın ve sırt kaslarında atrofiye yol açacağından önerilmez. Ağrı azaldığında egzersizlere başlanarak korsenin

çıkarılması önerilir. Esas olarak evde kasların güçlendirilmesi ve nötral pozisyonun sağlanması ile doğal korse oluşturulmaya çalışılmalıdır (84).

Fizik Tedavi Yöntemleri

Yüzeyel ısı uygulaması: Sıcak uygulama (hot pack), infraruj ve hidroterapi kulanılabilmektedir. Sıcağın vazodilatasyon, ağrı eşiğinde artma, kas iğciği uyarılmasında azalma, kollajen elastikiyetinde artma ve metabolik aktivitede azalma gibi fizyolojik etkileri olup ağrı ve kas spazmını azalttığı, iyileşmeyi arttırdığı düşünülmektedir. Cold pack, buz masajı ve soğuk sprey gibisoğuk uygulamaların ise vazokonstriksiyon, metabolik aktivite, kas iğciği aktivitesi ve sinir iletim hızında azalma sağlayarak ağrı, ödem ve inflamasyonu azaltmada etkili olduğu bilinmektedir (85).

Derin ısı uygulaması: Teröpatik ultrason, kısa dalga diatermi ve mikrodalga diaterminin kas, kemik ve ligaman gibi derin dokuları ısıtıcı etkisi nedeniyle dolaşımı arttırarak doku iyileşmesini arttırdığı ve ağrıyı azalttığı düşünülmektedir (81).

Elektroterapi: Transkutanöz elekriksel sinir stimulasyonu, interferansiyel akımlar ve diadinamik akımlar gibi elektroterapi yöntemleri ağrıyı azaltmak amacıyla kullanılabilmektedir (86).

Traksiyon: Spinal kaslarda spazmı daha çok refleks inhibisyonla yenerek, omurgada immobilizasyonu sağlayarak ve omurgadaki yüklenmeyi azaltarak semptomlarıiyileştirdiği düşünülmektedir (86).

Düşük güçlü lazer tedavisi: Düşük güçlü lazer tedavisinin fibroblast fonksiyonları üzerinden bağ dokusu tamirini hızlandırdığı ve prostoglandin sentezini azaltarak antiinflamatuvar etki gösterdiği belirtilmiştir (87).

Akupunktur: Çok ince iğnelerin, özel akupunktur noktalarına belirli bir derinlikte batırılması şeklinde uygulanıp, endorfin üretimini uyarmak ve ağrıyı azaltmak hedeflenir. Bazen etkiyi arttırmak için iğneler yoluyla elektrik akımı da verilebilir (86).

Spinal manipulasyon: Manipulasyon pozisyon verme, germe vemobilizasyondan sonra uygulanan bir işlemdir, eklem ve spinal segmentlerde kısıtlanmış hareket açıklıklarını yeniden kazandırır, kemik yapıların simetrisini sağlar ve yumuşak doku patolojilerini düzelttiği rapor edilmiştir (88).

Davranışsal terapi: Ağrı ve fonksiyonel yetersizliğin algılanma biçimini tanımlamayı ve değiştirmeyi amaçlar. Kronik bel ağrısı tedavisinde, kısa vadede ağrı azalması üzerine etkinliği gösterilmiş, ancak hangi davranışsal tedavi yaklaşımının daha etkili olduğu kesin olarak belirlenememiştir (89).

Bel okulu: Bel okulu, ağrılı hastaların ya da sağlıklı kişilerin bel sorunları için grup halinde eğitildikleri yer ve yöntemdir. Bel okulunun başlıca amaçları, kişileri bel anatomisi ve bel ağrısı konusunda bilgilendirmek, günlük yaşam aktiviteleri ve çalışma esnasında doğru vücut pozisyonlarını, bel sorunu ile başa çıkma yeteneğini geliştirmek, kendine güveni arttırarak yaşam kalitesini iyileştirmek ve bel problemlerinin tekrarını azaltmaktır (6).

Cerrahi Tedavi

Bel ağrısında kırmızı bayrak olarak ifade edilen belirtilerin varlığı, deformite ve/veya denge kaybı, kronikleşme ve semptomların tekrarlaması, omurga cerrahisi konsültasyonunu gerektirir. Cerrahi tedavi; kanser, enfeksiyon, deformite, nörolojik defisitin eşlik ettiği disk herniyasyonu, spinal stenoz, fraktür veya herhangi bir ciddi, ilerleyici nörolojik semptom mevcutsa değerlendirilmelidir. Ancak nörolojik defisitin olmadığı ciddi dejeneratif değişikliklerin varlığında, cerrahi tedavinin yeri tartışmalıdır (90). Tazminat beklentisi, daha önce geçirilmiş başarısız bel cerrahisi, ağır işçi, genç erkek olma, tütün ürünleri kullanımı ve psikososyal faktörlerin, cerrahi tedavi sonuçlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Klinik sonuçları subjektif ve komplikasyon oranı yüksek olabilecek bu cerrahi girişimlerin etkinliğini gözlemlemek için, randomize kontrollü çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (91).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ÇALIŞMANIN YAPILDIĞI BİRİM

Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezi, Sağlık Bakanlığının 2010 yılında yaptığı Kas Hastalıkları Çalıştayı sonrasında Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı 12 Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinden biri olarak İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde kurulmuş olup halen hizmet vermekte olan tek kas hastalıkları merkezi olma özelliğine sahiptir. Bu merkezde 2 poliklinik, 1 toplantı odası, 1 sosyal hizmet, 1 rehabilitasyon salonu, 1 hasta bekleme odası ve engelli tuvaleti bulunmaktadır. Birime ait engelli hastalara yönelik taşıma servis aracı bulunmaktadır. Özellikle tekerlekli sandalye kullanan, yürüme engeliolan hastaların ev ile hastane arası transferi bu araçla sağlanmaktadır. Birime dış merkezler (İzmir ve İzmir dışı iller, üniversite, eğitim ve devlet hastanelerinden yönlendirilen) ve hastanemiz birimlerinden yönlendirilen hastalar kabul edilmektedir.

Nöromüsküler Hastalıklar Biriminde kas hastalıkları (DMD, BMD, LGMD, FSHMD, MD gibi); sinir hastalıkları (Polinöropatiler, Gullianne Barre Sendromu, ALS, SMA vb.) takip ve tedavi edilmektedir. Nöromüsküler hastalıklar merkezi ekibinde; fizik tedavi ve rehabilitasyon hekimi (rehabilitasyon ve ev programının düzenlenmesi), erişkin nöroloji uzmanı, çocuk nöroloji uzmanı, patoloji uzmanı, çocuk genetik uzmanı, fizyoterapist (ölçümler, tedavi programının hasta ve aileye öğretilmesi, programı düzenlenen hastanın rehabilitasyona alınması), psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, sekreter, destek personeli bulunmakta ve gereğinde hastalar kardiyoloji, göğüs hastalıkları, ortopedi gibi diğer branş uzmanlarınca konsültasyonla değerlendirilmekte; birimde multidisipliner bir ekip çalışması yürütülmektedir. Merkezde hastalara dosya açılmakta, hastaların düzenli takipleri yapılmakta, medikal tedavi ve egzersiz programları düzenlenerek, rehabilitasyon

uygulamaları sunulmaktadır. Hasta ve hasta yakınlarına yönelik eğitim toplantıları düzenlenmektedir. Birimde sosyal etkinlikler düzenlenmekte, ulusal ve uluslararası bilimsel toplantılara aktif katılım sağlanmaktadır (92).

3.2 ÇALIŞMANIN GENEL NİTELİKLERİ

Kesitsel tanımlayıcı çalışmanın evrenini İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi nöromüsküler hastalıklar merkezine kayıtlı 18 yaş altı yaklaşık 350 hastanın bakım verenleri oluşturmaktadır. Yaşam boyu bel ağrısı insidansı İlhan ve arkadaşlarının çalışmalarında %80 olarak bulunmuş ve p=0,80; q=0,20 olarak kabul edilerek evreni bilinen örneklem formülüyle yapılan hesaplamada örneklem sayısı 145 olarak hesaplanmıştır (7). Çalışmaya 6 ay boyunca SBÜ İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi kas hastalıkları birimine kayıtlı 18 yaş altı yaklaşık 350 hastanın primer bakımını üstlenen erişkin bireylerden gönüllü olur formunu imzalayan, rastgele seçilen ortalama 145 kişi alınması planlandı. Bakım verenlerde bel ağrısı varlığı sorgulandığında görüşülen 165 bakım vericiden 30'u bel ağrısının olmadığını ve araştırmaya katılmak istemediklerini belirttiler. Hedeflenen süre içerisinde araştırmaya katılmayı kabul eden ve bilişsel açıdan ankete cevap verebilecek durumda olan135 bakım veren çalışmaya dahil edildi. Hastaların ve bakım verenlerin demografik verileri kaydedilip olgu rapor formundaki anket soruları yüz yüze görüşme yöntemiyle uygulandı. Araştırmacılar tarafından hazırlanan veri toplama formu 3 kısımdan oluşmaktaydı. İlk bölümde bağımsız değişkenleri oluşturan sosyodemografik değişkenler (yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, bakım verme süresi), bakım verilenin tanısı, hastaya yakınlık derecesi, bel ağrısı şiddeti, tedavi alıp almadığı, Vizüel analog skala (VAS) skoru gibi veriler yer almaktaydı. İkinci kısımda bakım verenlerde mekanik bel ağrısı revize Oswestry Bel Ağrısı Engellilik ölçeği, üçüncü kısımda ise yaşam kalitesi SF-36 kısa form ile değerlendirildi.

Visual Analog Skala: Kronik ağrının şiddetinin değerlendirilmesinde güvenilir ve geçerli tek boyutlu bir ağrı ölçeğidir. VAS'a göre ağrı şiddeti için, "ağrı yok" 0 puan ve "dayanılmaz ağrı" 10 puan olarak derecelendirilir (10 cm'lik ölçek). Ağrı şiddeti düzeyleri için de 3'ten düşük puan hafif ağrı, 3-6 puan orta şiddette ağrı, 6'dan yüksek puan şiddetli ağrı olarak belirtilmiştir (93).

Revize Oswestry Bel Ağrısı Engellilik Anketi (OÖİ): Bel ağrısında fonksiyon kaybının derecesini değerlendirmek için geliştirilmiş bir testtir. Türkçe geçerlik ve güvenirliği 2004 yılında kabul edilmiş olup 10 maddeden oluşmaktadır. Maddeler ağrı şiddetini, kendine bakımı, yük kaldırma-taşıma, yürüyüş, oturma, ayakta durma, uyku, ağrının değişme derecesini, yolculuk ve sosyal hayatı sorgulamaktadır. Her maddenin altında hastanın durumuna uygun olanı işaretlediği altı ifade vardır. İlk ifade "0", altıncı ifade "5" olarak puanlanır. Toplam puan hesaplandığında iki ile çarpılır ve yüzde olarak söylenir. Maksimum puan "100", minimum puan "0"dır. Toplam skor arttıkça özürlülük düzeyi de artmaktadır (94). Elde edilen değerlerin yorumlanması

0-20 puan: Bel ağrısı günlük yaşamda önemli bir problem oluşturmuyor
21-40 puan: Bel ağrısı hastanın günlük yaşamını hafif derecede kısıtlıyor
41-60 puan: Bel ağrısı hastanın günlük yaşamını ileri derecede kısıtlıyor
61-80 puan: Bel ağrısı hastanın günlük yaşamını tamamen kısıtlanmış
81-100 puan: Yatağa bağımlı hasta (veya semptomlar abartılıyor)

Kısa Form-36 Yaşam Kalitesi Anketi (SF-36): Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıylaçalışmalarda oldukça sık kullanılan bir ankettir. 1999 yılında Türkçe adaptasyonçalışması yapılmış, geçerlik ve güvenirliği gösterilmiştir. Toplam 36 maddeden oluşan SF-36, son 4 haftayı göz önünde bulundurarak yaşam kalitesini sorgulamaktadır. Fiziksel işlevler, sosyal işlevler, fiziksel problemlere bağlı olarak rollerde engellenme, bedensel acı, ruhsal sağlık, duygusal sorunlara bağlı olarak rollerde engellenme, yaşam enerjisi ve genel sağlık olmak üzere 8 alt grubu bulunmaktadır (95). Her bir alt grubun puanı 0-100

arasında değişir. Alınan puan ile yaşam kalitesi doğru orantılıdır. Her alt ölçek farklı bir sağlık boyutunu temsil ettiğinden toplam puan hesaplama gibi bir durum söz konusu değildir.

3.3 İSTATİSTİKSEL YÖNTEM

İstatistiksel analizler için Statistical Package for the Social Sciences (SPSS Inc, Chicago, IL, USA) programı kullanıldı. Sayısal verilerde normal dağılanlar için ortalama, standart sapma değerleri kullanıldı. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilk testi ile değerlendirildi, normal dağılıma uyan sayısal verilerin karşılaştırılması için ikili gruplarda Student t testi, çoklu gruplarda tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yapılacak, uymayanlarda ise Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri, ayrıca sayısal veriler arası ilişkiyi değerlendirmede Pearson korelasyonu uygulandı. Kategorik veriler ki-kare ve Fisher's Exact testi ile analiz edildi. İstatistiksel anlamlılık için 0,05'in altındaki p değeri anlamlı olarak kabul edildi.

3.4. ÇALIŞMAYA DÂHİL EDİLME VE DIŞLANMA KRİTERLERİ

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

1-Gönüllü olur formunu imzalamak

2-İletişimi engelleyen bir sorunu olmamak

3- Nöromüsküler hastalığı olan bireye bakım vermek

4.Mekanik bel ağrısı olmak

5-18 yaş üstü kadın ve erkek bireyler

Çalışmadan dışlanma kriterleri:

1- Gönüllü olur formunu imzalamamak

2-İletişim engeli olması

3- İnflamatuar veya başka nedenli bel ağrısına yol açan durumlar

4.18 yaş altı kişiler

ETİK KURUL ONAYI

Çalışma için etik kurul onayı İzmir Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi İlaç Dışı Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 13.02.2019 tarih ve2019/2-15 karar no ile alındı (Ek 1).

4.BULGULAR

Araştırmamızda 2019 Şubat-Temmuz ayları arasında araştırmaya davet edilen 165 bakım verenden 135'inin bel ağrısı olduğu tanımlanarak uygulanan anketler değerlendirmeye alındı. Kas hastalıkları biriminde takipli 18 yaş altı hastaların primer bakımını üstlenen erişkin bireylerden mekanik bel ağrısı olanlarla yapılan bu çalışmada bakım verenlerde bel ağrısı prevalansı %81,5 bulunmuş olup hasta ve bakım verenlere ait elde edilen veriler aşağıdadır.

Tablo 1. Hastaların Bazı Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı.

Özellik	Sayı	Yüzde
Yaş (n=134)		
1-10	64	47.8
>10	70	52.2
Ortalama±Standart sapma:10,4±4,6 Ortanca:11,0 En küçük:1 En büyük:18		
Cinsiyet (n=135)		
Erkek	102	75.6
Kadın	33	24.4

Tablo 2. Hastaların Ağırlık, Boy, Hastalık Tanı Süreleri

	N	En küçük	En büyük	Ortalama	Std. Sapma	Ortanca	Varyans
Ağırlık (kg)	130	7.5	90.0	35.6	18.5	31.0	342.3
Boy (cm)	103	65.0	182.0	132.2	25.5	133.0	651.3
Tanı süresi (yıl)	134	1	16	6.8	4.1	6.0	

Araştırmaya dahil edilen bakım ihtiyacı olan hastaların %47,8'i (n=64) 1-10 yaş aralığında, %52,2'si (n=70) 11-18 yaş aralığındadır. Hastaların %75,6'sı (n=102) erkek, %24,4'ü (n=33) kız idi. Hastaların ağırlık ortalaması 35,6±18,5 kg, boy ortalaması 132,2±25,5 cm olup ortalama tanı süresi ise 6,8±4,1 yıl olarak tespit edilmiştir. (Tablo.2)

Tablo 3. Hastaların Tanı, Fonksiyonel Ambulasyon Skalası'na (FAS) ve Yardımcı Cihaz Kullanımına Göre Dağılımı.

	Sayı	Yüzde
Tanı (n=129)		
DMD	58	45.0
KMD	18	14.0
BMD	12	9.3
SMA tip2	11	8.5
LGMD	7	5.4
PNP	6	4.7
Diğer	17	13.2
FAS (n=135)		
Yürüyemez veya 2 kişi yardımıyla yürür	46	34.1
Bir kişinin sürekli destek ve gözetiminde yürür	9	6.7
Bir kişinin hastanın ağırlığını taşımaksızın denge yardımıyla yürür	3	2.2
Bir kişinin yanında bulunması güven verir	10	7.4
Bağımsız yürür ama merdiven ve engebeli yerlerde yardım alır	45	33.3
Her hızda ve zeminde bağımsız yürür	22	16.3
Yardımcı Cihaz Kullanımı		
Evet	**76**	**56.2**
Ayak-Ayak bileği Ortezi (AFO)	28	20.8
Akülü sandalye	28	20.8
Tekerlekli sandalye	17	12.5
Diz-Ayak-Ayak bileği Ortezi (KAFO)	2	1.4
Baston	1	0.7
Hayır	**59**	**43.8**

Hastaların tanı, FAS ve yardımcı cihaz kullanımına göre dağılımı Tablo 3'te özetlenmiştir. Buna göre en sık tanı 58 hasta ile (%45) DMD olduğu öğrenildi. MD, SMATip 1, nemalin miyopati, FSHMD, MG tanıları diğer grubuna dahil edildi. FAS değerlendirmesinde hastaların %34,1'i (n=46) yürüyemez veya 2 kişi yardımıyla yürür iken %16,3'ü (n=22) ise her hızda ve zeminde bağımsız yürüyebilir şeklinde tanımlandı. Hastaların %56,2'si (n=76) yardımcı cihaz kullanırken %43,8'i (n=59) yardımcı cihaz kullanmamaktadır.

Tablo 4. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre Dağılımı.

Özellik (n=135)	Sayı	Yüzde
Yaş		
25-45	121	89.6
>45	14	10.4
Ortalama±Standart sapma:37,4±6,9 Ortanca:48,8 En küçük:25 En büyük:71		
Cinsiyet		
Erkek	13	9.6
Kadın	122	90.4
Meslek		
Ev hanımı	103	76.3
İşçi/özel sektör	17	12.6
Memur	11	8.1
Emekli	2	1.5
Diğer/İşsiz	2	1.5
Medeni durum		
Evli	128	94.8
Bekar	7	5.2
Hastaya yakınlık derecesi		
Anne	121	89.6
Baba	13	9.6
Abla	1	0.8
Eğitim durumu		
Okuryazar değil	6	4.4
Okuryazar	2	1.5
İlköğretim	60	44.4
Lise	49	36.3
Yükseköğretim	18	13.3
Gelir durumu		
Giderden az	77	57.0
Giderle eşit	56	41.5
Giderden fazla	2	1.5

Nöromüsküler hastalığı olan çocuğa primer bakım verenlerin %89,6'sı (n=121) 25-45 yaş aralığında; %10,4'ü (n=14) 45 yaş üzerindedir. Bakım verenlerin %9,6'sı (n=13) erkek, %90,4'ü (n=122) kadındı.

Bakım verenlerin meslek, medeni durum, hastaya yakınlık derecesi ve gelir düzeyleri Tablo.4'te görülmektedir.

Tablo 5. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bel Ağrısı Özelliklerine Göre Dağılımı.

Ağrının Özellikleri (n=135)	**Sayı**	**Yüzde**
Süresi		
Akut (<6 hafta)	-	-
Subakut (6-11 hafta)	-	-
Kronik (≥12 hafta)	135	100
Ortalama±Standart sapma:6,0±4,4 Ortanca:5,0 En küçük:1 En büyük:20		
Yeri		
Bele lokalize	46	34.1
Bel ve bacakta	89	65.9
Şiddeti (VAS)		
Az ağrı veriyor (2)	14	10.4
Biraz ağrı veriyor (4)	25	18.5
Belirgin ağrı var (6)	44	32.6
Ciddi ağrı var (8)	39	28.9
Dayanılmaz ağrı (10)	13	9.6
Ortalama±Standart sapma:6,1±2,2 Ortanca:6,0 En küçük:2 En büyük:10		

Bakım verenlerin ağrı süresi sorgulandığında tamamının 3 aydan uzun süren bel ağrısı olduğu öğrenildi. Ağrı süresi 6,0±4,4 yıl olarak bulundu. Ağrı yeri olarak %34,1'inin (n=46) bele lokalize, %65,9'unun (n=89) ise bel ve bacakta olduğu görüldü. VAS puanları değerlendirildiğinde bakım verenlerin %32,6'sının (n=44) belirgin ağrısı, %28,9'unun (n=39) ciddi ağrısı, %18,5'unun (n=25) biraz ağrısı, %10,4'ünün (n=14) az ağrısı, %9,6'sının (n=13) dayanılmaz ağrısı olduğu öğrenildi (Tablo.5).

Bakım verenlerin tedavi durumu sorgulandığında %60,7'sinin (n=82) tedavi almadığı öğrenildi. Tedavi türü olarak ise toplamda %21,5'unun (n=29) medikal tedavi, %14,8'inin (n=20) fizik tedavi, %3'ünün (n=4) cerrahi tedavi aldığı görüldü (Tablo.6).

Tablo 6. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Bel Ağrısı İçin Tedavi Alma Durumları ve Tedavi Çeşidine Göre Dağılımı.

Tedavi Durumu (n=135)	Sayı	Yüzde
Evet	**53**	**39.3**
Medikal	29	21.5
Fizik tedavi	20	14.8
Cerrahi	4	3.0
Hayır	**82**	**60.7**

Tablo 7. Hastalara Primer Bakım Verenlerin Oswestry İndeksi ve SF-36 alt Bileşenleri

	N	En küçük	En büyük	Ortalama	Std. Sapma	Ortanca	Varyans
0swestry ölçek puanı	135	0	58	27.4	12.7	28.0	161.3
Kısa Form-36 Alt Parametreleri							
Fiziksel fonksiyon	135	37.0	100.0	76.8	13.4	80.0	181.8
Fiziksel rol güçlüğü	135	0	100.0	45.5	35.2	50.0	1240.4
Emosyonel güçlük	135	0	33.3	39.2	44.1	33.3	1952.3
Enerji canlılık vitalite	135	0	85.0	37.5	17.2	35.0	296.1
Ruhsal sağlık	135	8.0	98.0	54.1	18.7	56.0	351.1
Sosyal işlevsellik	135	12.5	100.0	66.9	25.9	67.5	675.0
Ağrı	135	10.0	100.0	57.2	20.4	55.0	418.6
Genel sağlık algısı	135	25.0	90.0	49.5	15.2	50.0	233.7

Tablo 8. Primer Bakım Verenlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları ve Türkiye Ortalaması

		Ortalama±SS	Türkiye Ortalama±SS
1	**Fiziksel fonksiyon**	**76.8±13.4**	**86.6±25.2**
2	**Fiziksel rol güçlüğü**	**45.5±35.2**	**89.5±29.6**
3	**Sosyal fonksiyon**	**39.2±44.1**	**94.8±14.20**
4	**Emosyonel rol güçlüğü**	**37.5±17.2**	**94.7±20.90**
5	**Ruhsal sağlık**	**54.1±18.7**	**73.5±11.60**
6	**Canlılık**	**66.9±25.9**	**67±13.8**
7	**Ağrı**	**57.2±20.4**	**86.1±20.6**
8	**Genel sağlık algısı**	**49.5±15.2**	**73.9±17.5**

Tablo 9. Hastaların Cinsiyetine Göre Kullandıkları Yardımcı Cihazların Dağılımı.

Yardımcı cihaz

	Ortez*		**Sandalye****		**Toplam**		
Cinsiyet	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**p**
Erkek	27	41.5	38	58.5	65	85.5	1.0***
Kadın	4	36.4	7	63.6	11	14.5	
Toplam	31	40.8	45	59.2	76	100.0	

*Ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar bulunmaktadır.

**Sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye bulunmaktadır.

******** Fisher's Exact Test

Tablo 9'da hastaların cinsiyete göre yardımcı cihaz kullanma durumları karşılaştırılmıştır. Erkeklerin %41,5'u (n=27) ortez, %58,5'u (n=38) tekerlekli sandalye kullanmakta. Kadınların %36,4'ü (n=4) ortez, %63,6'sı (n=7) tekerlekli sandalye kullanmakta. Sonuç olarak hastaların cinsiyetine göre yardımcı cihaz kullanımı arasında anlamlı fark olmadığı görüldü (p>0.05)

Tablo 10. Hastaların Kullandıkları Yardımcı Cihaz Türüne Göre Bakım Verenlerin Bel Ağrısının Lokalizasyonunun Dağılımı

	Bakım veren ağrısının lokalizasyonu						
	Bele lokalize		**Bel ve bacakta**		**Toplam**		
Yardımcı cihaz	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**p**
Ortez*	14	45.2	17	54.8	31	40.8	0.59
Sandalye**	11	24.4	34	75.6	45	59.2	
Toplam	25	32.9	51	67.1	76	100.0	

*Ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar bulunmaktadır.
**Sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye bulunmaktadır.

Hastaların kullandıkları yardımcı cihaz türüne göre bakım verenlerin bel ağrısının lokalizasyonuna bakıldığında; ortez kullanan hastalara bakım verenlerin %45,2'sinde (n=14) sadece bel ağrısı var iken %54,8'inde (n=17) bel ve bacak ağrısı olduğu görüldü. Tekerlekli veya akülü sandalye kullanan hastalara bakım verenlerin %24,4'ünde (n=11) sadece bel ağrısı var iken %75,6'sında (n=34) bel ve bacak ağrısı olduğu görüldü. Yüzdeler kıyaslandığında hastaların kullandıkları yardımcı cihaz ile bakım vereninin ağrısının lokalizasyonu arasında anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0,05$). (Tablo 10.)

Hastaların yardımcı cihaz kullanımına göre primer bakım verenlerin VAS puanları karşılaştırıldığında ortez kullanan hastalara primer bakım verenlerin %35,5'inde (n=11) hafif-orta şiddetli bel ağrısı var iken %64,5'unda (n=20) şiddetli bel ağrısı olduğu görüldü. Tekerlekli sandalye kullanan hastalara primer bakım verenlerin %31,1'inde (n=14) hafif-orta şiddetli bel ağrısı var iken %68,9'unda (n=31) şiddetli bel ağrısı olduğu görüldü. Yüzdeler kıyaslandığında hastaların yardımcı cihaz kullanımı ile primer bakım verenlerin VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0,05$). (Tablo 11.)

Tablo 11. Hastaların Yardımcı Cihaz Kullanma Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Yardımcı cihaz kullanımı	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**p**
Ortez*	11	35.5	20	64.5	31	40.8	0.69
Sandalye**	14	31.1	31	68.9	45	59.2	
Toplam	25	32.9	51	67.1	76	100.0	

*Ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar bulunmaktadır.
**Sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye bulunmaktadır.

Tablo 12. Hastaların Yaşı ve Tanı Süreleri ile FAS Puanlarının Korelasyon Analizi.

FAS	N	R	P
Hastanın yaşı	134	-0.311*****	<0.001
Tanı süresi	134	-0.491*****	<0.001

*Spearman korelasyon katsayısı

Tablo 12. de korelasyon matrisine bakıldığında hastanın yaşı ve FAS puanı arasında orta düzeyde (r=-0,311), ancak çok anlamlı (p<0,001) negatif korelasyon bulunmuştur. Aynı şekilde hastanın tanı süresi ve FAS puanı arasında orta düzeyde (r=-0,492), ancak çok anlamlı (p<0,001) negatif korelasyon bulunmuştur. Bu, hastanın yaşı ve tanı süresi arttıkça fonksiyonel ambulasyon sınıflamasına göre hastanın bağımlılığın arttığını göstermektedir.

Tablo 13. Hastaların Yaş Gruplarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Yaş (yıl)	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**P**
1-10	22	34.4	42	65.6	64	47.4	
>10	17	23.9	54	76.1	71	52.6	0.18
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

Tablo 14. Hastaların Ağırlıklarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Ağırlık (kg)	**s**	**%**	**S**	**%**	**s**	**%**	**P**
1-12	3	50.0	3	50.0	6	4.4	0.35*
>12	36	27.9	93	72.1	129	95.6	
Toplam	39	28,9	96	71,1	135	100,0	

* Fisher's Exact Test

Tablo 15. Hastaların Ambulasyon Durumuna Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Ambulasyon	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**P**
Bağımsız yürüyemeyenler	19	32.8	39	67.2	58	43.0	0.38*
Bağımsız yürüyenler	20	26.0	57	74.0	77	57.0	
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

*Ki-kare testi kullanılmıştır.

Hastaların yaş grupları, ağırlıkları ve ambulasyon durumu ile primer bakım verenlerin VAS puanlarıarasında anlamlı fark bulunmamaktadır (p>0,05). (Tablo13-15.)

Tablo 16. Primer Bakım Verenlerin Cinsiyetine Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Vizuel Analog Skala (VAS)

	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Cinsiyet	**s**	**%**	**s**	**%**	**s**	**%**	**P**
Erkek	5	38.5	8	61.5	13	9.6	0.52*
Kadın	34	27.9	88	72.1	122	90.4	
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

* Fisher's Exact Test

Tablo 17. Primer Bakım Verenlerin Yaş Gruplarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

Vizuel Analog Skala (VAS)

	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Yaş (yıl)	**s**	**%**	**S**	**%**	**s**	**%**	**P**
25-45	32	26.4	89	73.6	121	89.6	0.11*
>45	7	50.0	7	50.0	14	10.4	
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

* Fisher's Exact Test

Primer bakım verenlerin yaş grupları ve cinsiyetleri ile VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamaktadır($p>0,05$). (Tablo 16-17.)

Primer bakım verenlerin çalışma ve medeni durumları ile VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamaktadır ($p>0,05$). (Tablo 18-19.)

Tablo 18. Primer Bakım Verenlerin Çalışma Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Skala (VAS) Puanları.

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Çalışma durumu	**s**	**%**	**s**	**%**	**S**	**%**	**P**
Aktif çalışmıyor*	31	29.0	76	71.0	107	79.3	0.96
Aktif çalışıyor**	8	28.6	20	71.4	28	20.7	
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

* Aktif çalışmayanlar kategorisinde ev hanımı, emekli ve diğer/işsiz olanlar bulunmaktadır.
** Aktif çalışanlar kategorisinde memurlar, işçi/özel sektör çalışanları bulunmaktadır.

Tablo 19. Primer Bakım Verenlerin Medeni Durumlarına Göre Primer Bakım Verenlerin Vizuel Analog Skala (VAS) Puanları.

	Vizuel Analog Skala (VAS)						
	Hafif-orta şiddetli ağrı		Şiddetli ağrı		Toplam		
Medeni durum	**s**	**%**	**s**	**%**	**S**	**%**	**P**
Evli	38	29.7	90	70.3	128	94.8	0.67*
Bekar	1	14.3	6	85.7	7	5.2	
Toplam	39	28.9	96	71.1	135	100.0	

* Fisher's Exact Test

Tablo 20. Hastaların Ambulasyon Durumuna Göre Primer Bakım Verenlerin Oswestry Skalası Puanları.

	Ort.±SS	Ortanca	En küçük	En büyük	p değeri
FAS					
Bağımsız yürüyemeyenler	27.69±13.52	30.00	2	58	0.81*
Bağımsız yürüyenler	27.18±12.13	26.00	0	52	

*İki Ortalama Arasında Farkın Önemlilik Testi

Hastaların ambulasyon durumuna göre bakım verenlerin Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırdığımızda bağımsız yürüyemeyen hastalara primer bakım verenlerin ölçek puanlarının ortalaması27,69±13,52 iken, bağımsız yürüyebilen hastalara bakım verenlerin ölçek puanlarının ortalaması 27,18±12,13 tür. Bu iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (p>0,05).

Tablo 21. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre Primer Bakım Verenlerin Oswestry Ölçeği Puanları.

	Ort.±SS	Ortanca	En küçük	En büyük	p değeri
Hastanın;					
Yaş (yıl)					
1-10	25.95±11.94	25.00	4	50	0.21*
>10	28.70±13.29	30.00	0	58	
Ağırlık (kg)					
1-12	18.67±11.07	18.00	8	30	0.85*
>12	27.81±12.66	28.00	0	58	
FAS					
0	27.78±13.80	30.00	2	58	0.20**
1	26.22±12.10	30.00	10	40	
2	30.67±17.92	40.00	10	42	
3	24.60±12.36	22.00	10	52	
4	30.31±11.89	30.00	8	50	
5	21.95±10.86	22.00	0	48	
Yardımcı cihaz kullanma durumu					
Evet	27.68±12.90	27.00	2	58	0.76*
Hayır	27.03±12.54	28.00	0	50	
Yardımcı cihaz türü* **					
Ortez	25.55±10.98	24.00	10	50	0.23*
Sandalye	29.16±13.99	30.00	2	58	
Primer Bakım Verenlerin;					
Cinsiyet					
Erkek	19.69±13.11	20.00	2	50	**0.02***
Kadın	28.22±12.43	30.00	0	58	
Yaş (yıl)					
25-45	28.11±12.42	28.00	0	58	0.057*
>45	21.29±13.89	24.00	2	40	
Çalışma durumu** **					
Aktif çalışmıyor	28.23±12.74	30.00	0	58	0.13*
Aktif çalışıyor	24.21±12.23	24.00	2	50	
Medeni durum					
Evli	27.54	28.00	0	58	0.58*
Bekar	24.86	26.00	6	42	

Eğitim durumu					
Okuryazar değil	26.33±11.82	30.00	6	40	0.64**
Okuryazar	36.00±16.97	36.00	24	48	
İlköğretim	28.63±13.34	30.00	2	58	
Ortaöğretim	26.67±12.8	28.00	0	52	
Yükseköğretim	24.67±10.19	23.00	12	50	
Gelir durumu					
Giderden az	30.31±13.00	30.00	0	58	**0.007****
Giderle eşit	23.73±11.37	24.00	4	48	
Giderden fazla	18.00±8.48	18.00	12	24	

*İki Ortalama Arasında Farkın Önemlilik Testi
** Tek Yönlü ANOVA Testi
***Yardımcı cihaz kullananlardan ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar, sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye kullananlar bulunmaktadır.
****Çalışma durumunda, aktif çalışmayanlar kategorisinde ev hanımı, emekli ve diğer/işsiz olanlar; aktif çalışanlar kategorisinde memurlar, işçi/özel sektör çalışanları bulunmaktadır.

Hastanın yaşına, ağırlığına, fonksiyonel ambulasyon sınıflamasına, yardımcı cihaz kullanım durumuna ve kullandığı yardımcı cihaz türüne göre bakım verenlerin Oswestry ölçek puanları karşılaştırıldığında bu gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır(p>0,05). (Tablo 21)

Primer bakım verenlerin cinsiyetleri ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırıldığında erkek bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 19,69±13,11 iken, kadın bakım vericilerde ortalama 28,22±12,43 tür. Bu iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p=0,02).(Tablo 21)

Primer bakım verenlerin gelir durumları ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırdığımızda geliri giderden az olan bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 30,31±13,00 iken, geliri giderle eşit olan bakım vericilerde ortalama 23,73±11,37, geliri giderden fazla olanlarda 18,00±8,48 dir. Gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p=0,007). (Tablo 21)

Primer bakım verenlerin; yaş grupları, çalışma durumları, medeni durumları, eğitim durumları ile Oswestry ölçek puanları karşılaştırıldığında gruplar arasında anlamlı fark bulunmamaktadır (p>0,05). (Tablo 21)

Tablo 22. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar-1

	Ortalama±Standart sapma							
	Fiziksel fonksiyon	**p**	**Fiziksel rol güçlüğü**	**p**	**Ağrı**	**p**	**Emosyonel rol güçlüğü**	**p**
Hastanın;								
Yaş (yıl)								
1-10	77.45±13.11	0.61*	44.60±36.47	0.68**	58.25±18.59	0.54**	41.12±53.33	0.85**
>10	76.26±13.88		46.43±34.28		56.40±22.10		37.53±34.22	
Yardımcı cihaz kullanımı* **								
Ortez	78.12±13.55	0.63*	47.74±34.78	0.50**	57.58±20.18	0.74**	42.99±42.33	0.65**
Sandalye	76.55±14.21		42.37±36.30		59.50±21.73		42.19±56.09	
Primer Bakım Verenlerin;								
Cinsiyet								
Erkek	86.15±11.02	**0.008***	69.23±38.39	0.015**	66.92±18.48	0.09**	53.81±34.79	0.08**
Kadın	75.83±13.37		43.04±34.07		56.25±20.46		37.67±44.90	
Yaş (yıl)								
25-45	76.54±13.50	0.47*	44.79±34.83	0.44**	56.03±20.07	0.07**	37.44±44.81	0.06**
>45	79.28±13.56		52.28±39.12		68.03±21.37		54.72±36.05	
Çalışma durumu** **								
Çalışmıyor	76.37±13.67	0.48**	43.57±34.93	0.20**	58.06±20.69	0.36**	33.93±35.74	**0.02****
Çalışıyor	78.57±12.8		53.21±35.90		54.28±19.58		59.48±64.32	

*İki Ortalama Arasında Farkın Önemlilik Testi

**Mann Whitney U Testi

***Yardımcı cihaz kullananlardan ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar, sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye kullananlar bulunmaktadır.

****Çalışma durumunda, çalışmayanlar kategorisinde ev hanımı, emekli ve diğer/işsiz olanlar, çalışanlar kategorisinde memurlar, işçi/özel sektör çalışanları bulunmaktadır.

Tablo 22 ve tablo 23'te hastaların ve bakım verenlerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt parametrelerinden aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; 1-10 yaş arası çocuklara bakım verenlerin enerji-canlılık-vitalite (p=0,03) ve ruhsal sağlık (p=0,01) puan ortalamaları 10 yaşından büyük çocuklara bakım verenlerden istatistiksel olarak önemli düzeyde daha düşük bulundu.

Tablo 23. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlar-2.

	Ortalama±Standart sapma							
	Enerji/Canlılık/ Vitalite	**p**	**Sosyal işlevsellik**	**p**	**Ruhsal sağlık**	**p**	**Genel sağlık algısı**	**P**
Hastanın;								
Yaş (yıl)								
1-10	34.21±17.71	**0.03***	66.29±25.84	0.75**	49.93±20.04	**0.01***	48.74±14.91	0.54*
>10	40.47±16.30		67.57±26.27		58.01±16.70		50.35±15.68	
Yardımcı cihaz kullanımı***								
Ortez	33.22±17.10	0.37*	63.30±23.54	0.95**	53.09±20.35	0.54*	49.19±16.33	0.81*
Sandalye	36.86±17.51		63.72±28.18		55.80±18.38		48.33±15.00	
Primer Bakım Verenlerin;								
Cinsiyet								
Erkek	32.23±9.38	0.06*	76.15±27.88	0.18**	68.92±16.88	**0.003***	54.23±17.54	0.23**
Kadın	38.07±17.77		65.98±25.69		52.61±18.29		49.09±15.02	
Yaş (yıl)								
25-45	37.68±17,15	0.73*	66.51±25.78	0.54**	53.04±18.42	**0.03***	49.12±15.45	0.26**
>45	36.00±18.27		70.89±28.34		64.00±19.19		53.57±13.64	
Çalışma durumu******								
Çalışmıyor	37.61±17.96	0.89*	65.61±25.78	0.23**	53.74±18.62	0.59*	49.78±15.41	0.75**
Çalışıyor	37.10±14.21		72.14±26.54		55.85±19.43		48.83±15.02	

*İki Ortalama Arasında Farkın Önemlilik Testi

**Mann Whitney U Testi

***Yardımcı cihaz kullananlardan ortez kategorisinde baston, AFO ve KAFO kullananlar, sandalye kategorisinde akülü ve tekerlekli sandalye kullananlar bulunmaktadır.
****Çalışma durumunda, çalışmayanlar kategorisinde ev hanımı, emekli ve diğer/işsiz olanlar, çalışanlar kategorisinde memurlar, işçi/özel sektör çalışanları bulunmaktadır.

Hastaların kullandıkları yardımcı cihaz türüne göre bakım verenlerin SF-36 alt puanlarına bakıldığında ortez veya tekerlekli sandalye kullanma durumuyla yaşam kalitesi alt parametreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamaktadır (p>0,05).

Kadın bakım vericilerle erkek bakım vericilerin SF-36 puanları kıyaslandığında ise fiziksel fonksiyon (p=0,008), fiziksel rol güçlüğü (p=0,015),

ruhsal sağlık (p=0,003) puan ortalamalarının kadın bakım vericilerde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlendi.

Bakım verenlerin yaşı ile SF-36 puanlarına baktığımızda 25-45 yaş grubundaki bakım vericilerin ruhsal sağlık (p=0,03) puan ortalaması 45 yaş üzeri bakım vericilerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu.

Bakım verenlerin çalışma durumuna göre SF-36 puanları incelendiğinde çalışmayanların emosyonel rol güçlüğü (p=0,02) puan ortalaması çalışanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu.

Tablo 24. Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özelliklerinin Korelasyon Analizi.

Değişkenler	n	r*	P
Hastanın yaşı (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	134	0.02	0.81
Hastanın yaşı (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	134	0.17	**0.04**
Hastanın yaşı (yıl) Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	134	0.13	0.11
Hastanın ağırlığı (kg) Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	130	0.001	0.99
Hastanın ağırlığı(kg) Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	130	0.10	0.25
Hastanın ağırlığı (kg) Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	130	0.05	0.54
Hastanın tanı süresi (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	134	0.05	0.56
Hastanın tanı süresi (yıl) Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	134	0.19	**0.02**
Primer bakım verenin yaşı (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.12	0.16
Primer bakım verenin yaşı (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	0.008	0.92
Primer bakım verenin yaşı (yıl) Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	135	0.02	0.79
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl) Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	0.27	**0.002**
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl) Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	135	0.24	**0.004**
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı Primer bakım verenin Oswestry indeksi puanı	135	0.60	**0.001**

* Spearman Korelasyonu

Tablo 24'tekorelasyon matrisine bakıldığında hastanın yaşı ile bakım verenin bel ağrısı süresi (p=0,81) ve Oswestry indeksi puanı (p=0,11) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Hastanın yaşı ile bakım verenin VAS puanları arasında ise anlamlı (p=0,04) fakat zayıf düzeyde (r=0,17) pozitif korelasyon bulunmuştur. Hastanın yaşı arttıkça bakım verenin bel ağrısı için VAS puanının arttığını göstermektedir.

Hastanın ağırlığı ile bakım verenin bel ağrısı süresi (p=0,99), bakım verenin VAS puanı (p=0,25) ve Oswestry indeksi puanı (p=0,54) arasında anlamlı korelasyon bulunmamaktadır.

Hastanın tanı süresi ile bakım verenin bel ağrısı süresi (p=0,99) arasında anlamlı korelasyon bulunamamışken; hastanın tanı süresi ile bakım verenin Oswestry indeksi puanı ile (p=0,02) anlamlı fakat zayıf düzeyde (r=0,19) pozitif korelasyon bulunmuştur.

Primer bakım verenin yaşı ile bakım verenin bel ağrısı süresi (p=0,16), bakım verenin VAS puanı (p=0,92) ve Oswestry indeksi puanı (p=0,79) arasında anlamlı korelasyon bulunmamaktadır.

Primer bakım verenin bel ağrısı süresi ile bakım verenin VAS puanı (p=0,002) arasında anlamlı ve (r=0,27) zayıf derecede pozitif korelasyon bulunmuştur. Yine primer bakım verenin bel ağrısı süresi ile bakım verenin Oswestry indeksi puanı (p=0,004) arasında anlamlı ve (r=0,24) zayıf derecede pozitif korelasyon bulunmuştur. Bu, bakım verenin bel ağrısı süresi arttıkça bel ağrısı miktarının her iki ölçekte de anlamlı oranda arttığını göstermektedir.

Primer bakım verenin VAS puanları ile Oswestry indeksi puanları kıyaslandığında ise aralarında istatistiksel olarak anlamlı (p<0,001) ve yüksek düzeyde (r=0,60) pozitif korelasyon bulunmuştur. Bu, bakım verenlerin VAS puanı arttıkça bel ağrısı engellilik oranının da arttığını göstermektedir.

Tablo 25. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarının, Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özellikleri ile Korelasyon Analizi-1.

Fiziksel fonksiyon	**n**	**r***	**P**
Hastanın yaşı (yıl)	134	-0.08	0.30
Hastanın ağırlığı (kg)	130	0.04	0.59
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	-0.11	0.17
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.02	0.79
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	-0.13	0.12
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.48	**<0.001**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.64	**<0.001**
Fiziksel rol güçlüğü			
Hastanın yaşı (yıl)	134	0.004	0.96
Hastanın ağırlığı (kg)	130	-0.009	0.91
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	-0.03	0.70
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.003	0.97
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.05	0.53
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.37	**<0.001**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.54	**<0.001**
Ağrı			
Hastanın yaşı (yıl)	134	-0.01	0.84
Hastanın ağırlığı (kg)	130	-0.03	0.73
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	-0.006	0.94
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.04	0.58
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	-0.01	0.82
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.39	**<0.001**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.64	**<0.001**
Emosyonel rol güçlüğü			
Hastanın yaşı (yıl)	134	0.01	0,91
Hastanın ağırlığı(kg)	130	0.05	0,53
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	0.10	0,21
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.12	0,16
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.11	0,18
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.24	**0,005**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.37	**<0,001**

* Spearman Korelasyonu

Tablo 26. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarının, Hastaların ve Primer Bakım Verenlerin Bazı Özellikleri ile Korelasyon Analizi-2.

Enerji/Canlılık/Vitalite	**n**	**r***	**P**
Hastanın yaşı (yıl)	134	0.14	0.10
Hastanın ağırlığı (kg)	130	0.18	**0.03**
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	0.11	0.17
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	-0.064	0.46
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.08	0.31
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.007	0.93
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.13	0.12
Sosyal işlevsellik			
Hastanın yaşı (yıl)	134	0.01	0.91
Hastanın ağırlığı(kg)	130	0.04	0.64
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	0.02	0.74
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.01	0.82
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.01	0.89
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.23	**0.007**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.50	**<0.001**
Ruhsal sağlık			
Hastanın yaşı (yıl)	134	0.17	**0.04**
Hastanın ağırlığı (kg)	130	0.20	**0.01**
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	0.16	**0.05**
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	0.20	**0.01**
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	0.02	0.81
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.16	**0.05**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.29	**<0.001**
Genel sağlık algısı			
Hastanın yaşı (yıl)	134	-0.06	0.48
Hastanın ağırlığı (kg)	130	-0.03	0.71
Hastanın tanı süresi (yıl)	134	-0.03	0.73
Primer bakım verenin yaşı (yıl)	135	-0.01	0.88
Primer bakım verenin bel ağrısı süresi (yıl)	135	-0.05	0.49
Primer bakım verenin bel ağrısı için VAS'ı	135	-0.35	**<0.001**
Primer bakım verenin Oswestry Skalası puanı	135	-0.46	**<0.001**

* Spearman Korelasyonu

Tablo 25 ve Tablo 26'da SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarının, hastaların ve primer bakım verenlerin bazı özellikleri ile korelasyon analizi mevcuttur.

Fiziksel fonksiyon puanlarının; hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi, bakım verenin yaşı ve bakım verenin bel ağrısı süresi ile aralarında anlamlı ilişki bulunmamaktadır. Primer bakım verenlerin VAS puanı ile fiziksel fonksiyon puanları arasında ise anlamlı ($p<0,001$) ve orta şiddette ($r= -0,48$) negatif korelasyon bulunmaktadır. Bakım verenin Oswestry indeksi puanları ile fiziksel fonksiyon puanları arasına anlamlı ($p<0,001$) ve yüksek şiddette ($r= -0,64$) negatif korelasyon bulunmaktadır. Bakım verenlerin VAS ve Oswestry indeksi puanları arttıkçabakım verenlerin fiziksel fonksiyonu, fiziksel rolü, ağrı durumu, emosyonel rolü, sosyal işlevselliği, genel sağlık algısı olumsuz etkilenmektedir.

Enerji-canlılık-vitalite puanlarının hastanın yaşı, tanı süresi, bakım verenin yaşı, bakım verenin bel ağrısı süresi, bakım verenin VAS puanı, bakım verenin Oswestry puanı ile arasında anlamlı ilişki saptanamamışken; hastanın ağırlığı ile anlamlı ($p=0,03$) fakat zayıf düzeyde ($r=0,18$) pozitif korelasyon mevcuttur. Hastanın ağırlığı arttıkça bakım verenin yaşamsallık durumu olumlu etkilenmektedir.

Ruhsal sağlık puanlarına bakıldığında ise primer bakım verenin bel ağrısı süresi ileanlamlı ilişki bulunmamışken; hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi ve bakım verenin yaşı ile anlamlı fakat zayıf düzeyde pozitif korelasyon mevcuttur. Bakım verenin VAS puanı ile anlamlı ($p=0,05$) ve düşük düzeyde ($r= -0,16$) negatif korelasyon mevcuttur. Yine bakım verenin Oswestry puanları ile ruhsal sağlık puanları arasında anlamlı ($p=0,001$) ve düşük düzeyde ($r= -0,29$) negatif korelasyon mevcuttur. Hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi, bakım verenin yaşı arttıkça ruhsal sağlığında olumlu yönde etkilendiği; bakım verenin bel ağrısı düzeyi arttıkça ise ruhsal sağlığın olumsuz yönde etkilendiği anlamına gelmektedir.

5.TARTIŞMA

Bu araştırma, nöromüsküler hastalıkları olan çocuklara primer bakım verenlerde mekanik bel ağrısı ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Toplumda özel bir hasta populasyonunu oluşturan bu çocukların bakım vericilerinin incelenmesi, sorunlarının tespiti ve çözüm önerisinde bulunabilmek için önemlidir. Yurt dışında nöromüsküler hastalık sahibi bireylere bakım verenlerde lökomotor sistem sorunları ve yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar yoğunluklu olarak yapılmış olmasına rağmen ülkemizde nöromüsküler hasta aileleriyle ilgili çalışmalar bulunmakla birlikte bel ağrısı ve yaşam kalitesi ilişkisi üzerine yapılan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmada nöromüsküler hastalıkları olan bireylere bakım verenlerin mekanik bel ağrısı ve yaşam kalitesiyle ilişkili olabilecek faktörler araştırılmış olup elde edilen bulgular literatür eşliğinde tartışılmıştır.

Araştırmada nöromüsküler hastalığı olan bireylere bakım verenlerin bel ağrısı prevalansı %81,5 bulunmuştur. Literatüre bakıldığında birinci basamak sağlık kuruluşlarında yapılan bir çalışmada bel ağrısı sıklığı %79,4 olarak belirlenmiştir (7). Evde bakım hemşirelerinde yapılan bir çalışmada ise bakım verenlerin yüksek bel ağrısı oranına sahip olduğu görülmüştür (45). Kronik bel ağrısı prevalansının %23 olduğu çalışmaya kıyasla bu çalışmada bakım veren bireylerde bel ağrısı oranı normal popülasyona göre oldukça yüksek bulunmuştur (62).

Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalaması 10,4±4,6 yıldır. Düger ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada nöromüsküler hastalığı olan çocukların yaş ortalaması 11,1±4,14 yıl olup benzer bulunmuştur (96). Özdinçer tarafından yapılan çalışmada nöromüsküler hastalıklı çocukların %22,3'ü 4-9 yaş arasında, çoğunluğu (%39,8) 10-14 yaş arasında, diğerleri ise 14 yaşın üzerindedir. Lorenza ve arkadaşlarının nöromüsküler hasta aileleri ile yaptığı çalışmada hastaların ortalama yaşı 12,8 yıl olup bu çalışmayla uyumludur (97).

Çalışmada bakım verilen hastaların %75,6'sı erkek idi. Özdinçer'in çalışmasında da çocukların büyük çoğunluğunu (%89,3) erkekler oluşturmaktadır. Lorenza ve arkadaşlarının nöromüsküler hasta aileleri ile yaptığı çalışmada hastaların çoğunluğu erkekler (% 96) oluşturmaktaydı (97). Literatürde bu grup hastalıkların birçoğunun X kromozomuna bağlı geçiş gösterdiği ve hastalığın erkeklerde görülürken kızların genellikle sadece taşıyıcı olduğu belirtilmektedir (27).

Çalışmada hastaların ağırlık ortalaması 35,6±18,5 kg, boy ortalaması 132,2±25,5 cm olarak tespit edilmiştir. Düger ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada benzer şekilde nöromüsküler hastalığı olan çocukların ağırlık ortalaması 32,9±17,26 kg; boy ortalaması 131,05±18,07 cm bulunmuştur (96).

Bu çalışmada en sık tanı %45 oranıyla DMD olarak tanmlandı. Bunu %14 ile KMD, %9,3 ile BMD izlemekteydi. Lorenza ve arkadaşlarının nöromüsküler hasta aileleri ile yaptığı çalışmada hastaların %66'sı DMD, %26'sı BMD ve %15'i LGMD tanılarıyla izlenmekteydi (97). Özdinçer'in çalışmasında çocukların hastalık tanılarına bakıldığında yarıdan fazlasını (%64.1) müsküler distrofilerin, bunun da çoğunluğunu DMD lerin oluşturduğu; %5,8'ini myopatilerin, %3,9'unu ise motor nöron hastalıklarının oluşturduğu görülmektedir (27). Nöromüsküler hastalıkların prototipi olan DMD en sık rastlanan kas hastalıklarından olup çalışma sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur (98).

Çalışmada bakım verilen hastaların FAS değerlendirmesinde hastaların %56,2'si yardımcı cihaz kullanmaktadır. Yardımcı cihaz türü olarak ise %20,8'i AFO, %1,4'ü KAFO, %12,5'u tekerlekli sandalye, %20,8'i akülü sandalye kullanmaktaydı. Yıldırım'ın çalışmasında pediatrik rehabilitasyon servisinde yatan çocukların %34'ü ortez kullanmıyordu, en sık kullanılan ortez %39,9 ile AFO iken, KAFO kullanımı %24,2 ile ikinci sıradaydı (99). Lorenza ve arkadaşlarının nöromüsküler hasta aileleri ile yaptığı çalışmada hastaların %61'i

ambulatuar, diğerleri ise tekerlekli sandalyeye bağlıydı (97). Özdinçer'in çalışmasında çocukların yarıdan fazlası (%53,4) yardımcı araç kullanmamaktadır. (27). Hastaların yardımcı cihaz kullanma durumlarının değişkenlik göstermesi hastaların tanılarının, ambulasyon durumlarının ve hasta popülasyonunun farklı olmasına bağlı olduğu düşünülebilir.

Çalışmada nöromüsküler hastalığı olan çocuğa primer bakım verenlerin %89,6'sı 25-45 yaş aralığında iken diğerleri 45 yaş üzerindedir. Karahan ve arkadaşlarının fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine yaptığı çalışmada bakım veren kişilerin, çocuk hasta grubunda ortalama yaşı 34,7±6,5 yıl iken geriatrik hastaların bakım verenlerinde ortalama yaş 46,8±5,3 yıl olarak bulunmuştur (53). Türe ve arkadaşlarının çalışmasında kronik hastalığı olan çocuklara bakım verenlerin yaş ortalaması 33,2±9,06 bulunmuş olup çocuk hastaya bakım verenlerin yaş ortalamaları bu çalışmayla benzerdir (58).

Çalışmada bakım verenlerin cinsiyetine bakıldığında ise %90,4'ünün kadın, %89,6'sının anne olduğu görüldü. Literatür incelendiğinde, bakım verenlerin genellikle kadınlardan oluştuğu görülmekte, kültürümüzde de bakım verme kadınların görevi olarak algılanmaktadır (100). Türe ve arkadaşlarının kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım yükünü araştırdığı çalışmada bakım verenlerin %99'u kadındı ve bunların %93,3'ünü anneler oluşturmaktaydı (58). Fiziksel veya zihinsel engelli çocukların ailelerine yönelik yapılan çalışmalarda da bakım verenin daha çok çocuğun annesi olduğu görülmüştür (57). Çalışmadaki bulgularla uyumlu olarak bakım verenlerin çoğunluğu kadın ve annelerden oluşmaktadır. Çocukluk çağında anneye olan sevgi ve güven bağı, kadınların toparlayıcı ve koruyucu özellikleri de göz önüne alındığında, toplumumuzda kronik hastalığa sahip çocukların bakımında annelerin daha fazla sorumluluk aldığını düşündürmektedir (58).

Çalışmada bakım verenler mesleğine göre gruplandırıldığında; tüm katılımcıların %76,3'ünün ev hanımı olduğu tanımlanmıştır. Kronik hastalıklara sahip yaşlılara bakım verme yükü çalışmasında bakım vericilerin %12'si gelir

getiren herhangi bir işte çalışmakta idi (101). Ülkemizde bakım veren bireylere yönelik yapılan çalışmalarda bireylerin genellikle ilköğretim veya lise mezunu olduğu ve çoğunluğunun çalışmayan kadınlardan oluştuğu belirtilmiştir. Ailede anne çocuğun bakımı ile ilgilenirken baba iş hayatına devam etmektedir. Her hangi bir işte çalışmayan ev hanımlarının bakım verme işini üstlendiği veya ailede bir bireyin işinden ayrılarak bakımı üstlenmesi halinde bu kişinin kadın olduğu düşünülmektedir (32).

Karahan ve arkadaşlarının çalışmasında çocukların bakım verenleri arasında okuma yazma bilmeyen yer almazken, %43,5'i ilk-ortaokul, %43,5'i lise ve %13,0'ı üniversite mezunudur. Geriatrik hastalara bakım verenlerin %4 'ünün okur-yazar olmayıp %44 'ü ilk veya ortaokul, %40'ı lise ve %12sinin üniversite mezunu olduğu rapor edilmiştir (53). Çalışmada katılımcıların eğitim düzeylerine bakıldığında %4,4'ü okuryazar değildi; %1,5'u okuryazar; %44,4'ü ilköğretim mezunu; %36,3'ü lise mezunu ve %13,3'ünün lisansüstü eğitimi tamamladığı öğrenilmiştir ve bu bulgular literatürle uyumlu bulunmuştur.

Medeni durumuna göre bakım verenlerin %94,8'inin evli olduğu öğrenildi. Karahan'ın yanıklı bireylere bakanlarda yaptığı çalışmada bakım veren bireylerin çoğunluğunun kadın ve neredeyse tamamının evli olduğu rapor edilmiştir. Çalışmada katılımcılar gelir durumlarını %57'si giderden az, %41,5'u giderle eşit ve az bir kısmı giderden fazla olarak ifade etmektedir. Kronik hastalıklara sahip yaşlılara bakım verme yükü çalışmasında primer bakım vericilerin %79,2'si gelir düzeyini orta olarak algılamaktadır (101). Bu bulgular doğrultusunda merkezin bağlı bulunduğu bölge ile de uyumlu olarak bakım verenlerin sosyoekonomik düzeyinin daha düşük olduğu düşünülebilir.

Araştırmada bakım verenlerin ağrı süresi sorgulandığında tüm katılımcıların 3 aydan uzun süren bel ağrısı olduğu öğrenildi. Ağrı süresi ortalama 6±4,4 yıl olarak bulundu. Aksakal ve arkadaşlarının çalışmasında bel ağrısı bulunma süresi ortalama 4,6±4,2 yıl olarak bulunmuştur. Çalışmada bakım verenlerin ağrı süresinin daha uzun olduğu düşünülmektedir (102).

Çalışmada bakım verenlerin VAS puanları değerlendirildiğinde %32,6'sının belirgin ağrısı, %28,9'unun ciddi ağrısı, %18,5'inin biraz ağrısı, %10,4'ünün az ağrısı, %9,6'sının dayanılmaz ağrısı olduğu öğrenildi. Sherpa ve arkadaşlarının omurilik felçlilere bakım veren bel ağrısı yaşayan aile üyelerinde yaptığı çalışmada VAS puanı ortalaması 5 ±1,6 idi. Kronik bel ağrılı hastalarda fizik tedavinin etkinliğinin ağrı ve fonksiyonel durum açısından değerlendirildiği bir çalışmada kronik mekanik bel ağrısı olan hastaların VAS puanı 6,09±2,11 olarak bulunmuştur (83). Bu çalışmada da bakım verenlerin VAS puanı ortalaması 6,1±2,2 olarak literatürle uyumlu bulunmuştur. Ağrı yeri olarak ise %65,9'unda bel ve bacakta, diğerlerinde bele lokalize olduğu tariflenmiştir. Bel ağrısı ile ilgili literatürde ağrı lokalizasyonunun bel ve bacakta birlikte olması şiddetli bel ağrısı olduğunu göstermektedir (80).

Çalışmada bakım verenlerin tedavi alma durumu sorgulandığında çoğunluğunun tedavi almadığı, %39,3'ünün tedavi aldığı öğrenildi. Tedavi türü olarak %21,5'inin medikal tedavi, %14,8'inin fizik tedavi, %3'ünün cerrahi tedavi aldığı görüldü. Literetüre bakıldığında bu sonuçla paralel olarak bel ağrısı yaşayan bakım vericilerin çoğunlukla tedavi alamadığı görülmüştür (35).

Çalışmada bakım verenlerin Oswestry ölçek puanlarına bakıldığında ortalama 27,4±12,7 bulundu. Sherpa ve arkadaşlarının omurilik felçlilere bakım veren bel ağrısı yaşayan aile üyelerinde yaptığı çalışmada OÖİ puan ortalaması 33,02±12,41 bulunmuştur (103). Fırıncı ve arkadaşlarının çalışmasında OÖİ puanları değerlendirildiğinde ortalama 12 (0-66) bulunmuş olup, hasta bakıcılarda bel ağrısının günlük hayatlarını hafif düzeyde etkilediği görülmüştür (104). Tong ve arkadaşlarının pediatrik fizik tedavi ve rehabilitasyon kliniğine ve pediatrik endokrin kliniğine başvuran çocukların yetişkin kadın bakıcılarında yaptığı çalışmada sırasıyla %71,1 ve %43,5 oranında bel ağrısı olduğu ve bedensel engelli çocuğa bakım veren kadınlarda bel ağrısının anlamlı olarak daha yüksek olduğu görülmüştür (11). Bu bulgularla bakım verenlerin OÖİ puanlarına göre orta düzeyde bel ağrısı olup literatürle uyumlu bulunmuştur

Katılımcıların SF-36 alt parametlerinden fiziksel fonksiyon puanları 76,8±13,4; fiziksel rol güçlüğü puanları 45,5±35,2; emosyonel rol güçlüğü puanları 39,2±44,1; enerji-canlılık-vitalite puanları 37,5±17,2; ruhsal sağlık puanları 54,1±18,7; sosyal işlevsellik puanları 66,9±25,9; ağrı puanları 57,2±20,4; genel sağlık algısı puanları 49,5±15,2 olarak hesaplandı. Kronik hastalıkları olan bireylere bakımın değerlendirilmesi çalışmasında SF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak değerlendirilen yaşam kalitesi alt başlıklarından en çok etkilenen alanın vitalite/canlılık ve ikinci sıklıkla etkilenen alanın emosyonel rol güçlüğü olduğu; yaşam kalitesinin en az etkilendiği alanların ise fiziksel fonksiyon ve sosyal fonksiyon olduğu gözlenmiştir (105). Bu bulgular katılımcıların puanları ile paralellik göstermektedir. Kronik hastalık varlığına bağlı olarak yaşam kalitesinin değerlendirildiği pek çok çalışmada en çok etkilenen alanın fiziksel, en az etkilenen alanın psikolojik alan olduğu belirtilmiştir (106). Erbaydar ve arkadaşlarının ülkemizin doğusunda bir il merkezinde 1527 kadın ile yaptıkları çalışmada kadınların fiziksel bileşen puanlarının ortalamasının 43,7±11,4, ruhsal bileşen puanlarının ortalamasının ise 37,2±8,9 olduğu görülmüştür. Araştırmadaki SF-36 alt puanları Türkiye puan ortalaması ile karşılaştırıldığında vitalite dışında tüm alt parametrelerin ortalamadan düşük olduğu görülmektedir. En yüksek puan farkı ise fiziksel rol güçlüğü, sosyal fonksiyon ve emosyonel rol güçlüğü parametrelerindedir.

Hastaların kullandıkları yardımcı cihaz türüne göre bakım verenlerin bel ağrısının lokalizasyonuna bakıldığında; ortez kullanan hastalara bakım verenlerin %45,2'sinde sadece bel ağrısı var iken %54,8'inde bel ve bacak ağrısı olduğu görüldü. Tekerlekli veya akülü sandalye kullanan hastalara bakım verenlerin %75,6'sında bel ve bacak ağrısı var iken diğerlerinde sadece bel ağrısı olduğu görüldü. Tekerlekli sandalye kullananlara bakım veren yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada yüksek bir yüzdenin (%80,5) fiziksel sağlıklarını etkilediğini bildirmiş ve eklem veya bel ağrısının varlığı yaygın bulunmuş, yalnız %12,2'si bunu yaşamadığını belirtmiştir (107). Kronik bel ağrısı olanlarda yapılan

bir çalışmada hastalar şikayet tipleri bakımından gruplandırıldığında bel ağrısı olanlar ile bel ve bacak ağrısı olanlarda yaşam kalitesi fiziksel ölçek puanlarında anlamlı farklılık olduğu görülmüştür (p=0,012) (83).

Çalışmada hastanın yaşı ve tanı süresi ile FAS puanı arasında orta düzeyde, ancak çok anlamlı negatif bir korelasyon bulunmuştur (p<0,001). Bu, hastanın yaşı ve tanı süresi arttıkça fonskiyonel ambulasyon sınıflamasına göre hastanın bağımlılığın arttığını göstermektedir. Ryder ve arkadaşlarının çalışmasında DMD hastalarının tanıdaki ortalama yaşı 4 olarak bildirilmiştir. DMD'li çocuklar tipik olarak 8 ila 14 yaş arasında bir tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyar, çünkü ilerleyici kas zayıflığı ambulasyon kaybına neden olmaktadır (108). Mayer'in ABD'de yaptığı çalışmada ambulasyonun yaşla olan ilişkisi değerlendirilmiş, 8 yaşından önce ambulasyon kaybı ve 16–18 yaşına kadar progresif kayıp görülmemiştir (109). Seferian ve arkadaşları DMD'li hastaların ambulasyon seviyelerini kaybettikleri zamanı ortalama 121±21,9 ay olarak rapor etmektedir. Bu çalışmada hangi yaşta ambulasyonun kaybedildiği araştırılmamış olup literatürle uyumlu olarak, hastanın yaşı ve tanı süresi arttıkça fonskiyonel ambulasyon sınıflamasına göre hastanın bağımlılığın arttığı sonucu ortaya çıkmıştır.

Çalışmada hastaların yaş gruplarına göre primer bakım verenlerin VAS puanlarına bakıldığında; 1-10 yaş arasındaki hastalara bakım verenlerin %65,6'sında şiddetli bel ağrısı var iken diğerlerinde hafif-orta şiddetli bel ağrısı olduğu görüldü. 10 yaşından büyük hastalara bakım verenlerin %76,1'inde şiddetli bel ağrısı tariflendi. Hastaların yaş gruplarına göre bakım verenlerin VAS ve Oswestry ölçek puanlarını gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamış her iki grupta da bel ağrısının bireyin günlük yaşamını hafif derecede kısıtladığı görülmüştür. Özdinçer'in çalışmasında çocuğun yaşı ve bağımlılığı incelenmiş ve çocuğun yaşı arttıkça bağımlılık durumunun da arttığı görülmüştür. Bağımsız olan çocukların %26,1'inin 4-9 yaş grubunda olduğu, 10-14 yaş grubundaki çocukların alt ekstremitelerini kullanamayan grubun en yüksek (%29,3) oranı oluşturduğu, 15-18 yaş grubundaki çocukların önemli

bir bölümünün (%82,1) alt ve üst ekstremitelerini kullanamadığı belirlenmiştir (27). Bakım verilen çocuğun yaşı arttıkça bağımlılık düzeyi arttığından dolayı bakım verenin bel ağrısı şiddetinin de arttığı düşünülmektedir.

Araştırmada hastaların ağırlıklarına göre primer bakım verenlerin VAS puanlarına bakıldığında 1-12 kg arası hastalara primer bakım verenlerin %50'sinde hafif-orta şiddetli bel ağrısı var iken diğerlerinde şiddetli bel ağrısı olduğu değerlendirildi. Çocuğun 12 kg'dan ağır olması halinde primer bakım verenlerin %72,1'inde ise şiddetli bel ağrısı olduğu tanımlandı. Esen ve arkadaşlarının çalışmasında bel ağrısına yol açabilecek ağırlık limiti 12,5 kg olarak bulunmuş olup, bu değerden düşük ağırlıkların bel ağrısı için risk teşkil etmediği belirtilmektedir. Ağırlık miktarı ve tekrar arttıkça bel ağrısı olasılığının artmakta olduğu bildirilmiştir (110). Çalışmada hastaların ağırlıkları ile primer bakım verenlerin VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmazken 12 kg'dan ağır hastalara bakım verenlerde şiddetli bel ağrısı oranı daha fazla tanımlanmıştır. Hasta ağırlığıyla bakım verenlerin Oswestry ölçek puanları karşılaştırıldığında ise 1-12 kg arasındaki hastalara primer bakım verenlerin ölçek puanları ile 12 kg'dan ağır hastalara bakım verenlerin ölçek arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Ağırlığı 1-12 kg arasındaki hastalara bakım verenlerin bel ağrısı günlük yaşamında önemli bir problem oluşturmazken 12 kg'dan ağır hastalara bakanlarda bel ağrısının günlük yaşamını hafif derecede kısıtladığı görülmüştür.

Araştırmada hastanın ambulasyon durumuna göre bakım verenin VAS puanları karşılaştırıldığında hastanın ambulasyon durumu ile primer bakım verenlerin VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Landfelt ve arkadaşlarının çalışmasında DMD'li hastalara bakım verenlerin ortalama VAS skoru 7,4 bulunmuş olup hastalar erken ambulatuvar, geç ambulatuvar, erken nonambulatuvar ve geç nonambulatuvar olarak sınıflandırıldığında VAS puanları arasında çalışmamızla uyumlu olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır (10). Bu beklenmedik sonuç ambulasyon kaybıyla primer bakım verenlerin hastalıkla başa çıkmayı ve nöromüsküler hastalığın ilerlemesiyle artan engellilik seviyelerini

öğrenmesiyle, hastanın engelliliğin artmasıyla hemşireler ve diğer sağlık personellerinden gelen ek yardımla ilgisi olduğu düşünülebilir.

Hastaların ambulasyon durumuna göre bakım verenlerin Oswestry ölçek puanları karşılaştırıldığında bağımsız yürüyemeyen hastalar ile bağımsız yürüyebilen hastalara bakım verenlerin ölçek puanlarının arasında anlamlı fark bulunmamış ancak her iki gruba bakım verenlerin bel ağrısı nedeniyle günlük yaşamının hafif derecede kısıtladığı görülmüştür. Tong ve arkadaşlarının çalışmasında çocukları nakillerde fiziksel yardıma ihtiyaç duyanlarda bel ağrısı prevalansı, çocuklarında nakil ihtiyacı olmayanlarda bel ağrısı prevalansından daha yüksek bulunmuştur (11). Bel ağrısı ile bir aile üyesinin yatmasına veya ayağa kalkmasına yardımcı olmak gibi nispeten büyük bir güç gerektiren bakım faaliyetleri arasında anlamlı bir ilişki olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur (42). Serebral palsi tanılı çocukların fonksiyonel bağımlılık düzeyi arttıkça annelerin de kas iskelet sistemi problemlerin arttığı da rapor edilmiştir (8).

Araştırma da primer bakım verenlerin cinsiyetine göre VAS puanları karşılaştırıldığında erkek bakım vericilerin %61,5'inde kadın bakım vericilerin ise %72,1'inde şiddetli ağrı olduğu görülmüş, cinsiyet ile VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Bu sonuçlarla uyumlu olarak Akbaba ve arkadaşlarının hasta bakıcılarda yaptığı çalışmada hasta bakıcıların %59'unda bel ağrısı olduğu saptanmış; 39 kadın ve 43 erkek katılımcıda cinsiyetler arasında ağrı şiddeti bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (111).

Primer bakım verenlerin cinsiyetleri ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırıldığında bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması erkeklerde 19,69±13,11 iken, kadınlarda 28,22±12,43 olup anlamlı fark söz konusudur (p=0,02). Literatür incelendiğinde genel olarak kadınlarda bel ağrısı sıklığının erkeklerden daha fazla olduğu görülmektedir. Gül ve arkadaşlarının çalışmasında kadınlarda ağrı sıklığı erkeklere göre daha fazla bulunmuştur (112). Cımbız ve arkadaşlarının çalışmalarında diğer değişkenler sabitken kadınlarda ağrı riskinin

erkeklere göre daha fazla olduğunu belirlemişlerdir (113). Lorusso ve arkadaşlarının çalışmasında bel ağrısının kadınlarda erkeklerden daha fazla görüldüğü belirtilmektedir (114). Çalışmada da literatürle uyumlu olarak erkek bakım vericilerin bel ağrısı günlük yaşamında önemli bir problem oluşturmazken kadın bakım vericilerin bel ağrısı nedeniyle günlük yaşamının hafif derecede kısıtlandığı görülmüştür.

Çalışmada primer bakım verenlerin yaş gruplarına göre VAS puanları karşılaştırıldığında 25-45 yaş aralığında olan bakım vericilerin %73,6'sında, 45 yaş üzeri bakım vericilerin %50'sinde şiddetli ağrı olduğu tariflenmiştir. Arasan ve arkadaşlarının hemşirelerde yaptığı çalışmada olguların yaş ortalamaları 33,4 olup yaşlanma ile bel ağrısı prevalansı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir (115). Fırıncı ve arkadaşlarının çalışmasında yaş grupları ile bel ağrısı puan ortalaması karşılaştırıldığında, bel ağrısı puan ortancası 31-35 yaşta en fazla olarak belirlenmiştir. Yapılan analiz sonucunda yaş ile bel ağrısı puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (104). Kabataş ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bel ağrısı puan ortalamasının en fazla 34-39 yaş aralığında olmasına karşın yaş grupları arasında bel ağrısı şiddeti açısından anlamlı fark bulunamamıştır (116). Bu çalışmalarla benzer olarak araştırmada primer bakım verenlerin yaşı ile VAS puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ancak bel ağrısının 25-45 yaş arasında daha şiddetli olduğu görülmüştür. Primer bakım verenlerin yaş grupları ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırıldığında ise 25-45 yaş arası bakım verenlerin ölçek puanlarının ortalaması ile 45 yaş üzeri bakım vericilerin puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,057$). Her iki yaş grubunda bel ağrısı nedeniyle günlük yaşamın hafif derecede kısıtlandığı görülmüştür. Yapılan bazı çalışmalarda bakım yükünün yaşa göre farklılık göstermediği tanımlanmışken, bazı çalışmalarda da özellikle genç yaş grubunda olan bakım verenlerin daha fazla yük altında olduğu belirtilmiştir (58).

Çalışmada primer bakım verenlerin çalışma durumlarına göre VAS puanları karşılaştırıldığında aktif çalışmayan bakım vericilerin %71'inde, aktif

çalışan bakım vericilerin ise %71,4'ünde şiddetli ağrı olduğu görülmüş olup gruplar arasında fark yoktur. Cımbız ve arkadaşlarının çalışmasında bir işle uğraşıyor olmanın ağrı üzerinde pozitif etkili bir faktör olduğu gösterilmiştir (113). Araştırmada aktif çalışma durumun VAS puanına göre ağrı şiddeti ve Oswestry ölçek puanları arasında ilişki yoktur. Cımbız ve arkadaşlarının çalışmasında kronik bel ağrısı olanların herhangi bir işte çalışıyor olmasının çalışmamaya göre, ağrı şikâyeti üzerinde artırıcı etkiye sahip olduğu belirlenmişken Tayaz ve arkadaşlarının araştırmasında ise bakım verenlerin ek işlerde çalışma durumu değişkenine göre incelendiğinde, bakım verme yükü ve yaşam kalitesi değerlendirmeleri arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (113), (117). Bu çalışmada ise her iki grupta da bel ağrısının günlük yaşamı hafif derecede kısıtladığı görülmüştür.

Araştırmada primer bakım verenlerin medeni durumlarına göre VAS puanları karşılaştırıldığında evli bakım vericilerin %70,3'ünün, bekarların ise %85,7'sinde şiddetli ağrı oduğu görülmüştür. Tong ve arkadaşlarının çalışmasında engelli çocuklara bakım veren kadınlarda bel ağrısı prevalansı bakıcının medeni durumu ile ilişkili bulunmamıştır (11). Benzer şekilde primer bakım verenlerin medeni durumu ile VAS puanları arasında anlamlı fark yoktur. Primer bakım verenlerin medeni durumları ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırıldığında evli bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 27,54±12,79 iken, bekar bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 24,86±11,42 dir ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur. Medeni durumundan bağımsız olarak bakım verenlerin bel ağrısının günlük yaşamını hafif derecede kısıtladığı görülmüştür.

Çalışmada primer bakım verenlerin gelir durumları ile Oswestry ölçek puanlarını karşılaştırdığımızda geliri giderden az olan bakım vericilerin ölçek puanlarının ortalaması 30,31±13,00 iken, geliri giderle eşit olanların 23,73±11,37, geliri giderden fazla olarak tanımlayanların ise 18,00±8,48 dir ve gruplar arasında fark anlamlıdır. Kabataş ve arkadaşlarının sağlık çalışanlarında yaptığı

araştırmada ekonomik olarak zorluk yaşayanların bel ağrısı puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmış olup ekonomik durum ile bel ağrısı puanlarıarasında anlamlı fark rapor edilmiştir. Literatürde sosyoekonomik düzeyi düşük olanlarda bel ağrısının fazla olduğu belirtilmektedir (118). Yılmaz ve Özkan yaptıkları çalışmada gelir düzeyi düşük hemşirelerde bel ağrısının daha fazla olduğu bildirilmiştir (119). Çalışmadan elde edilen bulgular literatür bulguları ile paralel bulunmuş olup gelir durumu iyi olan bakım verenlerin bel ağrısı günlük yaşamını önemli düzeyde etkilemezken, düşük gelirli olanlardabel ağrısınıngünlük yaşamı hafif derecede kısıtladığı görülmüştür. Bu sonuçlar ekonomik durumu daha iyi olanların yardımcı ekipman ve ücretli bakım desteği gibi imkanlarının fazla olabileceği ile ilişkilendirilebilir.

Hastaların ve bakım verenlerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt parametrelerinden aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; 1-10 yaş arası çocuklara bakım verenlerin enerji, canlılık, vitalite (p=0,03) ve ruhsal sağlık (p=0,01) puan ortalamaları; 10 yaşından büyük çocuklara bakım verenlerden istatistiksel olarak önemli düzeyde daha düşük bulundu. Literatürde sıkça tanımlandığı gibi çocuğun yaşı ve hastalık süresi ilerledikçe bağımlılık düzeyinin artacağı, başka sağlık sorunları oldukça daha fazla bakıma gereksinim duyacakları ve bunlara bağlı olarak bakım vericilerde fiziksel, duygusal, sosyal sorunların daha çok gelişeceği düşüncesi, araştırma bulgularımızla desteklenmemiştir (27). Ancak ruhsal sağlık puanlarının küçük yaştaki çocuğa bakanlarda daha düşük olması hastalığa yeni tanı konulmuş olması veya zaman içinde ailelerin hastalık süreciyle baş etme becereleri geliştirmeleri ile açıklanabilir.

Hastaların kullandıkları yardımcı cihaz türüne göre bakım verenlerin SF-36 alt puanlarına bakıldığında ortez veya tekerlekli sandalye kullanma durumuyla yaşam kalitesi alt parametreleri arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Pousada ve arkadaşlarının çalışmasında tekerlekli sandalye kullananlara bakım verenlerde bakım yükünün daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu çalışmada gösterildiği gibi, yükün yoğunluğu fiziksel sağlık problemlerinin varlığı, ruh hali değişiklikleri ve

bakıcının azalan sosyal hayatı ile ilgili olabilir (107). Karabuğa ve arkadaşlarının yaptığı kanserli hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitelerinin incelendiği çalışmada bakım yükünün arttığı durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinindüştüğü gösterilmiştir (36). Bulgular araştırma sonuçlarının aksine olup tekerlekli sandalye kullanımının bakım verenin fiziksel yükünü azaltması nedeniyle olabilir.

Kadın bakım vericilerle erkeklerin SF-36 puanları kıyaslandığında ise fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ruhsal sağlık puan ortalamalarının kadın bakım vericilerde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlendi. Yuvalı'nın kronik hastalığı olan bireylere bakım verenlerde yaptığı çalışmada cinsiyete göre fiziksel sağlık puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıksaptanmış olup; erkeklerin puanları kadınlardan anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (105). Bu bulgulara benzer şekilde Özdinçer'in çalışmasında özellikle büyük çocuklara bakım vermenin, biyolojik olarak erkekler kadar güçlü olmayan annelerin fiziksel güç sınırlarını zorladığı ortaya konulmuştur (27). Ancak Alahan'ın çalışmasında cinsiyetin bakım verme yükünü etkilemediği rapor edilmiştir (35).

Bakım verenlerin yaşı ile SF-36 puanlarına baktığımızda 25-45 yaş grubundaki bakım vericilerin ruhsal sağlık puan ortalaması 45 yaş üzeri bakım vericilerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük saptanmıştır. Literatürde bakım verenin yaşı arttıkça bakım verdiği bireyle ilgili edindiği bilgiler, kronikleşen sürece uyum gibi nedenlerle ve yaşa bağlı hayatı algılama şeklinin değişmesiyle anksiyetenin azaldığı ve ruhsal sağlık puanlarının daha düşük yaştaki bakım verenlere göre iyileştiği görülmektedir (39).

Bakım verenlerin çalışma durumuna göre SF-36 puanları incelendiğinde çalışmayanların emosyonel rol güçlüğü (p=0,02) puan ortalaması çalışanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Canarslan'ın araştırmasında memur olan annelerden, ev hanımı olan annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir düşüş olduğu görülmüştür. Araştırmada

annelerin çalışmasının ve meslek sahibi olmasının çevresel yaşam kalitelerini yükselttiği belirtilmektedir (120). Bunun nedeni, ekonomik güç ve ailelerine ek gelir sağlarken, kendilerine olan güvenlerinin de artmakta olduğu düşünülmektedir.

Tablo 24'te korelasyon matrisinde hastanın yaşı ile bakım verenin bel ağrısı süresi ve Oswestry indeksi puanı arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Hastanın yaşı ile bakım verenin VAS puanları arasında ise anlamlı fakat zayıf düzeyde (r=0,17) pozitif korelasyon bulunmuştur. Bu durum hastanın yaşı arttıkça bakım verenin bel ağrısı için VAS puanının arttığını göstermektedir. Yuvalı'nın çalışmasında yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, hastanın çalışma durumu ve ekonomik durum gibi demografik verilerle SF-36 toplam fiziksel sağlık puanları arasında anlamlı istatistiksel ilişki saptanmıştır. Özellikle yaş arttıkça fiziksel bileşen puan ortalamasının düşmesi beklenen bir sonuçtur (121).

Hastanın vücut ağırlığı ile bakım verenin bel ağrısı süresi, bakım verenin VAS puanı ve Oswestry indeksi puanı arasında anlamlı korelasyon bulunmamıştır. Literatürle uyumlu bulunmayan bu sonucun ortaya çıkmasında nöromüsküler hastalığı olan çocuklara bakım verenlerde bel ağrısının fiziksel yükten çok psikolojik etkenlerden kaynaklandığını düşündürmektedir.

Hastanın tanı süresi ile bakım verenin bel ağrısı süresi arasında anlamlı korelasyon bulunamamışken; Oswestry indeksi puanı ile anlamlı fakat zayıf düzeyde (r=0,19) pozitif korelasyon bulunmuştur. Evde bakım hizmeti veren bakıcılarda ve uzun süreli profesyonel çalışanlarda bel ağrısını inceleyen çalışmalarda ağrı şiddetinin bakımın süresi ve bakım ihtiyacıolan bireyin semptomlarının ciddiyeti ile ilgili olduğu görülmüştür (33). Çalışmada da bu bulgularla uyumlu olarak bakım verilenin tanı süresi arttıkça semptomların ilerleyeceği öngörüsüyle uyumlu olarak bel ağrısı şiddetinin arttığı görülmüştür.

Primer bakım verenin bel ağrısı süresi ile VAS puanı ve Oswestry indeksi puanı arasında anlamlı ve zayıf derecede pozitif korelasyon bulunmuştur. Bu, bakım verenin bel ağrısı süresi arttıkça bel ağrısı miktarının anlamlı oranda

arttığını göstermektedir. Milhem ve arkadaşlarının çalışmasında bel ağrısı şikâyeti olan bireylerin yüzdesi 10 yıl veya daha fazla bakım veren bakıcılarda, üç yıldan daha az bir süre bakım verenlere göre daha yüksek bulunmuştur (79).

Primer bakım verenin VAS puanları ile Oswestry indeksi puanları kıyaslandığında ise aralarında anlamlı ve yüksek düzeyde (r=0,60) pozitif bir korelasyon bulunmuştur. Bakım verenlerin VAS puanı arttıkça bel ağrısı engellilik oranının da arttığını göstermektedir. Gagnon bel ağrılı hastalarda pilates egzersinin etkinliğini araştırdığı çalışmada, VAS ve Oswestry özürlülük skorunu değerlendirmiş ve gruplar arasında fark tanımlanmamıştır (122). Bazı çalışmalarda ise bel ağrılı hastaların VAS ve Oswestry indeksi puanları benzer bulunmuş olup çalışmamızın sonuçları ile uyumludur (123).

Çalışmada SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarının, hastaların ve primer bakım verenlerin bazı özellikleri ile korelasyon analizine göre; fiziksel fonksiyon puanlarıyla, hastanın yaşı, vücut ağırlığı ve tanı süresiyle bakım verenin yaşı ve bel ağrısı süresi arasında ilişki bulunmamaktadır. Primer bakım verenlerin VAS puanı ile fiziksel fonksiyon puanları arasında ise anlamlı ve orta şiddette (r=-0,48) negatif korelasyon bulunmaktadır. Yine bakım verenin Oswestry indeksi puanları ile fiziksel fonksiyon puanları arasına anlamlı ve yüksek şiddette (r= -0,64) negatif korelasyon bulunmaktadır. Bakım verenlerin VAS ve Oswestry indeksi puanlarının artmasıyla yani bel ağrısı düzeyinin artması ile fiziksel fonksiyon arasında ters yönlü bir ilişki olduğu anlaşılmaktadır. Fiziksel rol güçlüğü, ağrı, emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlevsellik, genel sağlık algısı puanları ile de benzer korelasyonlar mevcuttur.

Konuyla ilgili literatüre bakıldığında kronik bel ağrısının fonksiyonel yetersizliğin ana nedenlerinden biri olduğu, OÖİ puanları ile ağrı şiddeti arasında anlamlı fark bulunmuştur (9), (124). KBA'lı hastaların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin SF-36 ile değerlendirildiği bir çalışmada, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlılığı, ağrı, emosyonel rol kısıtlılığı skorları ile fiziksel bileşen özet puanları sağlıklı kontrollere göre istatistiksel anlamlı olarak düşük saptanmıştır. Bu verilere dayanarak KBA'lı hastaların sağlık durumları nedeniyle yaşam

kalitelerinin olumsuz etkilendiği ve bunun da özellikle fiziksel komponent üzerinde etkili olduğu söylenebilir (70). Veresciagina ve arkadaşları preoperatif 100 lomber diskopatili hasta ve 100 sağlıklı kontrol grubu ile yaptıkları çalışmada, hastaların yaşam kalitesi skorlarını daha düşük saptamışlardır (125). Ancak, mental sağlık ve sosyal fonksiyon alt ölçekleri için gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğunu rapor etmişlerdir. Kosinski ve arkadaşları, kronik bel ağrılı hastalarda SF-36'nın tüm ölçeklerinin daha düşük olduğunu, farkın en fazla fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlılığı, ağrı, sosyal fonksiyon ve fiziksel bileşen skorlarında olduğunu, yaş ve cinsiyet açısından eşleştirilmiş normal toplumun değerlerinden daha düşük olduğunu saptamışlardır (126). Bel ağrısı olan 350 hasta ile yapılan başka bir çalışmada, SF-36'nın 8 alt parametresinin sağlıklı genel populasyona göre daha kötü olduğu gösterilmiştir. En düşük değerler fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlılığı ve ağrı alt ölçeklerinde tespit edilmiştir (127). Önceki çalışmalara benzer şekilde araştırmada mekanik bel ağrısı olan bakım verenlerin yaşam kalitelerinde fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlılığı, ağrı, sosyal işlevsellik ve genel sağlık algısının etkilendiğini saptanmıştır.

Enerji, canlılık, vitalite puanlarının hastanın ağırlığı ile anlamlı fakat zayıf düzeyde (r=0,18) pozitif korelasyon saptanmışken diğer parametrelerle anlamlı ilişki bulunmamıştır. Hastanın vücut ağırlığı arttıkça bakım verenin yaşamsallık puanının da artırdığı belirlenmiş olup literatürde ilgili çalışma bulunamamıştır.

Ruhsal sağlık puanları incelendiğinde primer bakım verenin bel ağrısı süresi ile anlamlı ilişki bulunmamışken; hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi ve bakım verenin yaşı ile anlamlı fakat zayıf düzeyde pozitif korelasyon mevcuttur. Bakım verenin VAS ve Oswestry puanları ile anlamlı ve düşük düzeyde negatif korelasyon bulunmuştur. Literatür incelendiğinde kronik bel ağrısı ile depresyonun genel olarak birlikte görülmesi, birinin diğerinin nedeni olabileceğini düşündürmektedir. Patten, uzunsüre bel ağrısı olan 626 hasta üzerinde yaptığı çalışmada, majör depresyon görülme riskinin iki katına çıktığını bildirmiştir (80). Bir başka çalışmada engelli çocuğa sahip anne ve babaların, sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalara göre bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam

kalitelerinin anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır (120). Evde bir engelliye bakım veren kadınlarda yapılan çalışmada özellikle uzun süre bakım veren bireyler, engellinin bakımını sürdürmede zorluklarla karşılaşmakta; üzüntü, depresyon, acıçekme ve aşırı yorgunluğa yatkın hale gelerek ruhsal ve fiziksel problemler yaşayabildiği görülmüştür (42). Çalışmada bakım verenin fiziksel problemlerinin artması ile ruhsal sağlığın olumsuz etkilenmiş olması literatürle uyumlu ve beklenen bir bulgu iken; hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi, bakım verenin yaşı arttıkça ruhsal sağlığın da olumlu yönde etkilendiği bulgusu bakım verenin zamanla hastalığa adaptasyonun geliştirdiğini, bakım verme konusunda bilgi düzeyinin arttığını, çocuğunun hastalık durumunu kabullenebildiğini düşündürmektedir.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada 135 hastanın sosyodemografik verileri ve bakım verenlerin sosyodemografik verileri, bel ağrısı düzeyleri, yaşam kaliteleri ve bu parametrelerin ilişkisi değerlendirildi.

Araştırmada nöromüsküler hastalığı olan bireylere bakım verenlerin bel ağrısı prevalansı %81,5 bulunmuştur. Bakım verenlerin tamamının kronik bel ağrısı mevcuttu. Normal topluma göre bakım verenlerde bel ağrısı prevalansı oldukça yüksek olup ciddi bir sağlık sorunudur.

Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalaması 10,4±4,6 yıl ve %75,6'sı erkekti. Hastaların ortalama ağırlığı 35,6±18,5 kg, boy ortalaması 132,2±25,5 cm olup ortalama tanı süresi ise 6,8±4,1 yıl olarak tespit edilmiştir. Hasta tanılarında en sık %45 oranında DMD olarak bulundu. Bakım ihtiyacı olan hastaların FAS değerlendirmesinde hastaların %56,2'si yardımcı cihaz kullanmaktaydı.

Çalışmada nöromüsküler hastalığı olan çocuklara primer bakım verenlerin %89,6'sı 25-45 yaş aralığında, %90,4'ü kadın, %89,6'sının anne, %76,3'ünün ev hanımı, %94,8'inin evli olduğu tanımlanmıştır

Bakım verenlerin ağrı süresi sorgulandığında tüm katılımcıların 3 aydan uzun süren bel ağrısı olduğu, ağrı süresi ortalama 6±4,4 yıl ve VAS puanı ortalaması 6,1±2,2, Oswestry ölçek puanı ortalaması 27,4±12,7 yani orta düzeyde bel ağrısı olarak bulunmuştur. Tedavi alma durumu sorgulandığında çoğunluğunun tedavi almadığı görülmüştür. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin çocuğun öz bakımından dolayı kendine fırsat bulamadıkları, kendi sağlıklarını ihmal ettikleri; özellikle annelerin kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları ve bu durumun onların bakım yükünün artmasına neden olduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin bakım yükünü azaltmak amacıyla kendilerine ayıracak özel zamanlar yaratabilmelerine yardımcı olunması konusunda ebeveynlere danışmanlık ve kurumsal sosyal destek sağlanmalıdır.

Hastanın ağırlığına göre VAS ve OÖİ puanları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Bu sonucun ortaya çıkmasında nöromüsküler hastalığı olan çocuklara bakım verenlerde bel ağrısının fiziksel yükle beraber psikolojik etkenlerden de kaynaklandığını düşündürmektedir. Yalnız 1-12 kg arasındaki hastalara bakım verenlerin bel ağrısı günlük yaşamında önemli bir problem oluşturmazken 12 kg'dan ağır hastalara bakanlarda bel ağrısının günlük yaşamını hafif derecede kısıtladığı görülmüştür. Ağırlık miktarı ve tekrar arttıkça bel ağrısı olasılığının artmakta olduğu görülmektedir. Yine bakım verenlerin yaşı, çalışma durumu ve medeni durumu ile VAS ve OÖİ puanları arasında anlamlı fark bulunmamakta iken bel ağrısının 25-45 yaş arasında ve aktif çalışmayanlarda daha şiddetli olduğu görülmüştür. Çoğu kronik bel ağrılı hasta başlangıçta bel ağrısını önemsememekte, ancak bel patolojisine bağlı semptomlar şiddetlendiğinde sağlık merkezlerine başvurmaktadır. Toplumumuzda bel sağlığını koruma teknikleri konusunda bilincin artırılması için bireyler birinci basamak hekimlerince değerlendirilmeli, korunmaya yönelik bilgilendirmeler ve bel okulu gibi eğitimler düzenlenmeli; ihtiyaç halinde hastalar ilgili birimlere yönlendirilmelidir.

Erkek bakım vericilerin bel ağrısı günlük yaşamında önemli bir problem oluşturmazken kadın bakım vericilerin bel ağrısı nedeniyle günlük yaşamının hafif derecede kısıtlandığı görülmüştür. Kadınların bel ağrısının daha şiddetli olmasında kadınların semptomlarını daha çok tanımlamaları ve vücut semptomlarına daha duyarlı olmalarına; çocukların bakımında erkeklerden daha fazla sorumluluk almalarına, ev içi sorumlulukların yine kadında olmasında ve kadınların psikolojik olarak daha hassas olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Gelir durumu iyi olan bakım verenlerin bel ağrısı günlük yaşamını önemli düzeyde etkilemezken, düşük gelirli olanların bel ağrısının günlük yaşamı hafif derecede kısıtladığı görülmüştür. Gelir durumuna göre bel ağrısında anlamlı farklılık olması hastalığın ailelere maddi ve manevi külfetli olması ile alakalı olabilir. Ayrıca bu farklılık ekonomik durumu daha iyi olanların yardımcı

ekipman ve ücretli bakım desteği gibi imkânlarının fazla olabileceği ile ilişkilendirilebilir. Bakım ihtiyacı bulunan birey varlığında ailenin ekonomik açıdan etkileneceği ve bu ailelere kurumsal sosyal ve ekonomik destek verilmesi ihtiyacı mutlaka değerlendirilmelidir.

Bakım verenlerin SF-36 alt puanları Türkiye puan ortalaması ile karşılaştırıldığında vitalite dışında tüm alt parametrelerin ortalamadan düşük olduğu görülmektedir. En yüksek puan farkı ise fiziksel rol güçlüğü, sosyal fonksiyon ve emosyonel rol güçlüğü parametrelerindedir. Kadın bakım vericilerle erkek bakım vericilerin SF-36 puanları kıyaslandığında ise fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ruhsal sağlık puan ortalamalarının kadın bakım vericilerde anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlendi. Bu durumda diğer aile üyelerinin yanı sıra kurumsal olarak da bakım veren kadınlara pek çok açıdan destek sunulması önem kazanmaktadır.

Bakım verenlerin yaşı ile SF-36 puanlarına baktığımızda 25-45 yaş grubundaki bakım vericilerin ruhsal sağlık puan ortalaması 45 yaş üzeri bakım vericilerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu. Bakım verenin yaşı arttıkça bakım verdiği bireyle ilgili edindiği bilgiler, kronikleşen sürece uyum gibi nedenlerle ve yaşa bağlı hayatı algılama şeklinin değişmesiyle anksiyetenin azaldığı ve ruhsal sağlık puanlarının daha düşük yaştaki bakım verenlere göre iyileştiği görülmektedir. Bu durumda çocuklara tanı konulma aşamasından itibaren ailelere hastalıkla ilgili gerekli bilgilerin verilmesiyle, sadece hasta çocukların değil ailesinin de psikolojik destek almasıyla bakım verenlerin ruhsal sağlığının olumlu etkilenebileceğini düşündürmektedir.

Aktif çalışmayan bakım vericilerin emosyonel rol güçlüğü puan ortalaması çalışanlardan anlamlı derecede düşük bulundu. Annelerin gelir getiren bir işte çalışması ailelerine ek gelir sağlarken, kendilerine olan güvenlerini de arttırmakta; annelerin çalışmasının ve meslek sahibi olmasının çevresel yaşam kalitelerini yükselttiği bilinmektedir. Ayrıca bakım vermenin profesyonel bir iş kolu olarak

kabul edilmesi ve kurumsal boyutta ücretlendirmeye tabii tutulması gerekmektedir.

Bakım verenin bel ağrısı düzeylerinin artması ile ruhsal sağlığın olumsuz etkilenmiş olması beklenen bir bulgu iken; hastanın yaşı, ağırlığı, tanı süresi, bakım verenin yaşı arttıkça ruhsal sağlığın da olumlu yönde etkilendiği bulgusu bakım verenin zamanla hastalığa adaptasyon geliştirdiğini, bakım verme konusunda bilgi düzeyinin arttığını, çocuğunun hastalık durumunu kabullenebildiğini düşündürmektedir.

Sonuç olarak nöromüsküler hastalıkların kronik, progresif, kesin tedavisi olmayan ve çoğu zaman fatal hastalıklar olması çocuk ve aile için önemli sorunlar oluşturmakta; bu hastalara bakım verenlerin genelde akut durumda tedavi olmayıp istirahat fırsatının da olmaması, çeşitli psikososyal faktörlerin de etkisiyle bel ağrılarının kronikleşmesine sebep olmaktadır. Bakım verme yükü ile bel ağrıları arttıkça bakım verenlerin yaşam kaliteleri düşmektedir. Bakım verenlerin bu güçlüklerle baş edebilmeleri için gerek kas hastalıkları merkezlerinde gerekse evde bakım sürecinde hastanın yanı sıra ailelere de koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici hizmetleri kapsayacak şekilde multidisipliner bir ekiple biyopsikososyal yaklaşım eşliğinde destek ve eğitimler verilmelidir. Bireylerin sağlık sistemiyle ilk temas ve başvuru noktasında yer alan aile hekimlerinin özellikle bakım veren hasta yakınlarında bel ağrısı ve bakım kaynaklı diğer yakınmaları sorgulayarak değerlendirmeleri, bireylere danışmanlık sağlamaları, bireyin gereksinimi halinde ilgili birimlere erken yönlendirmeleri bakım kaynaklı problemlere biyopsikososyal yaklaşım açısından mutlaka vurgulanmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Bekiroğlu S, Gökçearslan Çifci E. Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. Türkiye Sos Araştırmalar Derg Aralık. 2017;21(3):704–22.
2. Karabudak R. Nöromusküler Hastalıklar,Türk Nöroloji Derneği,2014 www.noroloji.org.tr Erişim Tarihi:01/05/20019.
3. Çakaloz B, Kurul S. Duchenne Muskuler Distrofili Çocukların Aile İşlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması. Klin Psikiyatr. 2005;8:24–30.
4. Uttley L, Carlton J, Woods HB, Brazier J. A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers. Health Qual Life Outcomes. 2018 Dec 19;16(1):237–53.
5. Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. Rehabil Nurs. 1999;24(5):192–7.
6. Altuntaş O, Aydın M. Huzurevinde Çalışan Bakım Verenlerde Bel Okulunun Etkinliğinin İncelenmesi. Ergoter ve Rehabil Derg. 2015;3(1):1–6.
7. İlhan MN, Aksakal FN, Kaptan H, Ceyhan MN. Birinci basamakta yaşam boyu bel ağrısı sıklığı ve İlişkili sosyal ve mesleksel risk etmenleri. Gazi Tıp Derg / Gazi Med J. 2010;21(3):107–10.
8. Scholich SL, Hallner D, Wittenberg RH, Hasenbring MI, Rusu AC. The relationship between pain, disability, quality of life and cognitive-behavioural factors in chronic back pain. Disabil Rehabil. 2012;34(23):1993–2000.
9. Dündar Ü, Solak Ö, Demirdal ÜS, Toktaş H, Kavuncu V. Kronik bel ağrılı hastalarda ağrı, yeti yitimi ve depresyonun yaşam kalitesi ile ilişkisi. Genel Tıp Derg. 2009;19(3):99–104.
10. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, et al. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. J Neurol. 2016 May 1;263(5):906–15.
11. Tong HC, Haig AJ, Nelson VS, Karen ;, Yamakawa S-J, Kandala G, et al. Low Back Pain in Adult Female Caregivers of Children With Physical Disabilities. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003;157:1128–33.
12. Menkes JH, HB S. Diseases of the motor unit. In: Menkes JH, Sarnat HB, (eds). Child Neurology, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins. Vol. 6. 2000. 1027–1092 p.
13. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Schmitt C, Guglieri M, Straub V, et al. The burden of Duchenne muscular dystrophy An international, cross-sectional study. Am Acad Neurol. 2014;83:529–36.

14. Darras BT, Jones HR. Diagnosis of pediatric neuromuscular disorders in the era of DNA analysis. Pediatr Neurol. 2000;23(4):289–300.
15. Voit T, Fardeau M, Tome FMS. Prenatal detection of merosin expression in human placenta. Neuropediatrics 1994; 25(6): 332-333.
16. Dubowitz V, Sewry CA. The biopsy: normal and diseased muscle. Muscle biopsy: a practical approach, 3rd ed. China, Saunders Elsevier, 2007: 3-268.
17. Safran E, Yıldız A. Pediatrik nöromusküler hastalarda üst ekstremite fonksiyonlari ile solunum fonksiyonlari arasindaki ilişki.İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. 2016.
18. Manzur AY, Muntoni F. Diagnosis and new treatments in muscular dystrophies. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2009;80:706–14.
19. Nigro V, Savarese M. Genetic basis of limb-girdle muscular dystrophies: The 2014 update. Acta Myol. 2014;33(1):1–12.
20. Bégin P, Mathieu J, Almirall J, Grassino A. Relationship between chronic hypercapnia and inspiratory-muscle weakness in myotonic dystrophy. Am J Respir Crit Care Med. 1997;156(1):133–9.
21. Serdaro P, Deymeer F, Kuruo R, Karasoy H, Erdem S. Nöromüsküler Hastaliklar Tanı Ve Tedavi Rehberi, Türk Nöroloji Derneği. 2006.
22. Bora E. Spinal Muskuler Atrofili Olgularda Survival Motor Neuron Gen 1 (SMN1) Delesyon Sıklığı. Deü Tıp Fakültesi Derg. 2007;21(2):71–4.
23. Zerres K, Rudnik-Schöneborn S, Forrest E, Lusakowska A, Borkowska J, Hausmanowa-Petrusewicz I. A collaborative study on the natural history of childhood and juvenile onset proximal spinal muscular atrophy (type II and III SMA): 569 patients. J Neurol Sci. 1997;146(1):67–72.
24. Topaloğlu H. Çocuklarda görülen nöromusküler hastalıklarda gelişen tedaviler,2018 https://www.kukas.info Erişim Tarihi: 05/05/2019.
25. Kılınç M. Nöromusküler Hastalıklarda Üst Ekstremite Fonksiyonlarını Değerlendiren Yöntemlerin Karşılaştırılması.YüksekLisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2005.
26. Carter GT, Joyce NC, Abresch AL, Smith AE, Vandekeift GK. Using Palliative Care in Progressive Neuromuscular Disease to Maximize Quality of Life. Phys Med Rehabil Clin NA. 2012;23(4):903–9.
27. Özdinçer S. Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları,Yüksek Lisans Tezi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıları Hemşireliği. Marmara Üniversitesi; 2002.

28. Alemdaroğlu İ, Karaduman A, Yılmaz Ö, Topalo H. Makalesi Duchenne Musküler Distrofi'de Üst Ekstremite Dinamik Egzersizinin Solunum Fonksiyonu Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Türk Fiz ve Rehabil Derg. 2014;25(2):78–85.
29. Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. Vol. 60, Developmental Medicine and Child Neurology. Blackwell Publishing Ltd; 2018. p. 987–96.
30. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, et al. Health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy: A multinational, cross-sectional study. Dev Med Child Neurol. 2016 May 1;58(5):508–15.
31. Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlük. http://www.tdk.gov.tr/) adresinden 10.05.2019 tarihinde erişilmiştir.
32. İnci FH. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. Community Health. 2006.
33. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. Türk Geriatr Derg. 2002;5(4):155–9.
34. Sari HY. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Derg. 2007;11(2).
35. Alahan NA. Kronik hastaliği olan çocuğa sahip ailelerin bakim verme yükünün incelenmesi. İnönü Üniversitesi. 2014;
36. Karabuğa-yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg. 2013;15(2):1–16.
37. Silver HJ. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. J Am Diet Assoc. 2002;102:831–6.
38. Özer S. Family/Caregiver Burden in Heart Failure. Kardiyovasküler Hemşirelik Derg. 2016;1(1):3–7.
39. Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. Am Hear Assoc. 1998;29(9):1867–72.
40. Kasuya, R.T., Polgar-Bailey, P. and Takeuchi, R. Caregiver Burden and Burnout. Postgraduate Med, 2000;108(7): 119-123.
41. Chou K.R.Caregiver Burden: A concept analiysis. Journal of Pediatric Nursing, 2000;15 (6): 398-407.
42. Arpacı, F. Yaşlıya bakan kadınların bakım yüklerinin incelenmesi. YASAD, 2009(1): 61-72.
43. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-

Analysis Sociodemographic Variables Downloaded from. J Gerontol Psychol Sci. 2007;62(2):126–37.

44. Moens GF, Dohogne T, Jacques P, Van Helshoecht P. Back pain and its correlates among workers in family care. Occup Med (Chic Ill). 1993;43(2):78–84.
45. Cheung K, Gillen M, Faucett J. The Prevalence of and Risk Factors for Back Pain Among Home Care Nursing Personnel in Hong Kong. Am J Ind Med. 2006;22:14–22.
46. Sarıdoğan M.E. Bel Ağrısı Bel ağrısının nedenleri ve Epidemiyolojisi. "Bel ağrısının nedenleri ve Epidemiyolojisi" (Ed. Kutsal Y.G)'de, No 11, Güneş Kitabevi, Ankara, s. 19-29:2000.
47. Manyas BY. Aile Hekimliği Tıpta Uzmanlık Tezi.Tıbbi Sekreterlerin Kas İskelet Sistemi Sorunlarının Değerlendirilmesi. İzmir. 2019.
48. Tong HC, Kandala G, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa KSJ, Shin KY. Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition. Arch Pediatr Adolesc Med. 2002 Nov 1;156(11):1138–42.
49. Suzuki K, Tamakoshi K, Sakakibara H. Caregiving activities closely associated with the development of low-back pain among female family caregivers. J Clin Nurs. 2016 Aug 1;25(15–16):2156–67.
50. Dökmen Z. Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. Ankara Üniversitesi Sos Bilim Enstitüsü Derg. 2012;3(1):3–38.
51. Arkın S. Aile Hekimliği Tıpta Uzmanlık Tezi. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete Depresyon Ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. İzmir 2017(Danışman : Kılıç Öztürk Y.).
52. Bergström AL, Eriksson1 G, Koch1 L von, Kerstin Tham1. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers : associations with caregiver burden and the impact of stroke. Health Qual Life Outcomes. 2011;9(1).
53. Karahan A, Islam S. A Comparison Study about Caregiver Burden between Physically Disabled, Pediatric and Geriatric Patients. J Marmara Univ Inst Heal Sci. 2013;3(1):1–7.
54. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilim Fakültesi Özel Eğitim Derg 2013, 14(2) 17-29. 2013;14(2):17–29.
55. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A Broader View of Family Caregiving : Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms , Health , Work , and Social Isolation. J Gerontol Soc Sci. 2009;64(6):788–98.
56. İlhan Atagün M, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik

Hastalıklarda Bakım Veren Yükü -. Psikiyatr Güncel Yaklaşımlar. 2011;3(3):513–52.
57. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum. 2006;3(9):69–77.
58. Türe E. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünündeğerlendirilmesi. Bozok Tıp Derg. 2018;8(3):46–53.
59. Tanrikulu S, Attepe S. Evinde bir aile üyesine bakim veren kadinlarin bakim verme yüklerinin incelenmesi,Yüksek Lisans Tezi. Başkent Üniveristesi,Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara. 2019.
60. Arıncı K. Columna Vertebralis. In: Arıncı K, Elhan A. Editörler. Anatomi. 3. Baskı, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara. 2001; S:58-71.
61. Casazza BA. Diagnosis and treatment of acute low back pain. Am Fam Physician. 2012;85(4):343–50.
62. Rubin D. Epidemiology of risk factors for spine pain. Neurol Clin. 2007;25:353–71.
63. Pengel LHM, Herbert RD, Maher CG, Refshauge KM. Acute low back pain: a systematic review of its prognosis. BMJ. 2003;327:323–5.
64. Berker E (2002) Bel Ağrısında Epidemiyoloji. In: Özcan E, Ketenci A. (ed), Bel ağrısı Tanı ve Tedavi. İstanbul, Nobel Kitabevi, 51-56.
65. Foster NE. Barriers and progress in the treatment of low back pain. BMC Med. 2011;9(108).
66. Rose-Dulcina K, Vuillerme N, Tabard-Fougère A, Dayer R, Dominguez DE, Armand S, et al. Identifying subgroups of patients with chronic nonspecific low back pain based on a multifactorial approach: Protocol for a prospective study. J Med Internet Res. 2018 Apr 1;7(4).
67. Andersson GBJ. Epidemiology of low back pain. Baillieres Clin Rheumatol. 1992;6(3):559–73.
68. Deyo RA, Rainville J, Kent DL. What can the history and physical examination tell us about low back pain? JAMA 1992;268(6):760–5.
69. Çalık Y, Çalık AF. The Evaluation of the Effect of Neuropathic Pain on Functional Disability in Patients with Chronic Low Back Pain. Türk Osteoporoz Derg. 2015;21(3):122–6.
70. Hasanefendioğlu EZ, Sezgin M, Sungur MA, Çimen ÖB, İncel NA, Şahin G. Kronik Bel Ağrılı Hastalarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi: Ağrı, Klinik ve Fonksiyonel Durumun Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Türk Fiz Tıp Rehab Derg. 2012;58:93–8.
71. Ketenci A, Özcan E, Müslümanoğlu L, Arıkan E, Durmuş B, Filiz M ve ark. Kronik Mekanik Bel Ağrılı 1120 Hastanın Özellikleri. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon

Dergisi 1998;1(1):60-4.
72. Manchikanti L. Epidemiology of Low Back Pain. Pain Physician. 2000;3(2):167–92.
73. Tulder M Van, Becker A, Breen A, Teresa M, Hutchinson A, Becker A, et al. Chapter 3 European guidelines for the management of acute nonspecific low back pain in primary care. 2006;15:169–91.
74. Bakırcı N, Torun SD, Ülkü M, Alptekin K. İstanbul'da Üç Tekstil Fabrikasında Çalışan İşçilerde Mekanik Bel Ağrısı. Toplum Hekim Bülteni. 2007;26(2):10–5.
75. Dijken CB, Fjellman-wiklund A, Hildingsson C. Low Back Pain , Lifestyle Factors And Physical Activity : A Population-Based Study. J Rehabil Med. 2008;40:864–9.
76. P. N. Sambrook AJM, Spector TD. Genetıc Influences On Cervıcal And Lumbar Dısc Degeneratıon. A Magnetic Resonance Imaging Study in Twins. Am Coll Rheumatol. 1999;42(2):366–72.
77. Leboeuf-Yde C. Body weight and low back pain. A systematic literature review of 56 journal articles reporting on 65 epidemiologic studies. Spine (Phila Pa 1976). 2000 Jan 15;25(2): 226-37.
78. Shiri R, Karppinen a J, Leino-Arjas P, Solovieva S, Viikari-Juntura E. The Association between Smoking and Low Back Pain: A Meta-analysis. Am J Med. 2010;123(1):8–35.
79. Milhem M, Kalichman L, Ezra D, Alperovitch-Najenson D. Work-related musculoskeletal disorders among physical therapists: A comprehensive narrative review. Int J Occup Med Environ Health. 2016 Jul 4;29(5):735–47.
80. Yılmaz A, Altuğ F, Coşkun E. Kronik Bel Ağrısı Olan Hastalarda Ağrı , Özürlülük Durumu ve Psikolojik Faktörlerin İncelenmesi. Turkiye Klin J Med Sci. 2012;32(5):1278–83.
81. Özcan E. Bel ağrılı hastaların konservatif tedavisi. Özcan E (Editör). İstanbul: Nobel Kitabevi; s.187-219 :2002.
82. Yılmaz Ö, Eroğlu PK, Yurdakul FG, Çimen YG, Eser F, Alhan A. Kronik Mekanik Bel Ağrısı Olan Hastalarda Egzersizle Beraber Fizik Tedavi Uygulamalarının Sadece Egzersiz Tedavisi ile Karşılaştırılması. Türk Osteoporoz Derg. 2015;21:73–8.
83. Nilay Ş, Albayrak İ, Karahan AY, Hatice U. Kronik bel ağrılı hastalarda fizik tedavinin etkinliği. Genel Tıp Derg. 2011;21(3):17–20.
84. Otaibi ST Al. Prevention of occupational Back Pain. J Fam Community Med. 2015;22(2):73–8.
85. Middelkoop M van, Rubinstein SM, Kuijpers T. A systematic review on the effectiveness of physical and rehabilitation interventions for chronic non-specific low back pain. Eur Spine J. 2011;20:19–39.

86. Chou R, Laurie Hoyt Huffman. Nonpharmacologic Therapies for Acute and Chronic Low Back Pain: A Review of the Evidence for an American Pain Society/American College of Physicians Clinical Practice Guideline. Ann Intern Med. 2007;147:492–504.
87. Abiko Y. Inhibitory effect of low-level laser irradiation on prostaglandin E 2 production and cyclooxygenase-2 in human gingival fibroblasts. Eur J Oral Sci. 2000;108:29–34.
88. Oğuz H. Dıraçlıoğlu D, Aksoy C. Tıbbi Rehabilitasyon'da Manuel tedavi. İstanbul: Nobel Kitapevleri; 2004. 383–410 p.
89. Ostelo RW, Tulder MW van, Vlaeyen JW, Linton SJ, Morley S, Assendelft WJ. Behavioural treatment for chronic low-back pain. The Cochrane Library,issue 1. 2005.
90. Nabiyev V, Ayhan S, Acaroğlu E. Bel ağrısında tanı ve tedavi algoritması. Türk Ortop ve Travmatoloji Birliği Derneği. 2015;14:242–51.
91. Deyo RA, Nachemson A, Mirza SK. Spinal-Fusion Surgery — The Case for Restraint. N Engl J Med. 2004;350(722–26).
92. Kas Hastalıkları Merkezi https://tepecikeah.saglik.gov.tr/TR,166578/kas-hastaliklari-merkezi.html Erişim Tarihi: 10/07/2019.
93. Bijur PE, Silver W, Gallagher J. Reliability of the Visual Analog Scale for Measurement of Acute Pain. Acad Emerg Med. 2001;8(12):1153.
94. Yakut E, Düger T, Öksüz Ç. Validation of the Turkish Version of the Oswestry Disability Index for Patients With Low Back Pain. Spine (Phila Pa 1976). 2004;29(5):581–5.
95. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, et al. Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi. 1999;12:102-106.
96. Düger T, Yilmaz Ö, Aki E, Kayihan H, Karaduman A. The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. Disabil Rehabil. 2003 Oct 21;25(20):1187–92.
97. Magliano L, Politano L. Family context in muscular dystrophies : psychosocial aspects and social integration. Acta Myol. 2016;35:96–9.
98. Özdamar SE. Nöromüsküler Hastalıklar. 1.baskı. Erdem Özdamar S, editor. ankara: Türkiye Klinikleri; 2013. 30–32 p.
99. Yıldırım MA. Pediyatrik Rehabilitasyon Servisinde Yatan Hastaların Değerlendirilmesi. Bakırköy Tıp Derg. 2019;15:55–9.
100. Bahadır Yılmaz E. Determining the relation between caregiver burden for individuals having neurological disease and their coping ways with stress. J Psychiatr Nurs. 2017 Jul 24;8(3):145–9.
101. Tari Selçuk K, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler. SDÜ Sağlık Bilim Enstitüsü Derg. 2016;7(1):1–9.

102. Aksakal N, Mustafa N. İlhan, Yüksel H, Kurtcebe Ö. Bir Üniversite Hastanesinde Hemşire, Sağlik Memuru Ve Hastabakicilarda Bel Ağrisi Sıklığı Ve Etkileyen Faktörler. TTB Mesleki Sağlık ve Güvenlik Derg. 2009;9(32):38–46.
103. Sherpa PD, Kitrungrote L, Sae-Sia W. Predicting quality of life among family caregivers of people with spinal cord injury having chronic low back pain in Nepal: a cross-sectional pilot study. Spinal Cord Ser Cases. 2018 Aug 8;4(72):1–6.
104. Fırıncı B, Pehlivan E, Durmuş GN, Özer A. Hasta Bakıcılarda Bel Ağrısı Ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, Turgut Özal Tıp Merkezi Örneği. Sak Tıp Derg. 2018;8(2):292–302.
105. Yuvalı M. Kronik Hastalığı Olan Bireylere Verilen Ölçeği Skorları ve HAD Depresyon-Anksiyete Ölçeği Skorları İle Karşılaştırılması. Haydarpaşa Numune EAH. 2018.
106. Koçak FÜ. Yaşlılarda Fiziksel Aktivite Düzeyi ve Yaşam Kalitesi. Türkiye Klin J Sport Sci. 2010;2(1):46–54.
107. Pousada T, Groba B. Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. Medicine (Baltimore). 2018;97(24).
108. Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, Westwood M, Kock S De, Butt T, et al. The burden , epidemiology , costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy : an evidence review. Orphanet J Rare Dis. 2017;12(79):1–21.
109. Mayer OH, Finkel RS, Rummey C, Benton MJ, Glanzman AM, Flickinger J. Characterization of Pulmonary Function in Duchenne Muscular Dystrophy. Pediatr Pulmonol. 2015;50:487–94.
110. Esen ES, Toprak D. Bel Ağrısı Sıklığı ve İlişkili Faktörlerin Değerlendirilmesi. Ankara Med J. 2018;18(4):460–9.
111. Birinci T. Hasta Bakıcılarda Bel-Boyun Ağrısının Değerlendirilmesi ve Ağrının Depresyon Üzerine Etkisinin İncelenmesi. ACU Sağlık Bil Derg. 2019;10(2):236–40.
112. Gül A, Üstündağ H, Kahraman B, Purisa S. Hemşirelerde Kas İskelet Ağrılarının Değerlendirilmesi. Sağlık Bilim ve Meslekleri Derg. 2014;1(1):1–10.
113. Cımbız A, Uzgören N, Aras Ö, Öztürk S, Elem E, Aksoy CC. Kas iskelet sisteminde ağrı ya ait risk faktörlerinin lojistik regresyon analizi ile belirlenmesi : pilot çalışma. Fiz Rehabil. 2007;18(1):20–7.
114. Lorusso A, Bruno S, Abbate NL. A Review of Low Back Pain and Musculoskeletal Disorders among Italian Nursing Personnel. Ind Health. 2007;45:637–44.
115. Arasan F, Gün K, Terzibaşıoğlu AM, Sarıdoğan M. Bir Üniversite Hastanesinde Çalışan Hemşirelerde Bel Ağrısı Görülme Sıklığının Belirlenmesi. Cerrahpaşa Tıp Derg. 2009;40(4):136–43.

116. Kabataş M S, Kocuk M & Küçükler Ö. Sağlık Çalışanlarında Bel Ağrısı Görülme Sıklığı ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi 2012; 26(2), 65-72.
117. Tayaz E, Koç A. Assessment of relationship between perceived care burden and quality of life in disabled persons caregivers. Med J Bakirkoy. 2018;14(1):44–52.
118. Öngel K. Birinci basamakta bel ağrısı olan hastalara yaklaşım. Aile Hekimliği Dergisi 2007; 1(4):54-60.
119. Yılmaz E. Özkan S. Hastanede Çalışan Hemşirelerde Bel Ağrısı Sıklığının Saptanması. Türk Fiz. Tıp Rehab. Derg. 2008; 54: 8-12.
120. Canarslan H, Ahmetoğlu E. Research on Quality of Life of Parents Having Disabled. Trak Üniversitesi Sos Bilim Derg. 2015;17(1):13–31.
121. Bilir N, Özcebe H, Vaizoğlu SA, Aslan D, Subaşı N, Telatar TG. Assessing the quality of life of males 15 years and older in Van province via SF-36. Turkiye Klinikleri J Med Sci 2005;25(5):663-8.
122. Gagnon LH. Efficacy of Pilates Exercises as Therapeutic Intervention in Treating Patients with Low Back Pain,University of Tennessee, Knoxville.Doktora Tezi. 2005.
123. Batıbay S. Kronik Bel Ağrısı Olan Kadınlarda Pilates Ve Ev Egzersiz Programının Ağrı, Fonksiyonel Düzey Ve Kor Kas Kalınlıklarına Etkisi. Haydarpaşa Numune Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi. 2018;
124. Changulani M, Shaju A. Evaluation of responsiveness of Oswestry low back pain disability index. Arch Orthop Trauma Surg. 2009;129:691–4.
125. Veresciagina K, Ambrozaitis KV, Spakauskas B. Health -related qualityof- life assesment in patients with low back pain using SF-36 questionnaire. Medicana (Kaunas) 2007;43:607-13.
126. Kosinski MR, Schein JR, Vallow SM, Ascher S, Harte C, Shikiar R, et al. An observational study of health-related quality of life and pain outcomes in chronic low back pain patients treated with fentanyl transdermal system. Curr Med Res Opin 2005;21:849-62.
127. Taylor SJ, Taylor AE, Foy MA, Fogg AJ. Responsiveness of common outcome measures for patients with low back pain. Spine (Phila Pa 1976) 1999;24:1805-12.

8. EKLER

EK 1. HASTA ONAM FORMU

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

1. Bu bir uzmanlık tezi çalışmasıdır.

2. Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Kas hastalıkları birimine kayıtlı nöromüsküler hastalıklara sahip bireylere bakım verenlerde mekanik bel ağrısı ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

3. Araştırmada 3 adet form doldurmanız istenecektir.

4. Bu araştırmada gönüllü olmanız esastır.

5. Araştırmada girişimsel herhangi bir işlem uygulanmayacaktır.

6. Araştırmada herhangi bir laboratuvar tetkiki yapılmayacaktır.

7. Araştırmada bilgileriniz gizli tutulacak ve kamuoyuna açıklanmayacaktır.

8. Araştırma devam ederken istediğiniz zaman hiçbir hak kaybına uğramadan ayrılabilirsiniz.

9. Araştırma Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Birimine kayıtlı 18 yaş altı hastaların primer bakımını yapan erişkin bireylerde yapılacaktır

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum.

Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün adı / soyadı / imzası / tarih

Araştırmacının adı / soyadı / imzası / tarih

Asist. Dr. Derya SAYILKAN

EK 2.TEZ VERİ FORMU

Nöromüsküler hastalıklara sahip bireylere bakım verenlerde mekanik bel ağrısı ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

ANKET FORMU

Hastayla ilgili bilgiler		**Primer bakım veren bilgileri**	
1.Yaş		1.Yaş	
2.Cinsiyet		2.Cinsiyet	
3.Tanı		3.Meslek Ev hanımı İşçi/özel sektör Memur Emekli Diğer/İşsiz	
4.Tanı süresi		4.Medeni durum	
5.BMI Boy Ağırlık		5.Hastaya yakınlık derecesi	
6.FAS 0-Yürüyemez veya 2 kişi yardımıyla yürür 1-bir kişinin sürekli destek ve gözetiminde yürür 2-bir kişinin hastanın ağırlığını taşımaksızın dengeye yardımıyla yürür	3-bir kişinin yanında bulunması güven verir 4-bağımsız yürür ama merdiven ve engebeli yerlerde yardım alır. 5-her hızda ve zeminde bağımsız yürür	6.Eğitim durumu Okur yazarlık yok Okur yazar Ilkogretim Ortaogretim Yuksekogretim	
7.Barthel skoru		7.Gelir durumu Giderden az Giderle eşit Giderden fazla	
8.Yardımcı cihaz kullanımı Baston AFO KAFO Tekerlekli sandalye		8.Ağrı Süresi	
		9.Ağrı yeri Bele lokalize Bel ve bacakta Bacak ağrısı	

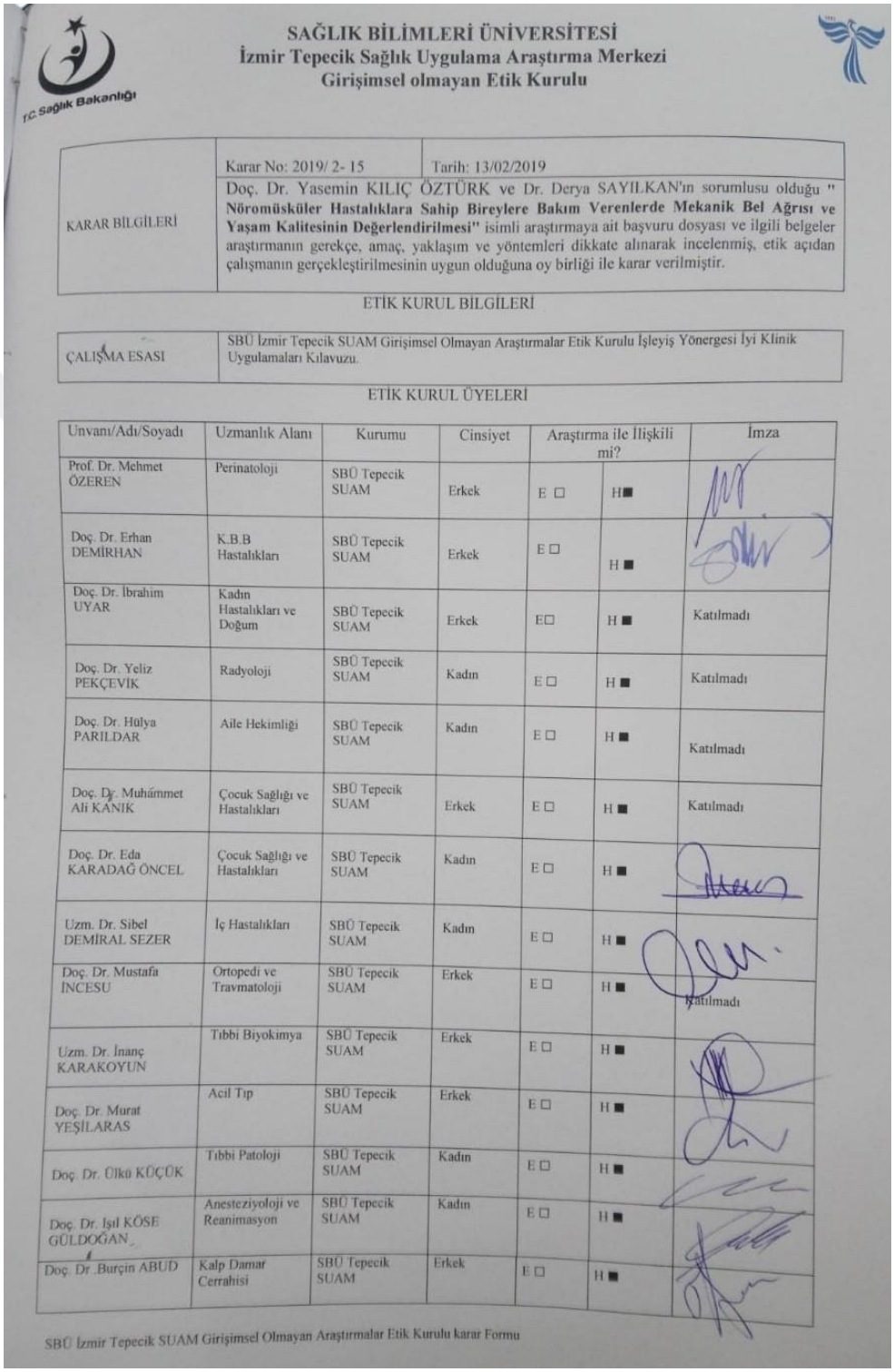
Akülü sandalye			

10.Ağrı şiddeti-VAS



11.Tedavi Var 1.medikal 2.cerrahi 3.fizik tedavi Yok	
12.SF-36 ölçek puanı	
13.Oswestry ölçek puanı	

EK 3. ETİK KURUL ONAM FORMU



T.C. Sağlık Bakanlığı

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
İzmir Tepecik Sağlık Uygulama Araştırma Merkezi
Girişimsel olmayan Etik Kurulu

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2019/ 2- 15	Tarih: 13/02/2019
	Doç. Dr. Yasemin KILIÇ ÖZTÜRK ve Dr. Derya SAYILKAN'ın sorumlusu olduğu " **Nöromüsküler Hastalıklara Sahip Bireylere Bakım Verenlerde Mekanik Bel Ağrısı ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi"** isimli araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI	SBÜ İzmir Tepecik SUAM Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu.

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof. Dr. Mehmet ÖZEREN	Perinatoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H■	
Doç. Dr. Erhan DEMİRHAN	K.B.B Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	
Doç. Dr. İbrahim UYAR	Kadın Hastalıkları ve Doğum	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E☐	H ■	Katılmadı
Doç. Dr. Yeliz PEKÇEVİK	Radyoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	Katılmadı
Doç. Dr. Hülya PARILDAR	Aile Hekimliği	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	Katılmadı
Doç. Dr. Muhammet Ali KANIK	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	Katılmadı
Doç. Dr. Eda KARADAĞ ÖNCEL	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	
Uzm. Dr. Sibel DEMİRAL SEZER	İç Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	
Doç. Dr. Mustafa İNCESU	Ortopedi ve Travmatoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	Katılmadı
Uzm. Dr. İnanç KARAKOYUN	Tıbbi Biyokimya	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	
Doç. Dr. Murat YEŞİLARAS	Acil Tıp	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	
Doç. Dr. Ülkü KÜÇÜK	Tıbbi Patoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	
Doç. Dr. Işıl KÖSE GÜLDOĞAN	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ■	
Doç. Dr .Burçin ABUD	Kalp Damar Cerrahisi	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ■	

SBÜ İzmir Tepecik SUAM Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu karar Formu

9. ÖZGEÇMİŞ

I. Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı: Derya SAYILKAN

Doğum yeri ve tarihi: Kozan / 11.09.1989

Uyruğu: Türkiye Cumhuriyeti

Medeni Durumu: Evli

İletişim adresi ve telefonu: deryakokyildirim@yandex.com / 05452184882

Yabancı dili: İngilizce

II- Eğitimi

Adana Arif Nihat Asya İlköğretim Okulu (1996-1999)

Adana ÇEAŞ Sofulu İlköğretim Okulu (1999-2003)

Adana Seyhan Rotary Anadolu Lisesi (2003-2007)

Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi (2009-2015)

III- Ünvanları ve Mesleki Deneyimi

2015-2016: Şanlıurfa, Akçakale Toplum Sağlığı Merkezi, Pratisyen Hekim

2016-Günümüze: İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Asistan Doktor

IV- Bilimsel İlgi Alanları

15. Ulusal Aile Hekimliği Kongresi, Ankara, 2016, Katılımcı