

# Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması

Ali Yavuz Karahan<sup>1</sup>, Serkan İslam<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Sağlık Bakanlığı Karaman Devlet Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bölümü, Karaman, Konya - Türkiye  
<sup>2</sup>Fatih Sultan Mehmet Eğitim Araştırma Hastanesi Ruh ve sinir Hastalıkları Kliniği, İstanbul - Türkiye

Yazışma Adresi / Address reprint requests to: Ali Yavuz Karahan,  
Yunusemre Mahallesi, Nurani Sokak. No: 1 Meram 42090 Konya - Türkiye  
Elektronik posta adresi / E-mail address: ayk222@hotmail.com  
Kabul tarihi / Date of acceptance: 10 Şubat 2013 / February 10, 2013

## ÖZET

Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması

**Amaç:** Serebral palsi (SP) tablosu ve tüm dünyada en önemli morbidite nedenlerinden biri olan inme sonrası gelişen hemipleji tablosunu prototip olarak belirlediğimiz çalışmamızda aileleri tarafından bakım verilen SP'li ve geriatrik hemiplejik hastalar (GHH)'in bakım verenlerinde depresyon ve anksiyete düzeylerini saptamayı ve farklı yaş gruplarındaki hastaların bakım verenlerine getirdikleri yükü (BVY) incelemeyi amaçladık.

**Yöntem:** Prospektif olarak yapılan çalışmada SP'li çocuğun bakımını üstlenmiş 23 anne ile hemipleji tablosu gelişen geriatrik hastanın bakımını üstlenen 25 hasta yakını seçildi. Birbirinden bağımsız iki engelli gruba; bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerini karşılaştırmak üzere veri bilgi formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ), Beck Depresyon ve Beck Anksiyete Ölçeği uygulandı.

**Bulgular:** İki gruptaki hastaların yaş ortalamasının anlamlı düzeyde farklı olduğu görülürken, grupların cinsiyet dağılımları arasında anlamlı fark saptanmadı.

Gruplar arası karşılaştırmada GHH'nin bakım verenlerinde ZBVYÖ puanı SP'li hastaların bakım verenlerine oranla anlamlı düzeyde yüksek bulundu.

Gruplar arası Beck Depresyon ve Beck Anksiyete skorları arasında anlamlı bir fark yoktu.

**Sonuç:** Özürlü bir yakına bakmak önemli derecede anksiyete, depresyon ve artmış bakım yükü sebebidir. GHH, bakım verenleri üzerinde, SP'li çocuklara göre daha fazla yük oluşturmaktadır.

**Anahtar sözcükler:** Bakım verme yükü, serebral palsi, hemipleji, depresyon

## ABSTRACT

A comparative study on caregiver burden of caregivers to physically disabled, pediatric and geriatric patients

**Objective:** At this study which we have determined cerebral palsy (CP) and poststroke hemiplegia, which is one of the most important morbidities in the world, as prototypes, we aimed to find out the level of depression and anxiety in caregivers of CP and hemiplegia patients; and to study the burden brought by patients at different age groups to their caregivers.

**Method:** For this prospective study; 23 mothers giving care to their children with CP and 25 family members giving care to geriatric hemiplegic patients (GHP) were chosen. These two separate groups were given a sociodemographic data form, Zarit Burden Scale (ZBS), Beck Depression and Beck Anxiety Scales.

**Results:** Mean age was significantly different between two groups; while gender difference did not show statistical significance.

When two groups were compared, GHP's caregivers showed significantly higher ZBS point than that of CP caregivers.

There was no significant difference in Beck Depression and Beck Anxiety scale scores between two groups.

**Discussion:** Giving care to a disabled relative causes significant anxiety, depression and burden. GHP bring higher burden to their relatives than children with CP.

**Key words:** Caregiver burden, cerebral palsy, hemiplegia, depression

## GİRİŞ

Türk Dil Kurumu Sözlüğünde (2012), bakım kelimesi; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (1). Fiziksel veya zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük

yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz kalan bir bireyin bakımını üstlenen kişi ise 'bakım veren' olarak tanımlanabilir (2). Hastalıkların sağ kalım sürelerinin ve ortalama insan ömrünün uzaması, bakım ihtiyacı duyan birey sayısında artışı beraberinde getirmiştir (3,4). Bu gelişmelerle bakım veren kişi kavramı önem kazanmıştır (3,4). Kültürel ve sosyal şartlara bağlı olarak değişmekle birlikte hasta bireyin baki-

masını sıklıkla aile bireylerinden biri veya hastanın eşi üstlenmektedir (5). Toplumumuzda kadınların hasta aile bireyinin bakımını üstlenme konusunda payı büyüktür (3,6,7).

Bakım hizmeti tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb), hastanın aldığı sosyal hizmetleri koordine etme, alışveriş ve küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmayı da kapsamaktadır (2,4). Kültürümüzde sıklıkla aile bireyleri tarafından verilen bakım hizmetleri, hasta ile duygusal iletişimin artması, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma ve kişisel psikososyal doyum sağlama gibi olumlu katkılarının yanında pek çok olumsuzluğu ve güçlüğü de beraberinde getirmektedir (3,6,7).

Bakım veren kişiler üzerinde yapılan incelemeler sonunda Bakım Veren Yükü (BVY), bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepki olarak ifade edilmektedir (8). Objektif bakım verme sonuçları bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellenmeleri kapsamakta olup, bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşanması, aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı anlamında fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir. Subjektif bakım verme sonuçları ise bakım verenin bu rol ile ilişkili emosyonel duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk duygusu vb.) olarak açıklanmaktadır (2,3). Yapılan araştırmalarda uzun süreli bakım verme süreci sonrasında BVY'nin ciddi boyutlara ulaşabilen depresyon, anksiyete, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, tükenmişlik ve benzeri durumlara yol açabildiği gözlenmiştir (6,7).

Bakım veren bireylerin maruz kaldığı BVY dışında, bu kişilerin sıklıkla kendi ailesinden bir bireye bakıyor olması, hasta-bakım veren arasındaki duygusal yükün fazla olması, bakım verenin kendi sağlık problemleri, yeterli sosyal desteği alamıyor olmaları, boş zaman ve sosyal aktivite kısıtlılığı gibi faktörler bu kişilerde depresyon ve anksiyete gelişimini arttıran faktörlerdir. Depresyon ve anksiyete ise bakım verenin yaşam kalitesini düşüren ve dolaylı olarak hasta bakımını da olumsuz etkileyen önemli sorunlardır (5,9).

Biz de çalışmamızda çocukluk çağının en sık görülen nöromusküler hastalığı olan ve yaklaşık her 2000 çocuktan 5 tanesini etkileyen serebral palsi (SP) ve tüm dünyada en önemli morbidite nedenlerinden biri olan inme sonrası gelişen hemipleji tablosunu prototip olarak belirledik

(10,11). Aileleri tarafından bakım verilen farklı yaşlardaki SP ve hemiplejik hastalara bakım verenlerde BVY, depresyon ve anksiyete düzeylerini inceledik.

## GEREÇ VE YÖNTEM

Prospektif olarak yaptığımız çalışmada birbirinden bağımsız iki engelli gruba bakım verenlerin özellikleri karşılaştırıldı. Engelli çocuk prototipi olarak SP'li çocuklar seçildi. Bu grupta SP'li çocuğun bakımını üstlenmiş 23 anne vardı (Grup 1). Engelli yaşlı prototipi olarak inme sonrası hemipleji tablosu bulunan 25 geriatrik hemiplejik hasta (GHH) seçilip bunlara bakan 25 yakını değerlendirildi (Grup 2). Hastaların yaş ve cinsiyetleri kaydedildi. Gruplar hastalıkları ile ilgili rehabilitasyon programı alan hastalardan oluşturuldu. Bakımı üstlenenlerin yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi ve bakılan hastaya yakınlıkları sorgulandı.

Bakımı üstlenmiş aile bireyinin, kronik hastalığın aileye etkisi ve ailenin bu durumla baş etme durumunu ölçen bakım verme yükü ile anksiyete ve depresyon düzeyi belirlendi. Bu çalışmada, bakım veren yükünü ortaya koyma amacıyla Zarit ve ark. (5) tarafından geliştirilen, geçerlilik çalışması ise Özlü ve ark. (4) tarafından yapılan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ) kullanıldı. Ölçek 22 sorudan oluşmaktadır ve "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık" ya da "hemen her zaman" şeklinde "1" den "5" e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 22, en fazla 110 puan alınabilmektedir (4,5). Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamakla birlikte elde edilen puanlar 22-46 arasında ise hafif, 47-55 arasında ise orta, 56 ve üzerinde ise şiddetli düzeyde yük oluşturmaktadır (3,4). Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, bakım veren yükünün de yüksek olduğunu göstermektedir (4,5).

Araştırmamızda depresyon düzeyinin belirlenmesinde, bedensel, duygusal, bilişsel belirtileri ölçümleyen Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanıldı. Ölçek yirmi bir belirti kategorisini içeren bir "kendini değerlendirme" ölçeğidir. Alınacak en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksekliği depresyonun şiddetini gösterir (12). Beck ve ark. tarafından geliştirilmiş olup ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, Hisli tarafından yapılmıştır (13). Ölçekten alınan 0-9 puan, minimal düzeyde; 10-16 puan, hafif düzeyde; 17-29 puan, orta düzeyde ve 30-63 puan, şiddetli düzeyde depresif belirtiler olarak yorumlanabilir. BDÖ'den 17 puan ve üstü

alan bir kişide psikiyatrik muayene ile depresyon saptanma olasılığı ortalama %80, depresyonu olan bir bireyin 16 ve altında puan alma olasılığı ise ortalama % 30 olarak belirlenmiştir (14).

Çalışmamızda anksiyete düzeyi Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) ile değerlendirildi. Bu ölçek; bireyin yaşadığı anksiyete belirtilerinin sıklığını ölçmektedir. Yirmi bir maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan Likert tipi bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Toplam puanın yüksekliği kişinin yaşadığı anksiyetenin yüksekliğini gösterir. Beck ve ark. tarafından geliştirilmiş; Ulusoy ve ark. tarafından geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (15,16). Ölçekten alınan 0-7 puan, minimal düzeyde; 8-15 puan, hafif düzeyde; 16-25 puan, orta düzeyde ve 26-63 puan, şiddetli düzeyde depresif belirtiler olarak kabul edilir (15,16,17).

İstatistiksel açıdan verilerin değerlendirilmesinde bilgisayar ortamında IBM Statistics 20.0 (SPSS) istatistik paket programı kullanıldı. İstatistiksel analizde değişkenler arasındaki ilişkiyi değerlendirmede ki-kare testi, iki gruba ait normal dağılım göstermeyen sürekli değişkenlerin ortancaları arasındaki farkı belirlemede Mann-Whitney U testi ve parametrik koşulları sağlayan değişkenlerin ortalamaları arasındaki farkı belirlemede bağımsız t-testi yöntemleri kullanıldı. Zarit skorunun gruplar arasındaki karşılaştırılmasında bazı değişkenler (yaş, cinsiyet) kovaryant alınarak kovaryans analizi yapıldı.  $p < 0.05$  değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

**Tablo 1:** İki grupta yer alan bakım verenlerin cinsiyet dağılımı

	Grup		p
	GHH (n)	SP (n)	
Bakım veren cinsiyeti			
Erkek	8 %32,0	0 %0,0	0,003
Kadın	17 %68,0	23 %100,0	

SP: Serebral Palsi, GHH: Geriatrik Hemiplejik Hastalar

## BULGULAR

Birinci gruptaki SP'li çocukların yaş dağılımı 4-14 yıl arasıydı (ortalama yaş:  $9,5 \pm 3,8$  yıl). GHH'lerin yaş dağılımı 65-75 yıldır (ortalama yaş:  $69,9 \pm 5,8$  yıl). Bakım veren kişilerin cinsiyet dağılımına göre; SP'li çocuklara bakım verenlerin yirmi üçü (%100) kadın, GHH'lere bakım verenlerin ise %68'i (n=17) kadın, %32'si (n=8) erkekti (Tablo 1). İki gruptaki hastaların yaş ortalamaları ve bakım verenlerin cinsiyet dağılımı anlamlı düzeyde farklı idi (yaş:  $p < 0,001$ ; cinsiyet:  $p < 0,05$ ) (Tablo 1,2). Gerçekleştirilen Kovaryans (ANCOVA) düzeltmesi ile iki gruptaki hastaların yaş ortalamaları ve cinsiyet dağılımları anlamlı düzeyde farklı bulunmadı (yaş:  $p = 0,635$ ; cinsiyet:  $p = 0,838$ ). Bakım veren kişilerin, SP'li hasta grubunda ortalama yaşı  $34,7 \pm 6,5$  yıl (26-44 arası) olup tamamen annelerden oluşurken; ikinci grupta ise bakım verenlerin %68 (n=17)'i hastanın kızı, %32 (n=8)'si hastanın oğlu idi. GHH'lerin bakım verenlerinde ortalama yaş  $46,8 \pm 5,3$  yıl (yaş dağılımı 38-55 yıl) olarak hesaplandı. İki grupta bakım verenlerin yaşları arasındaki fark anlamlı idi ( $p < 0,001$ ) (Tablo 2).

SP'li çocukların bakım verenleri arasında okuma yazma bilmeyen yer almazken, %43,5 (n=10)'i ilk-ortaokul, %43,5 (n=10)'i lise ve %13,0 (n=3)'ü üniversite mezunuydu. GHH'lere bakım verenlerin %4 (n=1)'ünün okur-yazar olmayıp %44 (n=11)'ü ilk-ortaokul, %40,0 (n=10)'ü lise ve %12,0 (n=3)'ünün üniversite mezunu olduğu görüldü. Gruplar arası karşılaştırmada bakım verenlerin eğitim düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktu ( $p > 0,05$ ) (Tablo 3).

ZBYYÖ'ye göre belirlenen bakım veren yükü SP'li çocukların annelerinde ortalama  $40,7 \pm 6,9$  puan, GHH'lere bakım verenlerde ise ortalama  $50,9 \pm 5,7$  puan olarak bulundu. Gruplar arası karşılaştırmada, ikinci gruptaki ZBYYÖ puanı anlamlı düzeyde yüksekti ( $p < 0,001$ ) (Tablo 4). Bakım verenin cinsiyeti ve yaşı KOVARYANT alınarak kovaryans analizi (ANCOVA) yapıldığında Zarit skoru gruplar arasında istatis-

**Tablo 2:** İki grupta yer alan hastaların ve bakım verenlerin yaş dağılımı

	Grup				p
	GHH		SP		
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Hasta yaşı (yıl)	69,88	5,83	9,48	3,79	<0,001
Bakım veren yaşı (yıl)	46,80	5,32	34,70	6,48	<0,001

SP: Serebral Palsi GHH: Geriatrik Hemiplejik Hastalar

**Tablo 3:** İki grupta yer alan bakım verenlerin öğrenim düzeyi

	Grup		p
	GHH (n)	SP (n)	
Bakım veren öğrenim düzeyi			
Okur-yazar değil	1 %4,0	0 %0,0	0,809
İlk ve ortaokul	11 %44,0	10 %43,5	
Lise	10 %40,0	10 %43,5	
Üniversite	3 %12,0	3 %13,0	

SP: Serebral Palsi, GHH: Geriatrik Hemiplejik Hastalar

Birinci grupta bakım verenlerdeki ortalama BAÖ puanı  $12,4 \pm 3,0$  olarak saptandı. Bu gruptakilerin %21,7 (n=6)'sinin minimal, %56,5 (n=13)'inin hafif, %13,0 (n=3)'ünün orta ve %8,7 (n=3)'sinin şiddetli düzeylerde anksiyete belirtileri gösterdiği belirlendi. GHH'lerin bakım verenlerinde ortalama BAÖ puanı  $11,8 \pm 2,3$  idi. Bu gruptaki bakım verenlerin %28 (n=7)'i minimal, %52 (n=13)'si hafif, %12 (n=3)'si orta ve %8 (n=2)'i şiddetli düzeyde anksiyete belirtilerine sahipti. BAÖ düzeyleri bakımından gruplar benzerdi ( $p > 0,05$ ) (Tablo 4).

**Tablo 4:** Bakım veren kişi verilerinin gruplar arası karşılaştırılması

	Grup				
	GHH		SP		p
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
ZBVYÖ	50,88	5,67	40,70	6,87	<0,001
BDÖ	18,16	2,79	18,57	3,65	0,667
BAÖ	11,88	2,33	12,43	3,04	0,480

SP: Serebral Palsi, GHH: Geriatrik Hemiplejik Hastalar, ZBVYÖ: Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği.

**Tablo 5:** Bakım veren cinsiyet ve yaş verilerinin kovaryant alınarak yapılan kovaryans analizi (ANCOVA)

Varyans Kaynağı	Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	f	p
Cinsiyet	1,727	1	1,727	0,042	0,838
Yaş	6,359	1	6,359	0,155	0,695
Grup	637,980	1	637,980	15,582	<0,001

Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (F: 15,582;  $p < 0,001$ ).

tiksel olarak anlamlı düzeyde farklı bulundu ( $F=15,58$ ;  $p < 0,001$ ) (Tablo 5). Grup içi karşılaştırmalarda kadın ve erkek hastalara bakım verenlerin yükleri arasında fark yoktu.

SP'li çocuklara bakım verenlerde, ortalama BDÖ puanı  $18,6 \pm 3,7$  idi. Bu grupta bakım verenlerin %26,1 (n=6)'inin minimal, %17,4 (n=4)'ünün hafif, %43,5 (n=10)'inin orta ve %13,0 (n=3)'ünün şiddetli düzeyde depresif belirtiler gösterdiği izlendi. SP grubu olgularının %56,5 (n=13)'inin BDÖ puanı 17 ve üzerinde idi. GHH'lerin bakım verenlerinde ortalama BDÖ puanı  $18,1 \pm 2,7$  olarak bulundu. Bu grup bakım verenlerin %28 (n=7)'inde minimal, %20 (n=5)'inde hafif, %36 (n=9)'sında orta ve %16 (n=4)'sında şiddetli düzeyde depresif belirtiler mevcuttu. İkinci gruptaki olguların %52 (n=13)'sinin BDÖ puanı 17 ve üzerindeydi. Gruplar arası karşılaştırmada BDÖ düzeyleri arasında anlamlı bir fark görülmedi ( $p > 0,05$ ) (Tablo 4).

## TARTIŞMA

Çalışmamızda engelli çocuk ve engelli yaşlının bakım verenlerine getirdiği yük ve bakım verenlerin depresyon ve anksiyete düzeyi ile birbirinden bağımsız iki engelli grubun bakım verenlerinin stres ve psikososyal durumu araştırıldı. Ailelerin çocuklarındaki rahatsızlığın tür ve derecesini dikkate almadan yoğun beklenti içinde oldukları ve buna bağlı olarak da normal çocuklu ailelere göre kaygı ve stres düzeylerinin normalden daha yüksek olduğu bilinmektedir (18,19). Hemiplejili hastalar ise genellikle uzun bir süre ya da yaşam boyu rehabilitasyon hizmetlerine ve bakıma gereksinim duymaktadırlar (11). Bu hastalara bakım veren aile üyeleri, hastanın fiziksel ve bilişsel bozuklukları, iletişim ve davranışsal değişiklikler ve emosyonel problemleri ile baş etmek durumundadır (20,21,22).

Bakım veren bireyler uzun dönemde, hastanın bakımını sürdürmede zorluklarla karşılaşmakta; depresyon, acı çekme ve aşırı yorgunluğa yatkın hale gelerek fiziksel/ruhsal ve sosyal problemler yaşayabilmektedir (22,23).

Raina ve ark.'nin 486 SP'li çocuğun bakım verenlerinde yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %94,4'ü kadındı ve yine bakım verenlerin %89,7'si çocukların anneleri idi (23). Literatürde toplumumuzdaki annelerin engelli çocuğun bakımında babalara kıyasla çok daha fazla rol üstlendiği belirtilmektedir (6,24,25). Çalışmamızda da SP'li çocukların bakım verenlerinin tamamı çocukların anneleriydi. Bumin ve ark.'nin engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmalarında; çocukların %33,6'sı kız, %66,4'ü erkekti ve çocukların ortalama yaşı  $10,2 \pm 5,6$  yıldır (26). Bu çalışmanın sonucunda engelli çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon düzeyi izlendiği ve artmış olan anksiyete ve depresyon düzeylerinin yaşam kalitelerini olumsuz etkilediği bildirilmiştir (26). Uğuz ve ark.'nin engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeyini araştırdıkları çalışmalarında; anksiyete ve depresyon BAÖ ve BDÖ ile belirlenmiş ve engelli çocukların annelerinde her iki ölçeğin sonuçları kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (27). Van Riper, Down sendromlu çocuğu olan ailelerde yaptığı çalışmada aile yükünün orta düzeyde olduğunu saptamıştır (28). Argyrakouli ve Zafiropoulou, zihinsel engelli çocuğu olan annelerde artmış bakım yükü nedeniyle benlik saygılarını kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde düşük bulmuştur (29). Sarı, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yükünü derlediği makalesinde zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel yüklenme yaşadığı sonucuna varmıştır (6). Bizim çalışmamızda elde edilen bulgular sözü edilen konularda literatür ile uyumluluk göstermekteydi.

Literatürde yaşlı bireylerin bakımı ve bu bireylerin bakım verenlerine getirdikleri yük farklı gruplarda değerlendirilmiştir. Özellikle inme, Parkinson ve Alzheimer gibi nörolojik hastalıkların varlığında bakım veren kişilerin fiziksel ve ruhsal sağlığının kötüleştiği ve tükenmişliği arttırdığını gösteren çalışmalar vardır (2,21,22). İnmeli veya geriatrik hastalara bakım veren kişiler sıklıkla hastanın kızı, oğlu, eşi veya aileden biridir (2,21,22). Çalışmamızda da 2. grupta değerlendirilen GHH'lere bakım verenler ise anne veya babasının bakımını üstlenmiş bireylerdi.

İnme hastalarının bakım verenlerinde yaşanan yükün

özellikle hastanın bağımlılık düzeyi ve kognitif fonksiyonları ile ilişkili olduğu ve bakım verme süresi ve gün içerisinde hastaya ayrılan zaman arttıkça bakım yükünün olumsuz etkilendiği de ortaya konmuştur. Ayrıca bakım verenin yaşı ve sağlık durumu da bakım yükünü etkileyen faktörler arasındadır (21,22). Çalışmamızda hastaların kognitif düzeyleri araştırma konumuz olmadığından incelenmemiştir. Morimoto ve ark. inme sonrası hemiplejik hastaların bakım verenlerinde yaptıkları çalışmalarında, bakım verenlerin %71'inin kadın olduğu, bakım verenlerin %52'sinde depresyon semptomlarının saptandığı ve yaşam kalitesinin azaldığı, ZBVYÖ ile saptanan bakım veren yükünün hastanın bağımlılık düzeyi ile ilişkili olarak arttığı sonucuna ulaşımlardır (22). Mc Cullagh ve ark. 232 inmeli hasta ve bakım verenlerini değerlendirdikleri çalışmada bakım verenlerin ve hastaların anksiyete ve depresyon düzeylerindeki belirgin yüksekliğin, bir yıllık takip sonrasında gerilediğini kanıtlamışlardır. ZBVYÖ ile belirledikleri bakım veren yükünü ise 3. ayda ortalama olarak  $48 \pm 13,2$  puan bulmuşlardır (21).

Aile, birlikte yaşayan bireylerin bir etkileşim sistemidir. Bu nedenle ailede engelli bir çocuk veya yaşlının olması tüm aile üyeleri ve yaşamını etkilemektedir (2,24). Çocuğun engeli, engellilik düzeyinden bağımsız olarak, ailenin psikolojik etkilenişi, maddi zorluklar, çocuğun bakım, tedavi ve eğitime ilişkin sıkıntılar, ailenin yaşam tarzında (sosyo-kültürel ve boş zamanlarını değerlendirme etkinlikleri vb.) değişiklikler, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkilerdeki problemler ve çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar olarak gruplandırılabilirimiz güçlükler yaratmaktadır (24,25,30).

Engelli yaşlı nüfusun bakımı ise güncel araştırma konularından biridir (31-33). Kültürümüzde yaşlı bireylerin bakımında çocukları önemli bir yere sahiptir (3,7,34). Yaşlı bireylerin çocuklarının bakım verme nedenleri; duygusal yakınlık, bağıllık, yaşlı bireyden geçmişte aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ya da minnettarlık duygusu, bakım alanın hasta rolünde olması nedeniyle gereksinimlerini karşılamaması, "aile dayanışması" ve "evlat olma sorumluluğu" gibi toplumsal değerlerdir (35). Bununla birlikte, bireyler kendi yakınları tarafından bakım verilmesi fiziksel ve psikolojik olarak yaşlıların iyilik halini olumlu etkilese de, yaşlı bakımı veren kişilerin %36'sının bakım vermede yetersiz kaldıkları da ifade edilmektedir (31,32,35). Dolayısıyla evde bakım genel sağlık sistemi içinde ve sağlık hizmeti sunan diğer kuruluşlarla bağlantılı bir kamu hizmeti olarak plan-

lanmalıdır (32,36,37).

Çalışmamızda engelli bakım verenlerinde önemli zorluklar yaşanan ancak demografisi çok farklı iki grubun değerlendirilmesi amaçlandığından, grupları oluşturan serebral palsili çocuklarla hemiplejik olgular alt tiplerine göre gruplandırılmamış ve bu hastalarda fonksiyonel bağımsızlık ölçütleri değerlendirilmemiştir. Belirtilen kısıtlılıklar, gelecekteki çalışmalarda olgu sayısı artırılarak söz konusu değişkenlerin irdelenmesi ile aşırsa, elde edilen veriler klinik ve sosyal devlet hizmetlerine yol gösterici olabilir.

## KAYNAKLAR

1. TDK.gov.tr [Internet] Türk Dil Kurumu. Sözlükler. Güncelleme: 14 Şubat 2012, Erişim: <http://www.tdk.gov.tr>.
2. Zarit S. Family care and burden at the end of life. CMAJ 2004; 170:1811-1812.
3. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Piskiyatriye Güncel Yaklaşımlar 2011;3(3):513-52.
4. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Nöropsikiyatri Arşivi 2009; 46:38-42.
5. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20:649-655.
6. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi C.Ü Hem Yüksekokulu Der. 2007; 11(2):1-7.
7. Dökmen ZY, Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2012; 3(1):3-38.
8. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. Postgraduate Medicine 2000; 108(7):119-123.
9. Bergström AL, Eriksson G, von Koch L, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. Health Qual Life Outcomes. 2011; 11(9):1.
10. Kabakuş N, Açık Y, Kurt A, Özdiller DŞ, Kurt AN, Aygün AD. Serebral palsili hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2005; 48:125-129.
11. Yıldız N, Şanal E, Sarsan A, Topuz O, Ardiç F. İnmeli hastaların özellikleri ve fonksiyonel sonuçlarını etkileyen faktörler. FTR Bil Der - J PMR Sci 2009; 12:59-66.
12. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry. 1961;4:561-71.
13. Hisli N. Beck depresyon envanterinin geçerliliği üzerine bir çalışma. Turkish Journal of Psychology 1987; 6:118-122.
14. Kılınç S, Torun F. Türkiye'de klinikte kullanılan depresyon değerlendirme ölçekleri. Dirim Tıp Gazetesi 2011; 86(1):39-47.
15. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. J Consult Clin Psychol, 1988; 56:893-897.
16. Ulusoy M, Şahin N, Erkman H. Turkish Version of The Beck Anxiety Inventory: psychometric Properties. J Cognitive Psychotherapy: Int Quaterly, 1998;12:28-35.
17. Keedwell P, Snaith RP. What do anxiety scales measure? Acta Psychiatr Scand 1996; 93(3):177-180.
18. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi 2006; 3(9):69-77.
19. Fisman S, Wolf L. The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. Psychiatric Clinics of North America 1991; 14(1): 199-217.
20. Nakipoğlu GF, Karamercan A, Mengüllüoğlu M, Dal E, Özgirgin N. Geriatrik Hemiplejik hastaların ve onların bakımını üstlenen geriatrik bireylerin depresif duygudurum belirtilerinin karşılaştırılması. Türk Geriatri Dergisi 2006 ;9(4):218-221.
21. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. Stroke 2005; 36:2181-2186.
22. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Care giver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. Age and Ageing 2003; 32:218-223.
23. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005; 115:e626-636.
24. Özgür İ. Özürlü çocuk ve ailesi. Ç.Ü. Eğitim Fakültesi Dergisi 1993; 1(9):97-110.
25. Şen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. J Spec Pediatr Nurs 2007; 12(4):238-252.
26. Bumin G, Günel A, Tükel Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. SDÜ Tıp Fak Derg 2008; 15(1):6-11.

## SONUÇ

Çalışmamızın sonuçlarına göre, hasta bakım hizmetleri geriatrik hemiplejik hastaların bakım verenleri üzerinde serebral palsili çocuklara göre daha fazla yük oluşturmaktadır. Çalışmamızın özellikle son günlerde Sağlık ve Aile Sosyal Yardım Bakanlıklarının da odaklandığı özürlü ve yaşlıların aile ve toplum tarafından desteklenmesine, ihtiyacı olanlara etkin bakım hizmetlerinin sağlanmasına yönelik yapılandırılacak ulusal düzenlemelere ışık tutacağı inancındayız.

27. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 2004; 7:42-47.
28. Van Riper M. Living with Down Syndrome: The family experience, *Down Syndrome Quarterly* 1999; 4(1): 1-7.
29. Argyrakouli E, Zafiropoulou M. Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education* 2003; 50(2):181-195.
30. Toros F. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *T Clin J Psychiatry* 2002; 3:45-52.
31. Bahar A, Parlar S. Yaşlılık ve evde bakım. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2007; 2(4):32-39.
32. Şensoy N, Karabekir HS. Evde bakım: olgu serisi. *Geriatri ve Geriatrik Nöropsikiyatri Dergisi* 2011;2(2-3):21-27.
33. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatri Dergisi* 2002; 5(4):155-159.
34. Aydın ZD. Yaşlanan dünya ve geriatri eğitimi. *Türk Geriatri Dergisi* 1999; 2(4):179-187.
35. Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Family caregivers of the frail elderly, *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. Columbia University Pres; 2001; p.324-332.
36. Gutierrez-Robledo LM. Looking at the future of geriatric care in developing countries. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002; 57(3):162-167.
37. Fadiloğlu, Ç. Yaşlılığın Toplumsal Boyutu. *İleri Geriatri Hemşireliği*.1st ed. İzmir, Meta Basım, 2006;19-34.