



DEMANSLI HASTAYA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ

Öz

Giriş: Bu çalışma, demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünü incelemek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Bu çalışma tanımlayıcı ve kapsadığı zamana göre kesitsel olarak 1 Ocak 2008 - 31 Haziran 2008 tarihlerinde yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini demanslı hastaya bakım veren 305 bakım verici ve 305 demanslı hasta oluşturmuştur. Araştırmada verilerin analizi için One-Sample Kolmogorov-Smirnov Testi, Kruskal Wallis varyans analizi, Mann Whitney U Testi ve Spearman's Rho analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırmada bakım verenler sosyo-demografik özelliklere, bakım verme süresine, bakımda yardım alma, hasta bakımında deneyimli olma, çalışma durumlarına göre gruplara ayrılmıştır. Oluşturulan bu gruplar ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği (BYÖ) toplam puanları ve ölçeğin alt alanlarını oluşturan zaman bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal yük puanları arasında fark olup olmadığı incelenmiştir.

Sonuç: Çalışmadan elde edilen veriler doğrultusunda kronik bir hastalık olan ve uzun süreli tedavi, bakım gerektiren demans hastalarını ve onlara bakım verenleri etkileyen faktörler göz önüne alınarak demansın kontrol altına alınmasına yönelik "eğitim-danışmanlık programları" ve düzenli sağlık kontrolleri düzenlenmesi, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması, eğitim programının hekim, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist, psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanından oluşan rehabilitasyon ekibi tarafından verilmesi önerilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Bakım Veren; Demans; Hasta; Hastalık Yükü.

Fatma ÇETİNKAYA¹
Ayfer KARADAKOVAN²



INVESTIGATION OF CARE BURDEN IN DEMENTIA PATIENT CAREGIVERS

ABSTRACT

Introduction: This study was carried out to examine the burden on caregivers providing care for patients with dementia.

Materials and Method: This is a descriptive and according to the time span a cross sectional study. It was carried out between 1 January 2008 and 31 June 2008. Totally 305 patients with dementia and 305 caregivers providing care for the patients were included in the study. One-Sample Kolmogorov-Smirnov test, Kruskal Wallis ANOVA, Mann Whitney U Test and Spearman's Rho analysis were used for the analysis of the data.

Results: Caregivers in the study were grouped according to socio-demographic characteristics, care giving period, receiving assistance during care, being experienced in patient care, and working status. Differences in the caregiver's care burden scale total scores and the time dependence, developmental, physical, social and emotional burden scale scores that form the subdivision of the scale have been investigated within these groups.

Conclusion: In view of the data obtained from the study, it can be suggested that "training-counseling programs" aiming at controlling dementia, which is a chronic disease requiring long term management and care, periodic health controls, counseling and training services for the caregivers should be instituted in line with the factors influencing the patients, and the circumstances affecting their caregivers. This training program should be provided by a rehabilitation team involving a physician, a nurse, a dietitian, a physiotherapist, a psychiatrist and a social worker.

Key Words: Caregiver; Dementia; Patient; Cost of Illness.

İletişim (Correspondance)

Fatma ÇETİNKAYA
Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Dahiliye Servisi
İZMİR

Tlf: 0232 441 08 94
e-posta: cetinkaya.izmir@gmail.com

Geliş Tarihi: 23/05/2010
(Received)

Kabul Tarihi: 09/08/2010
(Accepted)

¹ Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Dahiliye Kliniği
İZMİR

² Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı İZMİR



GİRİŞ

Demans, bilişsel ve entelektüel işlevlerde azalma sonucu bellek, konuşma, algılama, hesaplama, yargılama, soyut düşünme ve problem çözme gibi bilişsel işlevlerden en az ikisinde bozulma olmasıdır (1,2).

Yaşam koşullarının düzeltilmesi, çeşitli hastalıkların tedavisi veya kontrol edilebilir hale gelmesi ile insan ömrü uzamıştır. 65 yaş üzerindeki nüfus sanayileşmiş ülkelerde %10'ların üzerinde, az gelişmiş ülkelerde %5'lerde, en az gelişmiş ülkelerde ise %3'lerde bulunmaktadır. Türkiye'de de Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) verileri baz alındığında ilerleyen yıllarda 65 yaş ve üzeri nüfusun artış eğilimi içinde olduğu görülmektedir (3). Türkiye'de Dünya Nüfusu Beklentileri ve DİE projeksiyonlarında 1990, 2000 ve 2005 yılı nüfus verilerine göre, 65 yaş ve üzeri nüfus 1990'da %4.0, 2000'de %5.2, 2005 yılında ise %5.9 olarak saptanmıştır. Türkiye'de 2008 verilerine göre toplam nüfusun %6.79'u 65 yaş ve üzeri iken 2020 yılında bu değer %8.46'ya ulaşacağı öngörülmektedir (4).

Demans hastalığı sevilen bir kişinin artık hiç bir zaman eskisi gibi olamayacağı gerçeğini kabul etmek anlamını taşır. Aynı zamanda aile içindeki sorumlulukların ve ilişkinin değişeceği, aile içinde fikir ayrılıkları çıkabileceği, bakım verenin kendisini yorgun, bitkin, cesaretsiz, terk edilmiş, kızgın hissedebileceği veya depresyona girebileceği anlamına gelir (5).

Bakımı üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken arttırabilir. Hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yeterliliği, kişilik değişiklikleri, davranışsal, psikolojik işaret ve belirtiler gibi hastayla ilgili değişkenler, bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi bakım veren ile ilgili değişkenler ve hastayla bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki bakımını üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir (6).

Hastalık kronik ve sürekli kötüleşen bir seyir izlediği için bakım verenler yüklendikleri sorumluluklar nedeniyle güçlükler yaşar. Gelecekte korkma, gelirin azalması ya da ortadan kalkması, desteklerin ve arkadaşlıkların yok olması, bakım verenlerin yaşadıkları yorgunlukla birleşmekte ve baş etmesi zor bir durum almaktadır. Bu yük ve sorunların altında bakım verenler duyarlı, kırılgan, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş bir duruma gelebilmektedir. Bakım veren yükünün belirlenmesi ile birçok hemşirelik girişimleri arasında demanslı hastanın fiziksel bakımına yardım etmek, gerekli yerlere yönlendirmek, gerçekçi planlar yapmak sağlanabilir. Hemşirenin bu durumda aileyi veya bakım vereni değerlendirirken dikkatli olması gerekmektedir (7).

Dünya Sağlık Örgütü, aile ve aile bakım vericilerinin gereksinimlerine değinilmesini palyatif bakımın primer amaçlarından birisi olarak tanımlamıştır. Sağlık profesyonellerinin bakım verenlere destek sağlayabilmesi, uygun girişimleri planlayabilmesi ve girişimlerin sonuçlarını değerlendirebilmesi için öncelikle yükü belirleyebilmeleri gerekmektedir (8). Bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesinin bu konuda yapılacak çalışmalara ve geliştirilecek evde bakım uygulamalarına katkılar sağlayabileceği, bakım verenlerin ele alınarak bakıma etkin katılımlarının sağlanabileceği, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesinin artırılabilmesi düşünülmüştür.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırma tanımlayıcı ve kesitsel olarak 1 Ocak 2008-31 Haziran 2008 tarihlerinde yapılmıştır. Araştırmada veriler yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Verileri toplamak için bakım verenlere araştırmanın amacı ve içeriği hakkında bilgi verilmiş, sözlü ve yazılı olarak bilgilendirme onam formu ile izinleri alınmış daha sonra formlar uygulanmıştır (9). Araştırmada kullanılmış olan Bakım verenlerin Yükü Envanterinin Türkiye'de geçerlilik güvenirliğini saptayan kişilerden ve çalışmanın yapıldığı tüm kurumlardan sözel ve yazılı izin alınmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için söz konusu olan tüm kurumlardan etik kurul ile gerekli izinler alınmıştır. Bir yıl içerisinde iki üniversite hastanesi, bir devlet hastanesi, bir özel hastanenin nöroloji poliklinikleri ve bir Alzheimer Derneği'ne kayıtlı demanslı hasta ve bakım verenler bu çalışmanın evrenini oluşturmaktadır. Bu evrenden araştırmanın veri toplama sürecinde araştırmanın örnek seçim ölçütlerine uyan, araştırmaya katılmayı kabul eden, demans hastasına primer bakım veren 305 bakım veren ve 305 demanslı hasta araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Örneklem seçimi olasılıksız örnekleme yöntemi ile yapılmıştır (9,10). Bakım verenler için çalışmaya dahil olma kriterleri: Bakım verdiği kişinin bakımından primer sorumlu kişi olması, çalışma hakkında bilgilendirildikten sonra bakım vericinin istekli olması, en az okur yazar düzeyde olması, soruları yanıtlayabilecek bilişsel düzeye sahip olmasıdır. Hastalara ait kriterler: demans tanısı almış olmasıdır.

Her hastanın sadece primer tek bakım vericisi çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmadan çıkarılma kriterleri bakım veren bireyin anket uygulama aşamasında çalışmadan çıkmak istemesi, hastanın ise demans dışında farklı bir tanı almasıdır. Çalışmaya katılmayı red eden sadece 3 (%0.97) bakım verici olmuştur. Ayrıca polikliniğe ilk kez başvuran bakım veren hastalardan muayene, görüşme, tetkik ve testlerden sonra has-



tanın demans dışında farklı bir tanı (majör depresyon, hafif kognitif bozukluk, anksiyete ve vb.) aldığı görülmüştür. Bu 10 bakım veren-hasta araştırma kapsamı dışına çıkarılmıştır.

Araştırmacı tarafından araştırma verilerini toplamak amacıyla Bakım verene Yönelik Veri Formu, Hastaya Yönelik Veri Formu ve Bakım verenlerin Yükü Envanteri kullanılmıştır.

Bakım Verene Yönelik Veri Formu

Bakım verene yönelik veri formunda bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği, medeni durumu, çocuk sayısı, çalışma durumu, hastaya yakınlık derecesi, hastaya bakım verme süresi, hasta ile beraber yaşama durumu, bakımı paylaşma durumu ve başka hastaya bakım verme durumu ile ilgili 12 soru yer almaktadır (9).

Ayrıca bu formun devamı olan bakım verenin hastalıkla ilgili bölümde ise bakım verenin herhangi bir hastalığı olup olmadığı ve hastalığı varsa ICD-10 (International Classification of Diseases-Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması)'nın 17 maddelik ana tanı gruplarından hangisi veya hangilerinin olduğu bulunmaktadır (11).

ICD, etiyoloji, topografi vb. kökenli sınıflandırma ile araştırmalar, hasta kayıtları ve yönetim için gereksinim duyulan uzlaşma noktalarının sağlandığı bir sınıflamadır (11).

Hastaya Yönelik Veri Formu

Hastaya yönelik veri formu hastanın bağlı olduğu kurum, yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği, medeni durumu, çocuk sayısı, bağlı olduğu sosyal güvenlik kurumu, birlikte yaşadığı kişiler, nerede yaşadığı, bakım veren ile ne zamandır beraber yaşadığı, bakım veren ile akrabalık derecesi olmak üzere 12 soru ile değerlendirilmiştir (9,12).

Bu formun devamı olan demans hastasının hastalıkla ilgili bölümde ise hastalığın tanısı, süresi, uygulanan tedavi, demansın evresi ve görülen semptomlar bulunmaktadır (12).

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ("Caregiver Burden Inventory")

Bakım verenlerin yükü envanteri (Caregiver Burden Inventory), 1989 yılında Kanada'da, Novak ve Guest tarafından, bakım vermenin bakım veren bireylerin üzerine etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir araçtır. Bu envanter literatürde bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmeye yönelik olarak ilk geliştirilen ve en sık kullanılan araçlardan birisidir. Novak ve Guest, yükün çok boyutlu olduğu görüşünden yola çıkarak, yükü beş boyutuyla (zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal) ölçen Ba-

kım verenlerin Yükü Envanteri'ni geliştirmişlerdir. Kısaca; zaman-bağımlılık yükü bakımın zaman gerektiren bir iş olması ve bakım verene yarattığı güçlüklerden, diğer taraftan gelişimsel yük bakım verenin yaşamının bu döneminde kendi gelişiminin akranlarına göre olması gereken noktada olmadığını düşüncelerinden, kaynaklanmaktadır. Fiziksel yük, bakım verme işleminin bakım verenin fiziksel sağlık ve enerjisini olumsuz yönde etkilemesinden kaynaklanan bir yüküdür. Sosyal yük bakım verenin rol çatışması duygularından kaynaklanır, emosyonel yük ise bakım veren kişinin normal olmayan ve beklenmedik davranışlarından dolayı bakım verdiği kişiye karşı olan negatif duygularını içermektedir (8, 12).

Bakım verenlerin Yükü Ölçeği (BYÖ), 24 maddelik Likert tipi (0-4) bir ölçektir. Bakım verenlerin yükünün çok boyutlu olduğu görüşüne dayanarak beş alt faktörden oluşmuştur. Bütün faktörler beş maddeden, ancak üçüncü faktör olan fiziksel yük dört maddeden oluşmaktadır. Her faktör 0 ile 20 puan arasında puan alabilmektedir. Hiç tanımlamıyor (0) puan, az tanımlıyor (1) puan, orta derecede tanımlıyor (2) puan, oldukça tanımlıyor (3) puan, çok tanımlıyor (4) puan şeklindedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yükte her bir maddeden alınan puan 1.25 ile çarpılarak değerlendirilmektedir. Fiziksel yük boyutundan elde edilen toplam puanda 20' dir. Her bir deneyin toplam puanı 0 ile 100 arasında değişmektedir. Yüksek puan yüksek derecedeki yükü, düşük puan ise düşük derecedeki yükü göstermektedir (12). Envanterin ülkemiz için güvenilirlik ve geçerlilik çalışması 2004' de Özlem Küçükgüçlü tarafından yapılmıştır. Bu araştırmanın örneklemini demans tanısı almış bireylere bakım veren 230 primer bakım veren kişi oluşturmuştur. Envanterin güvenilirlik tekniği olarak zamana göre değişmezlik (test-tekrar test yöntemi), İç Tutarlılık (iç tutarlılık katsayısı, madde analizi), geçerlilik tekniği olarak dil geçerliği, kapsam geçerliği, yapı geçerliği (faktör analizi, hipotez sınanması/mantıksal analiz) yapılmıştır. Envanterin zamana göre değişmezliğini test etmek için yapılan test-tekrar test uygulamasının sonucunda doğrusal yönde güçlü bir ilişki saptanmıştır ($r=0.98$). Envanterin tümü için elde edilen Cronbach alpha değeri 0.94, "Zaman-bağımlılık Yükü" için 0.93, "Gelişimsel Yük" için 0.94, "Fiziksel Yük" için 0.94, "Sosyal Yük" için 0.82, "Duygusal Yük" için 0.94"dür. Yapılan "madde analizi" sonucunda envanterdeki maddelerin madde-toplam korelasyon katsayısı 0.52-0.84 arasında saptanmıştır. Sonuç olarak; "Bakım verenlerin Yükü Ölçeği" nin Türk toplumu için oldukça yeterli güvenilirlik ve geçerlik değerlerine sahip olduğu saptanmıştır (8).

Bu çalışmada Cronbach alpha değeri "Zaman-bağımlılık Yükü" için 0.76, "Gelişimsel Yük" için 0.74, "Fiziksel Yük"

**Tablo 1—** Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımları

Bakım Vereninin Cinsiyeti	Bakım Verene Ait Özellikler		Toplam (305) n (%)
	Kadın (252) n (%)	Erkek (53) n (%)	
Yaş Grubu			
≤35	22 (8.7)	8 (15.1)	30 (9.8)
36-45	50 (19.8)	10 (18.9)	60 (19.7)
46-55	87 (34.5)	8 (15.1)	95 (31.1)
56-65	62 (24.6)	11 (20.8)	73 (23.9)
≥66	31 (12.3)	16 (30.2)	47 (15.4)
Eğitim Durumu			
Okur yazar	21 (8.3)	1 (1.9)	22 (7.2)
İlkokul/Ortaokul mezunu	100 (39.7)	14 (26.4)	114 (37.4)
Lise ve Dengi Okul mezunu	68 (27.0)	20 (37.7)	88 (28.9)
Yüksekokul/Fakülte mezunu	57 (22.6)	16 (30.2)	73 (23.9)
Lisansüstü Eğitim	6 (2.4)	2 (3.8)	8 (2.6)
Mesleği			
Ev Hanımı	132 (%52)		132(43.2)
İşçi	7 (2.8)	2 (3.8)	9 (3.0)
Memur	19(7.5)	5 (9.4)	24 (7.4)
Serbest Meslek	29 (11.5)	23 (43.4)	52 (17.0)
Emekli	66 (26.2)	22 (41.5)	88 (28.9)
Medeni Durum			
Evli	192 (76.2)	44 (83)	236 (77.4)
Bekar	39 (15.5)	8 (15.1)	47 (15.4)
Dul	21 (8.3)	1(1.9)	22 (7.2)
Çalışma Durumu			
Çalışıyor	37 (14.7)	18 (34)	55 (18.0)
Çalışmıyor	215 (85.3)	35 (66)	250 (82.0)
Çocuk Sahibi Olma Durumu			
Var	203 (80.6)	45 (84.9)	248 (81.3)
Yok	49 (19.4)	8 (15.1)	57 (18.7)
Hastalık Durumu			
Var	123(48.8)	24 (45.3)	147 (48.2)
Yok	129 (51.2)	29 (54.7)	158 (51.8)

için 0.73, “Sosyal Yük” için 0.78, “Duygusal Yük” için 0.79 olarak bulunmuştur. Envanterin tümü için elde edilen Cronbach alpha değeri ise 0.83 olarak bulunmuştur.

BULGULAR

Araştırmada bakım verenler sosyodemografik özelliklerine (yaş grubu: ≤35, 36-45, 46-55, 56-65, ≥66; eğitim durumu: okur-yazar, ilkokul/ortaokul mezunu, lise ve dengi okul mezunu, yüksekokul / fakülte mezunu, lisansüstü mezunu; meslek: ev hanımı, işçi, memur, serbest meslek, emekli; medeni durum: evli, bekar, dul; çalışma durumu: çalışıyor, çalış-

mıyor; çocuk sahibi olma durumu: var-yok) göre gruplara ayrılmıştır. Yaş grupları aralıklı olmaya (yaş aralığı:10) göre sınıflandırılmıştır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri Tablo 1’de sunulmuştur. Bireylerin %31.1’i 46-55 yaş grubunda, %82.6’sı kadın, %43.2’si ev hanımı, %28.9’u emekli olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca cinsiyete göre bireylerin tanıtıcı özellikleri de tabloda görülmektedir.

Tablo 2’de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hastaya yakınlık dereceleri incelendiğinde %41.3’ü annesi olduğu dikkati çekmektedir. Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hasta ile beraber yaşama durumuna göre dağı-

**Tablo 2—** Bakım Verenlerin Hastayla Yakınlığı ve Bakımı Paylaşma Durumlarına Göre Dağılımları

	n	%
Bakım Verenlerin Hastayla Yakınlık Derecesi		
Eşi	88	28.9
Annesi	126	41.3
Babası	35	11.5
Kayınvalidesi	14	4.6
Kayınpederi	7	2.3
Akrabası (Amca, hala, teyze...)	23	7.5
Bakıcısı	12	3.9
Bakım Verme Süresi (Yıl)		
1 Yıldan Az	49	16.0
1- 5	157	51.5
≥6	99	32.5
Hasta İle Beraber Yaşama Durumu		
Beraber Yaşıyor	206	67.5
Beraber Yaşamıyor	85	27.9
Kısmen/Bazen Beraber Yaşıyor	14	4.6
Hastanın Bakımını Paylaşma Durumu		
Bakım paylaşıyor	205	67.2
Bakım paylaşılmıyor	100	32.8
Hastanın Bakımını Paylaşan Birey (N=205)		
I. Derece Akraba (Anne, baba, kardeş, eş, çocuklar)	118	57.6
II. Derece Akraba (Hala, teyze, amca, yeğen, torun)	7	3.4
Diğer (Bakıcı, tanıdık, komşu...)	14	6.8
Birden fazla destek (anne, kardeş, çocuk, akraba, bakıcı)	66	32.2
Toplam	305	100.0

lımları incelendiğinde %67.5'i beraber yaşadığını belirtmişlerdir.

Tablo 3'de hastaların hastalıklarına ilişkin durumlarının dağılımları görülmektedir. Hastaların %63'ü 1-5 yıl süredir demans tanısı alan hastalardır. Hastaların hastalık evrelerini incelemek için hasta dosyaları veya hastayı takip eden hekimden bilgi alınmıştır. Buna göre %40'nın erken evrede olduğu saptanmıştır.

Tablo 4'de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin BYÖ puanları görülmektedir.

Tablo 5'de bakım verenlerin yaş grubu, cinsiyet, medeni durum, hasta ile yakınlık derecesi, mesleği, çocuk sahibi olma durumu, bakım verdikleri süre; hastaların cinsiyeti, yaş grubu, hastalık tanısı, hastalık süresi, hastalık evresine göre bakım verenlerin yükünün arttığı saptanmıştır ($p<0.05$).

Tablo 3— Hastaların Sosyo-demografik Özelliklerine ve Hastalıklarına İlişkin Bilgilerine Göre Dağılımları

	n	%
Yaş		
50-↓	8	2.6
51-60	17	5.6
61-70	58	19.0
71-80	132	43.3
≥81	90	29.5
Cinsiyet		
Kadın	194	63.6
Erkek	111	36.4
Eğitim Düzeyi		
Okur yazar değil	37	12.1
Okur yazar	39	12.8
İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu	162	53.1
Lise ve dengi okul mezunu	44	14.4
Yüksekokul/fakülte mezunu	23	7.5
Meslek		
Ev Hanımı	151	49.5
İşçi	15	4.9
Memur	6	1.9
Serbest Meslek	45	14.8
Emekli	88	28.9
Medeni Durum		
Evli	176	57.7
Bekar	6	2
Dul	123	40.3
Hastalık Süresi (Yıl)		
1 yıldan az	38	12.4
1-5	192	63.0
≥6	75	24.6
Hastalık Tanısı		
Alzheimer Hastalığı	135	44.3
Frontotemporal Demans	16	5.2
Vasküler Demans	16	5.2
Huntington	5	1.6
Lewy Cisimcikli Demans	7	2.3
Diğer	126	41.3
Hastalık Evresi		
Erken (Başlangıç) Evresi	122	40.0
Orta Evre	108	35.4
İleri Evre	75	24.6



Tablo 4— Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Alt Alanlarının Karşılaştırılması

Bakım Yüğü Alanları	Min-Max	Puan Ortalaması		Toplam Puan
		Ortalama ±	ss	
Zaman-Bağımlılık Yüğü	0-20	10.80 ± 6.55		20
Gelişimsel Yüğü	0-20	6.90 ± 6.04		20
Fiziksel Yüğü	0-20	6.40 ± 6.48		20
Sosyal Yüğü	0-20	3.36 ± 4.45		20
Duygusal Yüğü	0-19	3.00 ± 3.76		20
Toplam Yüğü Puanı	0-85	30.48 ± 21.74		100

TARTIŞMA

Çalışma kapsamına alınan bakım verenlerin %82.6'sı kadındır. Ülkemizde bakım verenlerle yapılan birçok çalışmada bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu, bakım verme işinin çoğunlukla kadınlar tarafından yerine getirilen bir sorumluluk olduğu ortaya konmuştur (7,8,13,14). Bu bulgular çalışmamız bulguları ile paralellik göstermektedir. Bakım tüm kültürlerde, geleneksel olarak kadınlara yüklenen bir sorumluluktur. Toplumumuzda kadının ailede geleneksel olarak bakım verici rolü üstlenmesinin ve çalışma hayatına erkeklerden daha az girmiş olmasının bakım verenlerin kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir (8). Çalışmada bakım verenlerin cinsiyetleri ile gelişimsel, duygusal ve toplam BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır (Tablo 5). Evlat bakım verenler konusunda yapılan bir çalışmada kız evlat ve erkek evlat bakım verenlerin yük düzeylerini incelemiş ve kız evlatların yük düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuç kadın cinsiyetin yük dü-

Table 5— Bakım Vereninin Yükünü Arttıran Bakım Veren ve Hasta Özelliklerini Gösteren Değişkenler

Bakım Veren Özellikleri	Hastaların Özellikleri
Yaş Grubu	Yaş Grubu
Sosyal Yüğü	Zaman-Bağımlılık Yüğü
Cinsiyet	Duygusal Yüğü
Duygusal Yüğü	Toplam Yüğü Puanı
Gelişimsel Yüğü	Cinsiyet
Toplam Yüğü	Sosyal Yüğü
Medeni Durum	Hastalık Tanısı
Zaman-Bağımlılık Yüğü	Zaman-Bağımlılık Yüğü
Fiziksel Yüğü	Gelişimsel Yüğü
Toplam Yüğü Puanı	Fiziksel Yüğü
Hasta İle Yakınlık Derecesi	Sosyal Yüğü
Zaman-Bağımlılık Yüğü	Duygusal Yüğü
Sosyal Yüğü	Toplam Yüğü Puanı
Mesleği	Hastalık Süresi
Zaman-Bağımlılık Yüğü	Zaman-Bağımlılık Yüğü
Çocuk Sahibi Olması	Gelişimsel Yüğü
Fiziksel Yüğü	Fiziksel Yüğü
Duygusal Yüğü	Sosyal Yüğü
Toplam Yüğü Puanı	Duygusal Yüğü
Bakım Verdikleri Süre	Toplam Yüğü Puanı
Gelişimsel Yüğü	Hastalık Evresi
Toplam Yüğü Puanı	Zaman-Bağımlılık Yüğü
	Gelişimsel Yüğü
	Fiziksel Yüğü
	Sosyal Yüğü
	Duygusal Yüğü
	Toplam Yüğü Puanı

p<0.05

p<0.05



zeyinin yüksek olmasıyla ilişkilendirilebilir (8,15). Kadın bakım verenlerde erkek bakım verenlerden daha fazla anksiyete, depresyon, duygusal stres görülmektedir (15). Bunun nedenleri değişik şekillerde açıklanabilmektedir. Birincisi kadınların toplum içerisinde yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır. Kadınlar hem anne, hem ev ekonomisine katkı sağlayıcı, hem ev işlerini yönetici, hem de duygusal destek verici rolleri üstlenmektedir. Ayrıca kadın bakım vericiler duygularını daha iyi ifade etmektedir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %31.1'i 46-55 yaş grubunda olan bireylerdir. Küçükçüçlü'nün çalışmasında bakım verenlerin yaş ortalaması 53.8 ± 13.3 olarak bulunmuştur (8). Çalışmada bakım verenin yaş grubu küçükçüçü sosyal bakım yükü de artmaktadır. Yaş grubu küçük olan bakım verenlerin diğer kişilerle iletişimini, sosyal yaşantısını ve mesleğini sürdürmeye daha fazla gereksinimi olmasının bu alandaki yükü arttırdığı düşünülebilir.

Bakım verenler hastanın yakınlık derecelerine göre gruplara ayrıldığında bu gruplar ile zaman-bağımlılık ve sosyal BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır (Tablo 5). Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %41.3'ü annesine, %11.5'i babasına, %28.9'u eşine bakım vermektedir (Tablo 2). Küçükçüçü çalışmasında bakım verenin yakınlık derecesini hastaların %48.7 kızı, %10.9'u oğlu, %30'u eşi olarak bildirmiştir (8). Yılmaz'ın çalışmasında primer bakım sorumlusu, bir başka deyişle asıl bakım veren genellikle hastanın eşi, erişkin çocuklardan biri veya çoğu kez kızı ya da gelini, ücret karşılığı çalışan bir yardımcı ya da bir bakıcıdır. Kronik hastalıklarda bakım verme rolünü sıklıkla hasta bireyin eşi üstlenmektedir (16). Yapılan diğer çalışmalarda da hasta bireylerin bakım sorumluluğunu üstlenenlerin büyük çoğunluğunu eşler oluşturmaktadır. Bakım sorumluluğunu daha çok eşlerin üstlenmiş olması eğitim programları planlanırken bu sonucun dikkate alınmasının yararlı olacağını düşündürmüştür.

Bakım verenin hasta ile beraber yaşama durumunun incelenmesinde %67.5'inin beraber yaşadığı, %4.6'sının kısmen/bazen beraber yaşadıkları saptanmıştır. Kısmen/bazen beraber yaşayan hastaların bakım verenleri birden fazla sayıda olup ayrı ilçelerde veya ayrı şehirlerde bulunmaktadır. Bu bakım verenler 3-6 ay aralarla kendi sıralamalarına göre hastaya bakım verdiklerini bildirmişlerdir. Böylece demanslı olan hastanın bakımını paylaşarak bakım yükünü azaltmayı amaçlamışlardır. Fakat literatür bilgilerine göre demanslı olan hastanın yer değiştirmesi hastalığın klinik semptomlarını olumsuz etkilediğinden bu yöntem önerilmemektedir. Demanslı hastaları samimi ve tanıdık ortamlarda en iyisini yapabilmektedirler (17).

Hastalar yaş gruplarına göre ayrıldığında bu gruplar ile bakım verenlerin zaman-bağımlılık, duygusal ve toplam

BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin sosyal BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Literatüre göre demans hastalığı 65 yaş ve üzerinde, kadınlarda sık görülmektedir. Çalışmamız kapsamına alınan hastaların %63.6'sı kadın, %43.3'ü 71-80 yaş grubunda bulunması literatür ile uyumludur (Tablo 3). Hastaların yaş dağılımları 42-96 ve yaş ortalamaları 75.09 ± 9.14 olarak saptanmıştır. Küçükçüçü çalışmasında hastaların %57.7'sini kadın ve hastaların yaş ortalamalarını 75.27 ± 6.90 olarak bildirmiştir (8). Sivrioğlu çalışmasında hastaların yaş ortalamasını 75.6 ± 7.6 olarak bildirmiştir (13). Akpınar'ın çalışmasında kadın hastaların yaş ortalaması 75.83 ± 8.91 , erkeklerin yaş ortalaması 74.26 ± 8.27 olarak bildirilmiştir (14). Çalışmada yapılan ileri analizde yaşın azalmasıyla bakım verenlerin bakım yükünün artmasıdır. Yaş grubunun küçük olması hastalık evresine göre bakıldığından erken veya orta evrede olmasıyla açıklanabilir. Bu evrede olan hastalar fiziksel olarak daha aktif olduklarından bakım yükleri daha fazla olabilir. Alzheimer hastalığında sık görülen sorunlardan biri olan amaçsız gezinmelerin hastaya yakından ilgilenmeyi ve sürekli gözetimi gerektirdiği için bakım verenlerin zorlanmalarına yol açtığı düşünülmektedir.

Hastalar hastalık evresine göre ayrıldığında, evreler ile bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Demanslı hastaya göre değişimle birlikte genelde tanının orta evrede konduğu ve hastaların tanı konduktan sonraki yaşamlarının çoğunu ileri evrede geçirdikleri bir hastalıktır. İleri evre hasta bakımının bakım verenin yaşamına olumsuz etkide bulunması, hastanın tamamen bağımlı olmasından kaynaklanmaktadır. Çoğunlukla tanının orta evrede konması nedeniyle erken tanı konması için gerekenlerin yapılması hastanın yaşam kalitesini artırmakta ve yaşam kalitesi yüksek hasta, bakım verenin olumlu duygular hissetmesini sağlayabilmektedir (5).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puan ortalaması 10.80 ± 6.55 , gelişimsel yük puan ortalaması 6.90 ± 6.04 , fiziksel yük puan ortalaması 6.40 ± 6.48 , sosyal yük puan ortalaması 3.36 ± 4.45 , duygusal yük puan ortalaması 3.00 ± 3.76 ve toplam yük puan ortalaması 30.48 ± 21.74 olarak saptanmıştır (Tablo 4).

Novak'ın çalışmasında, zaman-bağımlılık yükü ortalaması 6.98 ± 5.89 , gelişimsel yük ortalaması 7.08 ± 5.89 , fiziksel yük ortalamasını 5.47 ± 5.9 , sosyal yük ortalaması 2.54 ± 3.54 , duygusal yük ortalaması 2.02 ± 3.04 olarak bulunmuştur. Novak ve Guest'in tüm alt alanlar için daha düşük ortalamalar elde ettikleri görülmüştür. Bu farkın sebebinin ölçek geliştirme çalışmasındaki örneklemin yarısının hastalarına evde ba-



kım veren kişiler, diğer yarısının bir kurumda bakım alan hastaların bakım vericilerinin oluşturmasının olabileceği düşünülmektedir. Novak ve Guest hastaları bir kurumda olan bakım verenlerin de yükleri olduğunu ancak onların yüklerinin göreceli olarak daha az gibi görünmekle birlikte farklı yük boyutlarındaki puanlarının yüksek bulunabileceğini bildirmişlerdir (12).

Türk toplumunun kültürel yapısı ve olanakları nedeniyle hastaların ve yaşlıların evde bakılması kabul gören bir durumdur. Toplumumuzun kültür yapısına bağlı olarak aile bağlarının daha güçlü olması nedeniyle bireylerin ihtiyaç duydukları desteği daha çok ailelerinden aldıkları düşünülmektedir. Çalışmada bakım verenlerin %67.5'i hasta ile aynı evde yaşamaktadır (Tablo 2). Bu bulgular bakım verenin yaşadığı sorunların çözümlenmesinde kurumsal evde bakım hizmetlerinin önemini ve bakım verenlere profesyonel destek verilmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır (18).

Sonuç olarak, araştırmadan elde edilen bulgular değerlendirildiğinde; hem hastanın hem de bakım verenin birçok özelliğinin demanslı hastaya bakım verenin yükünü etkilediği görülmektedir. Kronik bir hastalık olan ve uzun süreli tedavi, bakım gerektiren demans hastalarını ve onlara bakım verenleri etkileyen faktörler göz önüne alınarak demansın kontrol altına alınmasına yönelik "eğitim-danışmanlık programları" ve düzenli sağlık kontrolleri düzenlenmesi, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması, eğitim programının hekim, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist, psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanından oluşan rehabilitasyon ekibi tarafından verilmesi gerekmektedir.

TEŞEKKÜR

Çalışmanın yürütülmesi, kaynaklara ulaşılması ve bakım verenler ile görüşülmesinde büyük katkı sağlayan Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı'ndan Sayın Prof.Dr.Görsev Yener'e, Alzheimer Derneği Başkanı (Bucaca Tapdı Tıp Merkezi'nden) Sayın Uzm.Dr.Aysel Gürsoy'a, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan Sayın Yard. Doç. Dr. Özlem Küçükgüçlü'ye ve Ege Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı'ndan Sayın Uzm. Dr. Ahmet Acarer'e destekleri için teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

1. Michael Bender, Mike Bender: Explorations in Dementia: Theoretical and Research Studies Into the Experience of Remediabable and Enduring Cognitive Losses. 1st edition. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers 2003, pp 22-3.

- Buijssen H.P.J: The simplicity of dementia : a guide for family and carers. 1st edition. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2005, pp 14-8.
- Kadın ve Erkek-Doğuşta Beklenen Yaşam Süresi. Nüfus ve Vatandaşlık İşleri Genel Müdürlüğü [İnternet]. [Cited at 2010, Feb 7]. <http://tuik.gov.tr/Gosterge.do?metod=IlgiliGosterge&id=3714>.
- Akdemir N, Çınar Fİ, Görgülü Ü. Yaşlılığın Algılanması Ve Yaşlı Ayrımcılığı. Turkish Journal of Geriatrics 2007;10(4): 215-22.
- Mace NL, Rabins PV. 36 Saatlik Gün. Önür N (Çev.). The Johns Hopkins University Press. Yüce Yayınları, Savaş Ciltevi, İstanbul, 1999, pp 194-214.
- Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve başatme yolları. Türkiye Klinikleri, J Med Sci, 2007;27:445-54.
- Özgen G. Yaşlı olgularda bakım sorunları ve bakım verenlerin durumu. Demans Dizisi 2000;2:77-80.
- Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin yükü envanteri'nin türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. Journal of Neurological Sciences [İnternet]. 2009 [Cited at 2010 Feb 17]; 26 (1): 60-73. <http://www.jns.dergisi.org/text.php?id=269>.
- Aksayan S, Bahar Z, Bayık A, vd. Hemşirelikte araştırma ilke, süreç ve yöntemleri. Odak Ofset, Ankara, 2004; pp133-136,144-90.
- Sümbüloğlu K, Sümbüloğlu V. Biyoistatistik. Hatipoğlu Yayınları, Ankara, 2005, pp 248-50.
- Uluslararası Hastalık Sınıflandırması Versiyon 10 [İnternet]. [Cited at 2010, Jan 17]; http://www.saglik.gov.tr/extras/birimler/bidb/icd_10/ICD-10_Nedir.doc.
- Novak M, Guest C. Application of a Multidimensionoanal Caregiver Burden Inventory. The Gerontologist 1989;29(6):798-803. (PMID:2516000).
- Sivrioğlu EY. Alzheimer hastalarının bakım verenlerinde sosyodemografik özellikler ve bakım verme biçiminin depresyon düzeyiyle ilişkisi. Yeni Symposium 2004;42(2):55-9.
- Akpınar B, Küçükgüçlü Ö, Yener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. Geriatri ve Geriatrik Nöropsikiyatri Dergisi 2009;1:99-100 (J. Nurs Scholarsh. 2011 Sep;43(3):248-54). (PMID:21884370).
- Yalçın E, Yalçın M, Dikici M, Şahin. Alzheimer Hastasıyla Yaşamak. Türk Aile Hekimliği Dergisi 2005;9(4):167-73.
- Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve başatme yolları. Türkiye Klinikleri J Med Sci 2007;27.
- Kassianos G, Benbow S, Graves I, Iiffe S. Alzheimer Hastalığı. Karabekiroğlu K, Karabekiroğlu A, Taşkın B (Çev): Best Medicine. AND Danışmanlık, Eğitim, Yayıncılık ve Organizasyon Ltd. Şti, İstanbul, 2005, pp 120-5.
- İşeri PK, Efendi H. Demanslı Hastaya Klinik Yaklaşım Ve Tedavi. STED 2003;12:458-61.