

Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi

Determination of Care Load of the Caregivers of Demented Patient and Relevant Affecting Factors

Ceren Selma EĞİLLİ, Nihal SUNAL

Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, İstanbul

ÖZ

Amaç: Bu çalışma, demanslı hastalara bakım veren bireylerde bakım yükünü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Yöntem: Çalışma, Kasım 2015 ve Nisan 2016 tarihleri arasında, bir üniversite hastanesinde nöroloji polikliniğinde hizmet alan 205 hasta yakınından araştırmaya katılmayı kabul eden 186 demanslı hasta yakınıyla yapılmıştır. Araştırmanın verileri katılımcıların sosyodemografik özelliklerini içeren "Kişisel Bilgi Formu" ve "Zarit Bakım Yükü Ölçeği" ile elde edilmiştir.

Bulgular: Çalışma kapsamında, bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalaması 31.93 olarak belirlenmiş, ölçekten alınan puanların 7-68 puan arasında değiştiği saptanmıştır. Bu değerlere bakıldığında, çalışmamız sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım yükünün orta derecede olduğu belirlenmiştir. Araştırmaya katılan demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49.5'inin 39-56 yaş arasında, %68.8'inin kadın, %50.5'inin evli, %31.7'sinin ilköğretim mezunu, %28.5'inin ev hanımı ve bakım veren bireylerin %52.7'sinin hastaya uzun süreli bakım verdiği belirlenmiştir. Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme süreleri ve demanslı hastaların yaşına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.001$).

Sonuç: Özellikle toplum sağlığında ve evde bakım hizmetlerinde çalışan hemşirelerle elde edilen bulguların paylaşılması, bakım vericilere yönelik destek faktörlerinin belirlenmesi ve bakım sürecinin planlanması önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Demanslı hastaları, bakım verenler, bakım yükü

ABSTRACT

Objective: This descriptive study was conducted to determine burden of care in individuals who provide care for the patients with dementia and the factors that affect, as descriptive.

Method: The study was conducted with relatives of 186 patients with dementia among 205 patients who received health service at neurology polyclinic of a private university and accepted to participate in the study between November 2015 and April 2016. Data were collected using "Individual Information Form" which included sociodemographic characteristics of the participants and also Zarit Caregiver Burden Interview.

Results: The average burden of care scale score of family members who provided health care was 31.93 which ranged between 7 and 68 points. Based on this study, it was determined that burden of care of caregivers was at moderate level in our study. The individuals who provided health care aged 39-56 years (49.5%). They were women (68.8%), married (50.5%), primary school graduates (31.7%) housewives (28.5%), and 52.7% of them provided health care for a long time. In the study, mean burden of care scores differed statistically significantly in line with duration of health care and age of the demented patient ($p<0.001$).

Conclusion: Particularly, by sharing the findings obtained with nurses working in community health and home care services, it is recommended to determine the support factors for caregivers and to plan the care period.

Keywords: Dementia patients, caregivers, care burden

GİRİŞ

Ülkemizde ve dünya ülkelerinde yaşlı nüfusun toplam nüfusa oranı giderek artmaktadır. Yaşlı nüfusun

giderek çoğalmasıyla birlikte, yaşlılarda görülen kronik hastalıkların sayısında da artma meydana gelmektedir. Yaşlı nüfusun hızla artmasıyla birlikte, yaşlılıkta sık görülen hastalıklar toplum içinde sorun

Alındığı tarih: 15.06.2017

Kabul tarihi: 03.08.2017

Yazışma adresi: Hemşire Ceren Selma Eğilli, Medipol Üniversitesi Kavacık Güney Kampüsü, 34810 - İstanbul - Türkiye

e-posta: csegilli@medipol.edu.tr

doi: 10.5222/jaren.2017.083

haline gelmektedir ⁽¹⁾. Yaşın ilerlemesiyle birlikte, görülme sıklığı artan hastalıklar arasında nöropsikiyatrik hastalıklardan biri olan demans da yerini almaktadır.

Demans, birçok farklı durumu içinde bulunduran bir bozukluktur. Demans olgularının %50-80'ini Alzheimer hastalığı, %15-20'ini vasküler demans, %10-15'ni frontotemporal demans, %5'den azını lewy cisimcikli demans oluşturmaktadır. Literatürde demans hastalarında görülen semptomların, demansın tipine ve evresine göre farklılık gösterdiğine rastlanmaktadır.

Ülkemizde demansın sıklığını belirlemek amacıyla İstanbul, İzmir ve Eskişehir bölgelerinde araştırmalar yapılmıştır. Yapılan çalışmalara göre, demansa yakalanma oranları 65-70 yaş üzeri popülasyonda % 8-20 arasında görülmüştür ^(2,3). Arslantaş ve arkadaşları ⁽²⁾ tarafından yapılan bir çalışmada, 70 yaş ve üzeri bireylerde %20 oranında Demans, %11 Alzheimer olgusu görüldüğü belirlenmiştir.

Demanslı hastaların %90'ında nöropsikiyatrik bozukluklar görülmektedir. Kişilerin bilişsel fonksiyonlarında, yani duygusal, davranışsal, bilişsel, algısal işlevlerinde önemli derecede bozulma ve değişimler meydana gelmektedir ⁽⁴⁾. Kişilik yapılarında, tavır ve davranışlarında değişiklikler gelişmektedir. Özellikle, vurma, tekmeleme, ısırma gibi şiddet içeren davranışlarının olduğu bilinmektedir ^(4,5).

Demansa neden olan etmene bağlı olarak süreç gittikçe zorlaşmakta ve kişi kendi kendine günlük yaşantısını sürdüremez hale gelmektedir ⁽⁶⁾. Kronik bir demans hastalığı tüm aile üzerine büyük bir yük getirmektedir. Bu çok fazla gayret ve mali fedakarlık gerektirir, sevilen bir kişinin artık hiçbir zaman eskisi gibi olamayacağı gerçeğini kabul etmek anlamını taşır ve 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.

Ailenin tüm üyeleri sevdiklerinin, kendilerinden ayrılacağı acısıyla yüz yüze gelirler. O daha yaşamdayken onu kaybetme sürecini yaşamaktadırlar. Yas tutmak zorundadırlar ve bu uzun ve yavaş kaybetme sürecinde herhangi bir yas sürecindeki tüm duyguları

bir arada yaşarlar: İnkâr, inançsızlık, isyan, hüznün, utanç, öfke, yalnızlık, suçluluk, kıskançlık, çaresizlik vb. Bir kız evladı keder ile başa çıkma gayretlerini şöyle tanımlamaktadır: “Bu yavaş bir ayrılık sürecidir. O kadar yavaştır ki yalnızca ölüm bir kurtuluş olarak gözüktür. Bunun hakkında üzgün hissetmeniz gerekmez. Bu acıyı zaten azar azar yaşamaktasınız. Her gün “elveda”nın bir başka parçasıdır. Ta ki daha fazlası kalmayana kadar. Her şey bitti dersiniz kendi kendinize. Defalarca ve defalarca. Kendini sürekli yineleyen bir inanç formülüdür, sonunda kabul etmek zorunda kalırsınız. Ama gerçekte işler böyle yürümez” ⁽⁷⁾.

Demans hem hasta bireyin hem de bakım vericinin günlük yaşantısında değişimlere neden olmaktadır. Demanslı bir hastaya bakım vermek, kişinin alışılmış düzeninde farklılıklar yaratmasına neden olmaktadır. Literatürde bakım veren bireylerle yapılan çalışmalarda bakım veren kişilerin psikolojik sıkıntılar yaşadığı ve yaşam kalitesinde düşüşler meydana geldiği belirlenmiştir.

Özellikle toplum sağlığında ve evde bakım hizmetlerinde çalışan hemşireler, aile merkezli bakım çerçevesinde bütün aile bireylerinin sağlığını ele almak durumundadırlar. Bakım vericilerin yaşadıkları sorunların belirlenerek, sağlıklı bakım verenlerin de yaşam kalitelerinin desteklenmesi hemşirelerin sorumlulukları arasındadır. Bu amaçla, evde kronik bir hastalığa sahip bireylerin bulunduğu ailelerin düzenli ve sürekli takip edilerek, gelişen sorunlara yönelik bakımın planlanması önem taşımaktadır. Bu çalışma demanslı bireylere bakım veren kişilerde bakım yükünü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

YÖNTEM

Araştırmanın Amacı ve Türü

Bu araştırma “demanslı hastalara bakım veren kişilerde bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi” amacıyla tanımlayıcı türde gerçekleştirildi.

Araştırma Soruları

Demanslı hastaya bakım verenler ne kadar bakım yükü yaşamaktadırlar?

Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen faktörler nelerdir?

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, İstanbul ili Avrupa yakasında yer alan bir üniversite hastanesinin nöroloji polikliniğine Kasım 2015 ve Nisan 2016 tarihleri arasında gelen demanslı hasta yakınlarına, gerekli yazılı ve sözlü izinler alındıktan sonra yapıldı.

Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Bu araştırmanın evrenini özel bir üniversite hastanesi nöroloji polikliniğine gelen 205 hasta yakını, örneklemini ise hasta yakınlarından araştırmaya katılmayı kabul eden 186 demanslı hasta yakını oluşturmuştur. Okuma yazma bilmeyen ve araştırmaya katılmayı kabul etmeyen hasta yakınları kapsam dışı bırakılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri kurumdan gerekli izinler alındıktan sonra demanslı hastaya ve bakım veren bireylere ait “Sosyodemografik Veri Formu” ve “Bakım Verenlerin Yükü Envanteri” ile toplanmıştır.

Demanslı Hastaya Ait Sosyodemografik Veri Formu

Nöroloji servisine gelen demans tanılı araştırmayı kabul eden gönüllülerin yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvenliği, hastalık hakkında bilgi sahibi olup olmadığı, hastalığın kaçınıcı evresinde olduğu, günlük gereksinimlerini karşılayıp karşılayamadığı hastalık süresi, sürekli kullandığı ilaç olup olmadığı, konuşabilme durumu ve mevcut olan sorunları ile ilgili 14 sorudan oluşan anket formudur.

Demanslı Hastaya Bakım Veren Bireylere Ait Sosyo Demografik Veri Formu

Çalışmaya katılmayı kabuleden bakım vericilerin yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleği, alışkanlıkları, aile yapısı, çalışıp çalışmadığı, ekonomik durumu, bakım vermenin ekonomik durumunu etkileyip etkilemediği, sağlık sorununun olup olmadığı, bakım verdiği süre içinde

sağlığının etkilenip etkilenmediği, bakım verdiği hasta ile arasındaki akrabalık bağı, ne kadar süredir bakım verdiği, bakmakla yükümlü olduğu başka birey olup olmadığı, bakım verirken yaptığı işler, bakım verirken yardımcı olan kişiler, yardım eden kişilerin hangi konularda yardımcı olduğu, bakım vermenin günlük yaşamını etkileyip etkilemediği, bakım verirken destek olduğu konular ve hastanın destekleyici araç kullanımı durumunu içeren 25 sorudan oluşan anket formudur.

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (CAREGIVER BURDEN INVENTORY)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ülkemizde 2006 yılında İnci tarafından Türk toplumuna uyarlanmıştır⁽⁸⁾. İnci 2006 yılında Denizli’de 220 birey üzerinde yaptığı çalışmada, ölçeğin puan ortalamasını 20.37±16.54, iç tutarlılık katsayısını 0.95, madde toplam korelasyon katsayılarını (0.43-0.85) değerler arasında orta, güçlü ve çok güçlü düzeyde bulmuştur⁽⁸⁾. Bu çalışmada, test-tekrar test değişmezlik katsayısını 0.90 olarak saptamıştır. Bu değerlere göre Bakım Verme Yükü Ölçeği güvenilir ve Türk toplumuna uygulanabilir bir araçtır⁽⁹⁾.

Bu ölçek bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır.

Ölçek hiçbir zaman, ender olarak, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0’dan 4’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Hiçbir zaman (0), ender olarak (1), bazen (2), oldukça sık (3), hemen her zaman (4) şeklinde puanlandırılmaktadır. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve elde edilen puanlar; (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) orta derecede yük, (41-60) ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilmektedir.

Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.

Verilerin Toplanması

Araştırmanın, etik kurul onayı ve gerekli izinleri alındıktan sonra nöroloji polikliniğine gelen demanslı hasta yakınları ile konuşularak araştırmanın amacı anlatıldı ve veri formlarının nasıl uygulanacağı konusunda bilgi verildi. Bakım vericilere bilgi verildikten sonra formların doldurulması sağlandı.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada, ankete katılan bireylerin ve hastaların kişisel özellikleri frekans ve yüzde dağılımı ile sunulmuştur. Bununla birlikte, ölçeğin geneli için ortalama puanlar elde edilmiş olup, söz konusu puanların ankete katılan bireylerin ve hastaların kişisel özelliklerine göre karşılaştırılmasında iki grup içeren değişkenler için bağımsız örneklem için t testi (independent sample t test) ve ikiden fazla grup içeren değişkenler için tek faktörlü varyans analizi (one way ANOVA) uygulanmıştır.

Araştırmada anket uygulaması ile elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 18.0 programı ile analiz edilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Medipol Üniversitesi Etik Kurulundan alınan Etik Kurul onayı ve kurum izni alındıktan sonra çalışmaya başlanmıştır.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın sonuçları tek bir üniversite hastanesinde nöroloji polikliniğine başvuran hasta yakınları ile gerçekleştirilmiş olup, yalnızca o hastaneye genellenemez, tüm evrene genellenemez. Araştırmanın tek bir hastanede yapılmış olması başka kurumlarla karşılaştırılma yapılmamış olması da araştırmanın sınırlılıklarındandır.

BULGULAR

Çalışmaya alınan bireylerin sosyodemografik özellikleri Tablo 1’de görülmektedir.

Demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla gerçek-

Tablo 1. Bakım Verenlerin Bazı Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Cinsiyet	Kadın	128	68.8
	Erkek	58	31.2
Yaş	21-38	64	34.4
	39-56	92	49.5
	57-74	30	16.1
Medeni Durum	Bekar Evli	92	49.5
	Okuryazar	94	50.5
	Okuryazar değil	15	8.1
Eğitim Durumu	İlköğretim	3	1.6
	Lise	59	31.7
	Üniversite ya da lisansüstü	58	31.2
	Ev hanımı	51	27.4
Meslek	Memur	53	28.5
	Serbest	45	24.2
	Çalışmıyor	65	34.9
	Emekli	11	5.9
Çocuk Sayısı	Yok	12	6.5
	1	97	52.2
	1-5	40	21.5
	5’ten fazla	46	24.7
Aile Yapısı	Çekirdek	3	1.6
	Geniş	135	72.6
Toplam	Parçalanmış	49	26.3
		2	1.1
		186	100.0

leştirilen bu araştırmada demanslı hastaya bakım veren bireylerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı incelenmiştir ve buna göre, araştırmaya katılanların %68.8’inin (n=128) kadın, %31.2’sinin (n=58) erkek; %34.4’ünün (n=64) 21-38 yaş arasında, %49.5’inin (n=92) 39-56 yaş arasında, %16.1’inin (n=30) 57-74 yaş arasında olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda katılımcıların medeni durumları incelendiğinde %50.5’i (n=94) evli, %49.5’i (n=92) bekar olarak belirlenmiştir. Ankete katılanların %31.7’sinin ilköğretim mezunu olduğu, %31.2’sinin lise mezunu olduğu, %27.4’ünün üniversite ya da lisansüstü mezunu olduğu, %8.1’inin okuryazar olduğu belirlenirken %1.6’sının okuryazar olmadığı belirlenmiştir. Katılımcıların meslekleri incelendiğinde ise, %28.5’inin ev hanımı olduğu, %24.2’sinin memur olduğu, %34.9’unun serbest meslekle uğraştığı, %5.9’unun çalışmadığı ve %6.5’inin emekli olduğu belirlenmiştir. Ankete katılanlar kendi aile yapılarını %72.6 (n=135) ile “çekirdek aile”, %26.3 (n=49) ile “geniş aile”, %1.1 (n=3) ile “parçalanmış aile” olarak tanımlarken çocuk sayılarını ise %52.2 ile “yok”, %21.5 ile “1”, %24.7 ile “1-5 arasında” ve %1.6 ile “5’ten daha fazla” şeklinde belirtmişlerdir.

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin alışkanlıkla-

rı ve ekonomik durumlarına ilişkin frekans dağılımları incelenmiş ve buna göre katılımcıların %88.6'sı sigara kullandıklarını, %1.7'si alkol kullandıklarını ve %9.7'si hem sigara hem alkol kullandıklarını bildirmişlerdir. Katılımcıların %59.7'sinin (n=111) çalıştığı %40.3'ünün (n=75) çalışmadığı belirlenmişken, çalışmayanların %28.0'ının (n=21) ise bakım vermeye başlamadan önce çalıştıkları belirlenmiştir. Aynı zamanda katılımcıların %61.3'ü ekonomik durumunu "gelir gidere denk", %9'u ekonomik durumunu "gelir giderden az" ve %29.0'ı ekonomik durumunu "gelir giderden fazla" şeklinde bildirmiştir. "Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?" sorusuna ise katılımcıların %51.1'i "hayır", %48.9'u "evet" şeklinde yanıt vermiştir.

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin sağlık durumlarına ve hasta ile akrabalık bağlarına ilişkin frekans dağılımlarına bakıldığında; katılımcıların %38.2'sinin sağlık sorunu olduğu, %61.8'inin sağlık sorunu olmadığı belirlenmiştir. Bununla birlikte, katılımcıların %37.6'sı hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilendiğini belirtirken, %62.4'ü hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilendiğini belirtmiştir. Evde demanslı hastaya bakım veren bireylerin %79.6'sı hasta ile akrabalık derecesi bulunduğunu belirtmiştir. Buna göre demanslı hastaya bakım veren bireyler ile hastalar arasındaki akrabalık bağları incelendiğinde, %10.8'i (n=20) eşi olduğunu, %30.6'sı (n=57) annesi olduğunu, %20.5'i (n=38) babası olduğunu, %12.8'i (n=24) kayınvalidesi veya kayınpederi olduğunu %5.9'u (n=11) akrabası olduğunu ve %19.4'ü bakıcısı olduğunu belirtmiştir.

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin hasta bakımı ile ilgili ailede güçlük yaşama durumlarına bakıldığında, katılımcıların %64.0'ı aile içinde güçlükler yaşandığını, %36.0'ı aile içinde güçlükler yaşanmadığını belirtmiştir. Aynı zamanda katılımcılar aile içinde en çok "bakımda zorluklar" ve "psikolojik sıkıntılar" yaşadıklarını ve "maddi zorluklar" çektiklerini bildirmişlerdir. Ankete katılan demanslı hastaya bakım veren bireyler hastaya bakım verirken hastalara en fazla fiziksel bakımdan destek olduklarını, daha sonra ise psikolojik/duygusal bakımdan destek olduklarını belirtmiştir. Bunlara ek olarak katılımcıların %74.2'sinin bakım vermenin günlük yaşamlarını etkilediği, %25.8'inin ise bakım vermenin günlük yaşamlarını etkilemediği belirlenmiştir.

Bakım verme yükü ölçeğinden katılımcıların olumlu ifadelerden en fazla işaretlenen maddeler, "Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" ($\chi=0.51$), "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" ($\chi=0.58$), "Yakınına bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?" ($\chi=0.59$) ve "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?"dur ($\chi=0.70$). Bakım verme yükü ölçeği, "Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" maddesine katılımcıların %60.2'si, "Hiçbir zaman", %30.6'sı "Ender olarak" ve %8.1'i "bazen"; "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58.1'i "Hiçbir zaman", %28.0'ı "ender olarak" ve %12.4'ü "Bazen" şeklinde görüş ifade etmişlerdir. Aynı şekilde, "Yakınına bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58.6'sı, "Hiçbir zaman", %26.3'ü "Ender olarak" ve %12.9'u "bazen"; "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?" maddesine katılımcıların %52.7'si "Hiçbir zaman", %28.5'i "Ender olarak" ve %16.1'i "Bazen" şeklinde görüş bildirmişlerdir.

Katılımcıların bakım verme yükü konusunda diğer maddelere göre olumsuz ifadelerden en fazla işaretlenen maddeler, "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" ($\chi=3.26$), "Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" ($\chi=2.74$), "Yakınına hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" ($\chi=2.69$) ve "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?"dur ($\chi=2.61$). "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %59.1'i "Oldukça sık", %34.4'ü ise "Her zaman", "Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" maddesine katılımcıların %24.2'si "Oldukça sık", %32.3'ü "Her zaman", "Yakınına hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %26.3'ü "bazen", %29.0'ı "Oldukça sık", %29.6'sı "Her zaman", "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %35.5'i "Bazen", %31.2'si "Oldukça sık", %22.6'sı "Her zaman" şeklinde görüş bildirmiştir.

Araştırmada kullanılan bakım verme yükü ölçeğinin

katılımcıların demografik özelliklerine göre karşılaştırılmasına yönelik bulgular incelendiğinde:

Katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları bakım vericilerin cinsiyetine, yaşına, eğitim durumuna, ekonomik durumuna, demanslı hastanın cinsiyetine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Fakat bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamalarında demanslı hastaların yaşlarına göre (Tablo 2) istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmiştir ($p<0.001$). Buna göre 80 ve üzeri yaş grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ($\chi=1.83$) diğer yaş grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım yükü ortalamalarına göre daha fazladır.

Tablo 2. Bakım Vericilerin Bakım Verme Yükü Ölçeğine İlişkin Görüşlerinin Demanslı Hastaların Yaşlarına Göre Karşılaştırılması.

Değişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	F	p
Yaş	<40	4	1.32	0.32	6.584	0.000*
	40-59	3	0.99	0.38		
	60-79	148	1.38	0.55		
	80 ve üzeri	31	1.83	0.58		

* $p<0.001$

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.001$) (Tablo 3). Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ($\chi=1.29$) hastalara 1 yıldan daha fazla süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından ($\chi=1.60$) daha düşüktür.

Tablo 3. Katılımcıların Bakım Verme Yükü Ölçeğine İlişkin Görüşlerinin Bakım Verme Sürelerine Göre Karşılaştırılması.

Değişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Bakım süresi	1 yıldan az	88	1.2	0.56	-3.750	0.000*
	1 yıldan fazla	98	1.60	0.54		

* $p<0.001$

TARTIŞMA

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49.5'inin 39-56 yaş arasında, %16.1'inin de 57 yaş ve üzeri olduğu görülmektedir. Küçüküçlü'nün ⁽¹⁰⁾ çalışmasında, bakım verenlerin yaş ortalaması 53.8 ± 13.3 olarak belirlenmiştir. Akyar'ın ⁽¹⁾ Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ile ilgili çalışmasında, bakım verenlerin %72'sinin 30-54 yaş arasında olduğu görülmektedir. Araştırma sonucumuz Küçüküçlü ve Akyar'ın yaptıkları çalışma ile paralellik göstermektedir ^(1,10).

Araştırmaya katılan bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu (%68.8) belirlenmiştir. Çetinkaya'nın ⁽¹¹⁾ çalışmasında da benzer şekilde bakım vericilerin büyük çoğunluğunun (%82.6) kadın olduğu belirlenmiştir. Bakım vericiler üzerine yapılan diğer çalışmalarda da, çalışmamızla benzer şekilde bakım verenlerin çoğunlukla kadın olduğu görülmektedir ⁽¹²⁾. Özellikle, Türk toplumunda primer bakım verme rolünün kadın tarafından üstlenilmesi gerektiği görüşü benimsenerek uygulandığı için bu bulgunun beklendiği olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin eğitim ve meslek durumları incelendiğinde, %31.7'sinin ilköğretim mezunu, %28.5'inin ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, çalışan bakım verenlerin %34.9'unun serbest meslekle uğraştığı belirlenmiştir. Evde bakım gereksinimleri olan hastaların bakım verenlerin yüklerinin incelendiği diğer bir çalışmada da, bakım verenlerin %47.5'inin ilköğretim mezunu ve %63.3'ünün ev hanımı olduğu belirlenmiştir ⁽¹²⁾. Çalışma bulgularımız literatür ile benzerlik göstermektedir. Demans gibi ilerleyici ve kronik hastalıklar hastaların öz bakım becerileri dahilinde günlük yaşamlarını bağımsız bir şekilde devam ettirememelerine neden olabileceğinden kapsamlı ve devamlı bir evde bakım gerektirmektedir. Ev hanımları gibi, çalışmayıp, evin primer sorumluluğunu üstlenmiş olan aile üyelerinin bu bakımı vermesinin beklendiği olduğu söylenebilir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin %40.3'ünün çalışmadığı, %28.0'ının hastaya bakım verebilmek için çalışmayı bıraktığı belirlenmiştir. Ayrıca, "Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?" sorusuna bakım verenlerin %48.9'u

“Evet” şeklinde yanıt vermiştir. Arslantas ve arkadaşları⁽¹³⁾ tarafından yapılan bir çalışmada, ekonomik masrafların bakım verenler için en büyük yük olarak algılandığı sonucuna ulaşılmıştır. Literatür sonuçları, çalışmamızın bulgusunu destekler niteliktedir. Kronik hastalığın bakım yükü ekonomik birçok güçlüğü de beraberinde getirmektedir. Maddi destek sağlanması gerekirken, bakımı üstlenmek nedeniyle çalışmama durumu, hem ekonomik sıkıntılara hem de bakım yükünün artmasına neden olabilmektedir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin sağlık sorunları incelendiğinde %38.2’sinin sağlık sorunu olduğu, %61.8’inin sağlık sorunu olmadığı belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada da, bakım vericilerin %51.8’inin herhangi bir hastalığı bulunmadığı belirlenmiştir^(11,14). Or’un çalışmasında⁽¹⁴⁾, bakım veren bireylerinin algılanan sağlık durumları incelendiğinde yarıdan fazlasının (%57.6) sağlığını iyi olarak algıladığını belirlenmiştir. Bununla birlikte, katılımcıların %37.6’sı hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilendiğini belirtmektedir. Bu bağlamda elde ettiğimiz sonuçlar literatürle paralellik göstermektedir. Bakım veren kişinin sağlık sorununun olmasının hem bakım yükünü artmasına hem de hasta bakım sürecinde aksaklıklara neden olacağı düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında, bakım verenlerin akrabalık bağları incelendiğinde, büyük çoğunluğunun (%79.6) hasta ile akrabalık bağı olduğu belirlenmiş, bunlarında en fazla (%30.6) annesine bakım verdiği belirlenmiştir. Literatüre bakıldığında; Çetinkaya’nın⁽¹¹⁾ çalışmasında bakım vericilerin %41.3’ünün annesine bakım verdiği, yine, Taşdelen ve Ateş’in⁽¹²⁾ çalışmalarında da, bakım verenlerin %35’inin bakım verdikleri bireylerin annesi olduğu görülmektedir. Bu bağlamda, literatür sonuçları çalışmamızın bulgusunu destekler niteliktedir. Bunun yanı sıra çalışmamızda, katılımcıların büyük çoğunluğu (%86.6) hasta bakımında kendilerine yardım eden kişiler olduğunu belirtmektedir. Bu kişilerin de %54.9 ile “çocukların” ve “kardeşlerin” olduğu görülmektedir. Literatürde yapılan çalışmalara bakıldığında ise, İnci ve Erdem’in⁽¹⁵⁾ çalışmasında, bakım verenlerin %37.7’si yaşlının kızı olduğu belirtilmiştir. Or’da⁽¹⁴⁾ çalışmasında, bakım veren aile bireylerinin yarısından fazlasının (%51.4) yaşlının kızı veya gelini olduğunu belirtmektedir. Türk toplumunda eskiden beri süregelen bir düşünce, yaşlılara ve hastalara ailede saygı duyul-

ması gerektiği ve çocuklarının anne babalarına bakım yönünden minnet duyguları hissetmeleri yönünde olduğundan bakım vericilerin en fazla demanslı bireylerin çocukları olduğu düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,001$). Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması hastalara 1 yıldan daha fazla süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından daha düşüktür. Literatürde yer alan çalışmalarda bakım yükünü etkileyen bir başka değişkenin bakım süresi olduğu belirtilmektedir⁽¹⁶⁾. Çıtlık Sarıtaş ve ark.⁽¹⁷⁾ çalışmalarında, 13-24 ay bakım verenlerin yük algılarının, 24 ay ve üzeri bakım verenlere göre fazla olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmada, bakım verenlerin hastaya bakım verme sürelerinin bakım yükü puanlarını etkilediği, altı ay-bir yıllık süredir bakım verenlerin bakım verme yükü puanlarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Selçuk ve ark.’da⁽¹⁸⁾ çalışmasında, primer bakım vericilerin bakım süresi uzadıkça bakım yükünün arttığını belirlemişlerdir. Bu bağlamda çalışmamız literatür ile paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin ilk bir yıl hastaya sundukları bakımda baş etme mekanizmalarını kullandıkları, bakımın birinci ve ikinci yılları arası bakım verme işlevini bir stresör olarak algıladıkları ve baş etme de sorunlar yaşayarak bakım yükünde artışa neden olduğu düşünülmektedir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmadan aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

Araştırmaya katılan demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49.5’inin 39-56 yaş arasında, %68.8’inin kadın, 50.5%’inin evli, %72.6’sının çekirdek aileye sahip olduğu belirlenmiştir.

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin %31.7’sinin ilköğretim mezunu, %28.5’inin ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, çalışan bakım verenlerin %34.9’unun serbest meslekle uğraştığı, bakım verenlerin %79.6’sının hasta ile akrabalık bağı oldu-

ğu ve bunlarında %30.6'sının annesine bakım verdiği belirlenmiştir.

Bakım verenlerin %38.2'sinin sağlık sorunu olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda, bakım vericilerin %88.6'sının sigara, %1.7'sinin alkol ve %9.7'sinin hem sigara hem alkol kullandıkları belirlenmiştir.

Demanslı hastaya bakım verenlerin %40.3'ünün çalışmadığı, %28.0'ının hastaya bakım verebilmek için çalışmayı bıraktığı belirlenmiştir. Çalışma kapsamında bakım veren bireylerin %52.7'sinin hastaya uzun süredir bakım verdiği belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin %64.0'mın aile içinde güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Katılımcılar kendilerine yardım eden kişilerin en çok yardım ettiği konular olarak; beslenme, temizlik, hareket, boşaltım ve tedavi işlemleri olduğunu belirtmişlerdir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaların %53.8'inin kadın olduğu ve hastaların %79.6'sının "60-79 yaş" aralığında olduğu görülmektedir. Demanslı hastaların %41.9'unun "1 yıldan az demanslı olduğu belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, "Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" maddesine katılımcıların %60.2'si "Hiçbir zaman; "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58.1'i "Hiçbir zaman" "Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58.6'sı "Hiçbir zaman". "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığımızı düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %59.1'i "Oldukça sık" "Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" maddesine %32.3'ü "Her zaman" "Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %29.6'sı "Her zaman" "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %35.5'i "Bazen" şeklinde yanıt vermiştir.

Çalışma kapsamında, bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalaması 31.93 olarak belirlenmiş, ölçekten alınan puanlar minimum 7 maximum 68 puan arasında değiştiği saptanmıştır.

Ölçekten toplamda 0- 88 aralığında puan alınmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmaktadır. Bu değerlere bakıldığında çalışmamız sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım yükünün orta derecede olduğu görülmektedir.

Çalışma kapsamında, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları cinsiyetlerine, yaşlarına, eğitim durumlarına ve ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Çalışma kapsamında, bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamaları demanslı hastaların yaşlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.001$). Buna göre 80 ve üzeri yaş grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması diğer yaş grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım yükü ortalamalarına göre daha fazla olarak belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.001$). Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması hastalara 1 yıldan daha fazla süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından daha düşüktür.

Araştırma elde edilen sonuçlar doğrultusunda şu önerilerde bulunulabilir:

Bakım verenlere hastanın demans tanısının öğrenildiği ilk andan başlayarak bu durumla nasıl başa çıkacakları konusunda eğitim verilmesi, bu konuda eğitici faaliyetlerle farkındalık oluşturulması,

Bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere her konuda destek olabilecek danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,

Hastalığın erken tanı konulması ile ilerlemesinin geciktirilmesi olası olacağından toplumun hastalığın erken tanımlanmasının önemi konusunda eğitilmesi için kamu spotları, el broşürleri oluşturulması,

Bakım yükü zaman içinde değişebileceğinden belirli aralıklarla ve düzenli olarak verilerin toplanması ve

bakım yükünü arttıran etmenlere göre güncel yaşamı kolaylaştırıcı çözümler aranması,

Her bakım verene hastasının özelliğine göre kişiselleştirilmiş destekleyici bakımın sunulması,

Sonuçlar doğrultusunda özellikle evde bakım hemşireleriyle elde edilen bulgular paylaşıp gerekli hemşirelik girişimlerinin planlanması,

Bakım verenlerin hastane ortamında karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkabilmesi için hemşirelerin ve sağlık personellerinin danışmanlık yapması,

Özellikle toplum sağlığında çalışan hemşirelerin bakım verenin üstlendiği rol nedeniyle erken dönemde tükenmesini önlemek amacı ile destek faktörlerini belirlemesi ve bakım sürecinin planlanmasına yardımcı olması,

Ülkemizde bakım verme gücünü belirlemeye yönelik yapılmış çalışmaların sınırlı olması, bu konuda yurt dışında bakım verme ile ilgili yapılmış ölçeklerin geçerlilik güvenilirliği saptanarak ya da Türk kültürüne özel yeni ölçekler geliştirilerek konu ile ilgili literatürün genişletilmesi,

Tek bir üniversite hastanesinde gerçekleştirilen çalışmanın daha büyük örneklem ile yeniden çalışılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Akyar İ. Demanslı hasta bakımı ve bakım modelleri. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2011; 18(2): 79-88.
2. Arslantaş D, Özbabalık D, Metintaş S, Özkan S, Kalyoncu C, Özdemir G. et al. Prevalence of dementia and associated risk factors in Middle Anatolia, Turkey. *Journal of Clinical Neuroscience* 2009; 16(11): 1455-59. [\[CrossRef\]](#)
3. Keskinoglu P, Giray H, Picakciefe M, Bilgic N, Ucku R. *Arch Gerontol Geriatr* 2006; 43(1): 93-100. [\[CrossRef\]](#)
4. Ceylan ME, Türkcan A. Araştırma ve Klinik Uygulamada Biyolojik Psikiyatri Demans. 1. Cilt 2. Kitap Şizofreni: Tedavi, 2006; 83-124.
5. Reichman WE, Korn ML. Comprehensi ve management of behavioral disturbances in dementia. *MedscapeCME.*, [Online]. http://cme.medscape.com/viewprogram /2896_

index Erişim tarihi: 26.05.2016.

6. Kapucu, Türkan, Fesci H. Yatağa bağımlı inmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 2009; 16(3): 17-31.
7. Buijssen HPJ. The simplicity of dementia: a guide for family and carers (electronic version), Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers 2005; 13-20.
8. İnci FH. Bakım Verme Yükü Ölçeği' nin Türkçe' ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2006.
9. Karabağ H. Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye'de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri Ve Kardiyoloji Hastaları İçin Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İşletme Anabilim Dalı Hastane İşletmeciliği Programı Yüksek Lisans Tezi. 2007.
10. Küçükgüçlü Ö. Bakımverenlerin Yükü Envanteri'nin Türk Toplumuna İçin Geçerlik Ve Güvenirliğinin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi. 2004.
11. Çetinkaya F, Duman Z, Bademli K. Kronik psikiyatri hastalarının aileleri: Sistematik bir inceleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry* 2013; 5(1): 78-94.
12. Taşdelen P, Ateş M. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2012; 9(3): 22-9.
13. Arslantas H, Adana F. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. *Current Approaches in Psychiatry* 2011; 3(2): 251-77.
14. Or R. Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü Ve Bakım Vereninin İyilik Hali. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2013.
15. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeğinin türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008; 11(4): 85-95.
16. Orak OY, Sezgin S. Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2015; 6(1): 33-9.
17. Çıtlık Sarıtaş S, Bayır K, Sarıtaş S, Ucuzal M. Karaciğer transplantasyonu yapılan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi* 2014; 2(1): 18-23.
18. Selçuk KT, Avcı D. Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2016; 7(1): 1-9.