

Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü *Caregiver Burden in Chronic Diseases*

Murat İlhan Atagün¹, Özlem Devrim Balaban¹,
Zeliha Atagün², Mine Elagöz³, Ayşegül Yılmaz Özpolat⁴

¹ Dr., Bakırköy Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul

² Dr., İstanbul Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi, İstanbul

³ Dr., Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi ABD, İstanbul

⁴ Doç. Dr., Ankara Üniv. Tıp Fakültesi Psikiyatri ABD, Ankara

ÖZET

İnsan yaşamının süresi son elli yılda belirgin biçimde uzamıştır. Hastalıkların sağkalm süreleri tıptaki gelişmelere paralel biçimde artmıştır. Bu yüz güldürücü sonuçlar beraberinde baş edilmesi gereken yeni sorunlar ortaya çıkarmışlardır. Bu gelişmelerin yanı sıra küreselleşme, endüstrileşme ve kırsal yaşamdan kentsel yaşama geçişin daha çok gündeme geldiği yirmi birinci yüzyılda aile birimleri küçülmüş, ailelerde iş yaşamına dahil olan birey sayısı artmış, ve kronik hastalıkla mücadele eden aile bireyinin bakımını üstlenebilecek fert sayısı azalmıştır. Bakım veren yükü kavramı bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikososyal veya maddi tepkileri ifade etmede kullanılmaktadır. Toplumsal, kültürel, aile birimlerinin yapılanmaları ile ilgili özellikler ve de sağlık bakımı sistemlerindeki farklılıklar bakım koşullarını etkileyebilecek faktörler arasındadır. Bakım verenin yaşı, etnik kökeni, cinsiyeti, hastaya olan yakınlığı, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, eğitim durumu, ekonomik durumu, hastalığının olup olmaması, baş etme becerileri, inançları, sosyal desteği, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri bakım verenin yük algılaması ile ilişkili kişisel faktörler arasındadır. Bakım vermenin getireceği yük, bakım gereksinimlerinin nitelikleri ile de yakından ilişkilidir. Fiziksel kısıtlılığı olan, aynı zamanda tıbbi bakımın da gerekli olduğu omurilik felçli hastaların bakım gereksinimleri ile kronik seyirli psikiyatrik bozuklukların, yaşamının ileri dönemindeki demanslı hastaların ya da terminal dönemindeki kanser hastalarının bakım gereksinimleri arasında farklılıklar bulunmaktadır. Bu yazıda farklı tıbbi ve psikiyatrik durumlarda bakım veren yükü araştırmaları derlenmiş ve farklı özelliklerin ortaya konması amaçlanmıştır.

Anahtar Sözcükler: bakım verme, bakım veren yükü, kronik hastalık

ABSTRACT

Duration of human life has been substantially increased in the last fifty years. Survivals of diseases have been prolonged through the advances in medicine. Together with these gratifying consequences, there appeared novel difficulties to cope with. Furthermore developments including globalization, industrialization and transition from rural to urban life occurred during the last century; so family units became smaller and numbers of members on employment in family units increased. As a result numbers of family members to undertake the responsibility of care decreased. As a concept, caregiver burden expresses physical, psychosocial and financial reactions during the course of care providing. Distinct factors including structures of social, cultural and family units and health care systems may affect conditions of care. Caregiver's age, gender, ethnicity, education, relationship with the patient, attitude towards providing care, financial situation, coping abilities, her own health, beliefs, social support and cultural pattern are the personal factors that are related to perception of caregiver burden. Burden of care giving is geared to differential aspects of care needs. For instance care needs of physically disabled and medical care requiring patients with spinal cord injuries may differ from care needs of chronic psychiatric disorders, demented patients in advanced age of their lives or cancer patients in terminal periods. Strain due to care giving may differ as a result of properties of care demands. It is aimed to review the burden of caregivers in different medical and psychiatric care requiring conditions and to introduce differential aspects of caregiver burden in these different conditions.

Keywords: care giving, caregiver burden, chronic disorder

Toplumların yaşlanmaları ile birlikte bakım veren ihtiyacı bütün dünyada artış göstermektedir.[1] Aile üyeleri ailenin hasta üyesine bakım verme konusunda önemli rol almış olsalar da, kültürel ve ekonomik şartların değişmesi ile bakım verenin rolü zorlaşmıştır.[2] Bakım veren haline gelme seçilemez veya planlanamaz bir durumdur. Bu nedenle bu duruma uyum, durum ortaya çıktıktan sonra gerçekleşmektedir.[3] Bu rolün seyri bakım gerektiren hastalığın seyri ile belirlenmekte, örneğin ağırlaşabilmektedir.

Farklı bakım gerektiren durumların aynı araştırmalarda incelenmesi bakım gerektiren durumların niteliksel farkları nedeni ile mümkün değildir. Ancak bakım sorumluluklarının yük algısına dönüşümünün ve buna ikincil durumların gelişme mekanizmalarının incelenmesi amacıyla bu çalışma yapılmıştır. Fiziksel engellilik durumlarında, ruhsal bozukluklarda, yaşlılıkta ve terminal dönem hastalıklarda ortaya çıkan bakım sorumluluklarının ve bu sorumlu-

lukların bakım saęlayan kişiler üzerindeki etkilerinin incelendięi arařtırmalar uluslararası Medline ve Science Direct veri tabanları ve ulusal bazda Türk Psikiyatri Dizini ve Türkiye Atıf Dizini aracılıęıyla taranmıř, ilgili veriler deęerlendirilerek bu çalıřmada sunulmuřtur.

Bakım Verme ve Bakım Veren Yüğü Kavramları

Birinci derecede bakım veren kiři, hastanın günlük yařantısının merkezinde olduęundan çoęunlukla hastalıkla ilgili olarak hastanın sosyal aęıyla temas halindedir.[4] Bakım sunma sorumlulukları arttıkaça bakım sunma-bakım alma iliřkisi bakım verenin yařamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, baęımlı, yoęun ve uzun dönemli bir zorunluluęa dönüřebilmektedir. Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoęun yapısı bakım verenlerin yařamlarındaki (iř, aile hayatı, sosyal yařam gibi) dięer taleplerden kaynaklanan anlařmazlıklarla birleřince bakım veren yüğüne yol açabilmektedir.[4] Bakım veren yüğü, bakım sunarken yařanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılır.[5] Yüğü kavramı bakım verenler ve arařtırmacılar tarafından farklı algılanabilir. Özellikle hasta yakınlarıyla görüřmede bu ifade bakım verilen kiřinin reddi olarak algılanabilmektedir. Bakım veren kişiler bakımın kendileri üzerine olan etkilerini yönetmekte başarısız olabilmekte ve çaresizlik, suçluluk, öfke, korku ve sosyal yalıtım gibi duygular yařayabilmektedirler.

Stone ve arkadaşları, tüm bakım verenlerin %23'ününün kadın, %13'ünün ise erkek eřler olduęunu bildirmişlerdir.[6] Türkiye'de Altun ve arkadaşları tarafından yapılmıř bir arařtırmada, bakım vericilerin % 78'inin kadın ve % 34'ünün eřlerine bakmakta olduęu bulunmuřtur.[7] Kadınların bakım vermeyi eski sorumluluklarının devamı olarak gördükleri, erkeklerin ise bakım verme sorumluluklarına yabancı oldukları bildirilmiştir.

Montgomery ve arkadaşları bakım verme yükünün iki boyutu olduęunu belirtmiş; bir boyutunu ev halkının ve bakım verenin yařamının çeřitli yönlerindeki deęiřiklikleri veya aksaklıkları içine alan nesnel yüğü, dięer boyutunu ise bakım verenin bakım sunma yařantısına yönelik davranıřını veya duygusal tepkiyi içeren öznel yüğü olarak tanımlamışlardır.[8] Nesnel yüğü ailenin yařantısında hastanın hastalıęının, aktivite kısıtlılıklarının, yardım ve görev tipleğinde harcanan zamanın ve sarf edilen finansal kaynakların sebep olduęu aksaklıklarla ilgilidir. Öznel yüğü duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve çalıřma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yařadığı hissedilen gerginlięin

miktariyla ilgilidir. Özellikle öznel yükün başarılı bir rehabilitasyon ve bakımın sürdürülmesinde önemli bir ölçüt olduğu düşünülmektedir.[9]

Nesnel Yük

Bakım verenin hastanın gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve çaba olarak tanımlanmaktadır. Saptanmış olan nesnel yük boyutları Tablo.1’de gösterilmiştir:

Tablo.1. Nesnel Yük Boyutları [10,11]

Aile rutinlerinin bozulması
Davranışlarını yönetmeye çalışma
Hastanın ekonomik bağımlılığı
Hastalığın ekonomik etkileri
Hizmet veren kişilerle görüşmeler
Ruh sağlığı sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji
Diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi
Sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi
İş dünyası ile etkileşimin kesilmesi
Uygun bir bakım ortamı bulamama

Bakım verme işinin bakım vericinin yaşamına etkisi çok yaygın ve zarar verici boyutta olmaktadır. Bakım verme işinin oluşturduğu gereksinimler, kişinin diğer rolleri ile bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bunlar, aile ilişkileri, aile rutinleri, eğlence, çalışma, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkilerde değişimler kadar hastalığın ekonomik etkilerini de içermektedir. Rollerdeki bu değişimler hastalığın nesnel yükü olarak görülmektedir.[10,11]

Öznel Yük

Kişinin yukarıda sıralanan nesnel yüküyle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Bazı araştırmacılar öznel yükü, bakım vericinin içinde bulunduğu durum nedeniyle duygularında ortaya çıkan değişiklikler, bu duruma karşı tutumlar ve duygusal tepkileri olarak tanımlamışlardır.[8,10] Genellikle hissedilen bu duygular keder, sıkıntı, utanma, suçluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır. Bir hastaya bakım verme bu kadar geniş çaplı duygusal etkiler oluşturuyorsa çoğu yük ölçüm araçlarının nesnel ve öznel yükü kapsamayı amaçlayan pek çok madde içermesi şaşırtıcı değildir. Öznel yükün göstergeleri olan kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler bakım verme işinin

sonucu olan depresyonun da göstergeleridir ve bu da yük skorlarına katkıda bulunmaktadır.

Bakım Veren Yüğüünün Ölçümü

Klinisyenlerin kullanabilecekleri birçok bakım veren yüğü ölçüm enstrümanı bulunmaktadır. Bunlar arasında en sık kullanılanı Zarit bakım veren yüğü ölçüğüdür. Bu ölçek Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir.[8] Bakım veren kişilerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Özlü ve arkadaşları tarafından Türkçe'ye çevrilerek, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır ve iç tutarlılığı (Cronbach alfa değeri) 0.83 bulunmuştur.[12] Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık alt birimlerini içermektedir. Puanlama aralığı 22-110 arasındadır ve elde edilen puanlar 22-46 puan arasında ise "hafif yük"; 47-55 puan arasında ise "orta derecede yük"; 56-110 puan arasında ise "şiddetli yük" şeklinde değerlendirilmektedir.[12] Kapsayıcı olması ve bakım gerektiren duruma özel olmaması alt birimlerinin geçerli olması gibi nedenlerle Zarit bakım veren yüğü ölçüğü diğer ölçeklere göre daha yaygın biçimde kullanılmaktadır.[12]

Diğer bazı ölçekler bakım gerektiren farklı durumlardaki hastalık süreçlerine odaklanmaktadır. Bu ölçeklerden bazıları şunlardır:

1. Kronik fiziksel hastalığı olan bireylere bakım verenlerde bakım veren yüğüünün muayenesi [13]
2. Yaşlı bakımı (Caring for the elderly) [14]
3. Kanseri ve palyatif tedavilerde bakım (Caring for those with cancer and in need of palliative care) [15]
4. Demanslı hastaların bakımı (Caring for people with dementia) [16]
5. Psikiyatrik hastalıklarda bakım (Caring for those with psychiatric illness) [17]
6. Bakım veren yüğü tarama ölçüğü [18]
7. Subjektif ve objektif aile yüğü ölçüğü [19]

Bakım Vermenin Bakım Vericiler Üzerindeki Genel Etkileri

Uzun süreli bakım verme sağlıklı, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım vermenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bildi-

rılmıştır.[20] Ayrıca bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulabileceği bilinmektedir.[21] Bakım verenlerin %60.6'sı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, % 84.9'u hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'u ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.[21]

Depresyon bakım verme sürecinin ortaya çıkardığı, bakım verenlerin yaşam kalitelerini düşüren, işlevsel olarak kötüleşmelerine ve mortalitede artışa neden olan olumsuz sonuçlardan biridir.[22] Duygusal ve fiziksel yük bakım verenlerin daha fazla anksiyete ve depresyon yaşamalarına, sağlıklarının bozulmasına, daha fazla doktora gitmelerine ve daha fazla psikotrop ilaç kullanmalarına neden olmaktadır. Bakım verenin depresyonuna katkıda bulunan faktörler bakım verenin hastanın eşi olması, bakım veren ile hastanın önceki ilişkileri, bakım verenin sağlık problemleri gibi durumlar olarak belirlemişlerdir.[23] Anksiyete ve depresyonun bakım saati ile doğrudan, boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile tersine bir ilişkisi olduğu gösterilmiştir.[24] Bakım veren kişinin depresyonu belirlenebilir ve tedavi edilirse kişi bakım işini daha uzun süre ve başarı ile sürdürebilir. Uzun süre bakım sunmadan kaynaklanan gerginlik hem bakım veren hem de hastanın sağlığında olumsuz sonuçlar doğurur. Bakım yükünün ortaya çıkardığı olumsuz etkiler, kişiden kişiye değiştiği gibi, toplumlar arasında da değişiklik gösterir.

Farklı klinik durumlarda bakım ve bakım veren yükü aşağıdaki bölümlerde ayrı ayrı değerlendirilmiştir.

Psikiyatrik Bozukluklarda Bakım Veren Yükü

Ruhsal bozukluklarda tedavilerin toplum temelli olmaya başlaması, yataklı kurumlar dışında aile içinde geçirilen sürelerin uzamasına ve ailelerin hastaların bakımında daha aktif rol üstlenmelerine neden olmuştur. Bu nedenle hastalığın seyrinin bakım verenlerin davranışlarına ve bakım verenlerin davranışlarının hastalık seyrine etkisi üzerine olan ilgi artmıştır.[25-27]

Ağır psikiyatrik hastalığı olan bir kişi ile yaşayan aile üyelerinin bakım verme sorumluluğu sonucunda sosyal, ekonomik, duygusal durumundan ve yaşadığı çevreden kaynaklanan sorunlar ailenin yükü olarak değerlendirilebilir.[28] Ruhsal bozukluğu olan karma bir grupta yaptıkları araştırmalarında, Idstad ve arkadaşları hastaların eşlerinin öznel iyi olma puanlarının anlamlı derecede daha düşük, anksiyete ve depresyon puanlarının daha yüksek olduğunu tespit etmişlerdir.[29] Bakım verenler için hastalığın ağır sonuçları olabilmektedir, örneğin bu yüzden evlilik ve uzun süreli ilişkilerde ayrılma oranı

nın yüksek olduđu bildirilmektedir.[30] Farklı psikiyatrik hastalıklara sahip bireylerin bakım verenlerinin yüklerinin karşılaştırılması, hastalık özelliklerinin de farklı olması nedeniyle mümkün olmayabilir. Örneğin bipolar bozukluk dönemsel ve döngüsel doğası gereği, bakım veren yüğü zaman içinde şizofreniye göre daha fazla deęişiklik gösterebilir.

Şizofrenide Bakım Veren Yüğü

Gelir kaybı, sosyal etkinliklerin kısıtlanması, ev ortamındaki sorunlar gibi nesnel yükler, hastanın rahatsızlık verici davranışları ve hastayla ilgili yaşanan öznel sorunlar hastaların klinik seyirlerini etkileyebilecek bakım sorunlarına neden olabilir.[12,31] Magliano ve arkadaşları şizofreni hastalarının yakın çevrelerindeki insanların %83'üne finansal, duygusal ve günlük hayatla ilgili yükler getirdiklerini tespit edilmiştir.[32] Önde gelen sorunlar arasında işe gidilemeyen gün sayısının fazla olması, hastalıkla ilgili masrafların fazla olması, sosyal faaliyetlere ayırabilecekleri boş zamanlarının yetersiz olması, artmış stres ve damgalanma algıları bulunmakla birlikte bakım verenlerde aynı zamanda kronik hastalıkların ve hastane başvurularının daha fazla olduđu bildirilmektedir.[32,33]

Yüğe neden olan faktörlerle ilgili çalışmalar hastalığın farklı özelliklerine odaklanmışlardır. Pozitif belirtilerin yüğe daha fazla sebep olduklarını bildiren çalışmaların yanısıra pozitif ve negatif belirtilerin birlikte yüğe neden olduklarını bildiren çalışmalar da mevcuttur.[34-37] Farklı bir sonuç olarak Dyck ve arkadaşlarına göre negatif belirtiler daha fazla yüğe neden olabilmektedir.[38] Hastaların davranış biçimlerinin de önemi büyüktür ve bakım veren yüküyle yakından ilgisi olmalıdır. Örneğin hastaların işlevselliklerinin, yaşam kalitelerinin ve nörobilişsel işlevselliklerinin de hesaba katılması gereklidir. Sosyal olarak daha aktif, ev dışında da zaman geçirebilen, bilişsel kapasitesi yeterli olan ve üretken biçimde çalışabilen, kişiler arası ilişkilerinde başarılı ve bakım verenlerinden ihtiyaçları olabildiğince az olan kişilerin bakım verenlerine getirebilecekleri yük de doğal olarak daha az olacaktır. Benzer biçimde ruh sağlığı birimlerinden yararlanma ve bu birimlerden memnuniyet de önemli olabilir. Perlick ve arkadaşlarının kapsamlı çalışmasına CATIE (Clinical Antipsychotic Trials of Effectiveness Interventions) katılan 1423 hasta davet edilmiş ve 623 hasta ve bunların birincil bakım vereni çalışmaya katılmayı kabul etmiştir.[39] Hastalığın belirtilerinin bakım veren yüğü açısından belirleyici olduđu ancak bazı özellikler arz ettięi bildirilmiştir. Buna göre bakım verenlerin etkilendikleri sorunlu davranışın pozitif belirtiler, bakım verenlerin işlevselliklerinin en çok etkilendięi faktörün negatif belirtiler ve kaynak gerek-

sinimi ve günlük aktivitelerinin kesintiye uğramasının en büyük nedeninin her iki belirti alanı olduğu tespit edilmiştir.

Toplumsal ve kültürel açıdan farklı yapıda ailelerde yük getirici bireylere karşı davranışlar da değişkenlik gösterebilmektedir. Bu nedenle farklı kültürel özellikleri olan toplumlarda hastalara karşı davranışlar da değişkenlik gösterebilmekte, ruh sağlığı hizmetlerinin niteliksel ve niceliksel özellikleri de bu durum üzerinde etkili olabilmektedir.[40-42] Magaña ve arkadaşlarının Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşayan Meksika kökenli hastalar ve bakım verenleriyle yaptıkları çalışmalarında bakım verenlerin %40'ının depresyon yaşadıklarını tespit etmişlerdir.[43] Ayrıca bakım verenin yaşının genç, eğitim düzeyinin düşük olması ve bakılan hastanın belirtilerinin şiddeti ile yük ve depresif belirtiler arasında ilişki olduğunu bildirmişlerdir.

Şizofreni hastalarına bakım verenlerin yaşam kaliteleri ile ilgili 1998 ve 2008 yılları arasında yayınlanmış 37 araştırma dahil edilerek yapılan sistematik bir derlemede bakım verenlerin stresle ilgili anksiyete ve depresyon gibi sağlık sorunları yaşadıkları, iş yaşamlarının etkilendiği, ev gereksinimlerinin ve ekonomik ihtiyaçların arttığı saptanmıştır.[44] Ekonomik yükün özellikle gelişmekte olan ülkelerdeki araştırmalarda daha fazla ön plana çıktığı tespit edilmiştir.[33,45,46] Bakım vermenin ekonomik etkileri birçok yoldan olabilir. Bakım zorunluluklarını yerine getirebilmek için bakım verenler ücretli işlerinden izin alabilir veya tam mesai çalışmamayı seçebilir, böylece işverenlerin normalde isteyeceği esnekliği göstermeyerek kendi potansiyellerini ekonomik/kariyer vs. alanlarında gösteremeyebilirler.

Türk Psikiyatri Dizini ve Türkiye Atıf Dizini indekslerinde yapılan taramalarda ülkemizde bu konuda yapılmış az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Aydın ve arkadaşlarının 50 şizofrenik hasta ile yaptıkları araştırmalarında bakım veren yük düzeylerinin hastanın yaşı, alevlenme ve hastanede yatarak tedavi görme sayıları ile ilişkili olduğu tespit edilmiş ancak literatürle uyumsuz biçimde belirtilerle ilişki tespit edilmediği bildirilmiştir.[47] Gülseren ve arkadaşlarının 239 hasta ve yakınıyla yaptıkları araştırmalarına göre pozitif ve negatif belirtiler, işlevsellik puanları ve anksiyete ve depresyon puanları arasında anlamlı ilişki bulunmuştur.[48] Yazarlar ayrıca hastanın erkek, bakım verenin kadın olması, ekonomik sorunların varlığı, hastanın aynı zamanda süregelen bedensel bir hastalığının olması ve sosyal desteğin yetersiz olması arasında ilişki bulunduğunu bildirmişlerdir. Aslantaş ve Adana ise hastalıkla ilgili belirtilerin bakım yüküyle doğrusal bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir.[42] Özlü ve arkadaşları zaman içerisinde hasta yakınlarının hastalığı kabullenmeleri ve başa çıkma stratejileri kazanmaları ile yük algısında değişiklik

olup olmadığını test ettikleri arařtırmaları sonucunda, bakım verenin yařının genç olması, genç hastalara bakım verme, sosyal destek varlığı, problem odaklı başa çıkma stratejisini kullanma durumlarında travma sonrası gelişimin daha iyi olduğunu tespit etmişlerdir.[49]

Bipolar Bozuklukta Bakım Veren Yüğü

Bipolar bozukluğu olan hastaların yakınlarının yaşadığı yük hissi yüksek oranda bildirilirken, bazı arařtırmalar bakım veren yükünün hastalığın kliniğini etkileyebileceğine işaret etmektedirler.[50-52] Perlick ve arkadaşları bakım verenlerin % 93'ünün, hastanın yatarak veya ayakta takip için bir sağlık kuruluşuna alınmasıyla ortalama veya yüksek seviyede bakım veren yükü yaşadıklarını ve %70'inde bu durumun 15 ay sonra da devam ettiğini bildirmişlerdir.[53]

Reinares ve arkadaşlarının en az üç aydır remisyonunda olan 86 Bipolar (I ve II) bozukluklu hasta ve yakını ile yaptıkları çalışmada öznel yük, hastanın zayıf sosyal ve mesleki işlevselliği, son iki yıl içinde geçirilmiş bir dönem varlığı, hızlı döngülülük öyküsü ve bakım verenin hastanın ilaç alımından sorumlu olması arasında anlamlı derecede ilişki bulunmuştur.[54] Hastalık tanısı, yaş, eğitim düzeyi, cinsiyet, hastalık süresi, geçirilmiş dönem sayısı ile öznel yük arasında ilişki saptanmamıştır. Geçirilmiş dönem sayısı ile öznel yük arasında bir ilişki olmamasına rağmen, önceki 2 yıl içinde bir atak yaşamış bipolar hastaların bakım verenlerindeki yük seviyesi anlamlı derecede yüksek saptanmıştır. Bu bulgular yük seviyesinin yakın zamandaki krizlerden etkilenebileceğini göstermektedir.[50,54] Sonuç olarak bakım veren yükü yalnızca ataklar sırasında değil, aynı zamanda ötimi dönemlerinde de hastalığın kliniğini etkileyebilecek bir etken olarak dikkat çekmektedir.[54]

Judd ve arkadaşları 20 yıllık izlem çalışmalarında hastaların manik/hipomanik belirtilerden daha uzun süreyle depresif belirtiler yaşadıklarını belirlemişlerdir.[55] Toplam süre içinde daha kısa olmasına rağmen, manik dönemler genellikle bir süre hastanede yatmayı gerektirdiğinden kişisel ilişkiler, kariyer planları ve finansal bağımsızlık açısından yıkıcı olabilmekte ve bakım verenlerine ve hastanın kendisine karşı yüksek agresyon riski taşıyabilmektedir. Sosyal işlevselliğin azalması bakım verenlerde büyük sorunlara yol açabilir ve hastanın iyilik halinin devamı bakımından olumsuz etki yaratabilir. [50,51,54,56] Hastaların yaşamlarının büyük bir kısmının remisyon döneminde ve eşik altı belirtileri ile geçirmelerinin bakım veren yükünü etkileyebileceği dikkate alınmalıdır.[55]

Bipolar bozuklukta bakım yükünü değerlendirmenin öneminin bilinmesine rağmen araştırmalardaki kısıtlılık, mani ve duygudurum dönemleri arası belirtilerin etkilerini araştırmada başarısızlık ve yükü uygun bir şekilde değerlendirmek için tasarlanmış ölçüt eksikliğidir.[57] Ölçeklerin çoğu nispeten kısa zaman dönemlerini (örneğin değerlendirme öncesi son dört hafta) değerlendirmekte ve bakımın uzun süredeki özelliklerini yansıtamamaktadırlar. Martire ve arkadaşları, bu ölçeklerden biri olan Duygudurum Bozukluğu Yük İndeksi adlı ölçeği geliştirmişlerdir.[58] Hastanın duygudurum belirtileri, bakım verenin gelecekle ilgili kaygısı ve bakım verenlerin hastalarıyla yaşadıkları kişiler arası ilişki sorunları şeklinde üç ana başlık tanımlamışlardır. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0.88 olduğu, ancak güvenilirlik çalışması yapılamadığı bildirilmiştir.[58] Bu ölçek henüz Türkçe'ye uyarlanmamıştır.

Başta çıkma stratejilerinin yük üzerine etkisi büyüktür.[59] Yinelemeleri önleme, sonraki duygudurum dönemine dek geçen zamanın uzaması, dönemler arası işlevselliğin iyileştirilmesi, hastanın özerkliğini destekleme ve hastanın tedavisinde bakım verenin sorumluluk düzeyini azaltma bipolar bozuklukta psikososyal girişimlerin kritik amacı olmalıdır. Bu girişimler hastalıkla ilgili bilgilenmenin artışı ile hasta ve hasta yakınlarının başta çıkma şekillerinin iyileştirilmesine katkıda bulunacağından hastalık seyrini olumlu etkileyecek, bu durumda bakım verenin yük seviyesini de azaltacaktır.[25,60-65]

Diğer Psikiyatrik Bozukluklarda Bakım Veren Yükü

Anksiyete bozukluklarından özellikle obsesif kompulsif bozukluk (OKB) ve travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) bakım veren yükü araştırmalarına konu olmuş psikiyatrik bozukluklardandır.[66] Özellikle OKB'deki bakım veren yükünün şizofreni ve bipolar bozukluğunkine eşdeğer düzeyde ağır olduğu bildirilmektedir. Hasta yakınlarının yaklaşık %75'i ritüellerde veya kaçınma davranışlarında hastanın belirtilerine eşlik ederler.[67,68] Bu çabaların amacı genellikle hastanın sıkıntısını ve ritüellerle geçen zamanını azaltmaktır. Ailenin belirtilerle bu kadar iç içe olmasının aile üzerindeki yükü artırdığı bildirilmektedir.[67,69] Öte yandan ritüelleri ve belirtileri reddeden yaklaşımın da yükü artırdığı gösterilmiştir.[68]

Cooper 225 OKB'li hasta yakınlarının %75'inin yaşamında hastalıktan kaynaklanan önemli sorunlar tespit etmiştir.[70] OKB'de hastaların çoğu yalnız yaşamaktadır. Erkeklerin % 35'i, kadınların ise yaklaşık % 75'i evlenmektedirler.[71] OKB'li hasta yakınlarının yaklaşık % 25'inin OKB tanısı vardır, ayrıca %30-40 kadarının subklinik obsesif belirtileri bulunmaktadır.[4-7] Ayrıca OKB'li hastaların yakınlarında diğer anksiyete bozuklukları ve

duygudurum bozuklukları da genel topluma göre daha yüksek oranlara ulaşabilmektedir.[72] Bu bulgular OKB'li hastaların psikiyatrik sorunların bol bulunduğu ailelerde yetişmiş olabilecekleri anlamına gelebilir. Akrabalardaki depresyon ve anksiyete belirtilerinin hastaların OKB belirtilerine ikincil oldukları bildirilmiştir.[68] Buna karşın Vikas ve arkadaşları depresif bozukluk ve OKB'de bakım veren yükünü incelemiş, OKB'li hastaların yaşam kalitelerinin ve işlevselliklerinin daha iyi olmasına rağmen, bakım veren yükünün OKB'de daha fazla olduğunu tespit etmişlerdir.[73]

TSSB olan hastalarla birlikte yaşayan kişiler hastalarla birlikte stres ve uyum sorunları yaşarlar.[74,75] Bu nedenle destek vermeleri beklendiği halde TSSB'li kişilerin yakınlarında sosyal geri çekilme ve hastaların TSSB belirtilerine karşı artmış duyarlılık görülebilir.[76] Stresi artıran ortam TSSB tedavisini güçleştirebilir.[77] Sherman ve arkadaşları 89 Vietnam savaşı gazisi hasta ve eşleriyle yaptıkları araştırmalarında, eşlerin %64'ünün durumlarıyla başa çıkabilmek amacıyla bireysel terapi gördüğünü ve eşlerin %78'inin terapisinin mutlaka gerekli olduğunu düşündüğünü belirlemişlerdir.[78] Beckham ve arkadaşları, Vietnam savaşı gazilerinde bakım veren yükünü araştırdıkları çalışmalarında bakım verenlerin yaşadıkları stres, anksiyete ve depresyonun bakım veren yükünü en fazla etkileyen faktör olduğunu, hastanın TSSB belirtilerinin de bakım verenlerin stres ve bakım veren yüklerini etkilediğini tespit etmişlerdir.[79] Bu konudaki çalışma sayısı sınırlıdır. Diğer nedenlerle travma yaşamış kişilerle yapılacak çalışmalara ihtiyaç vardır.

Psikiyatrik Bozukluğu Olan Çocukların Bakımı

Aile yükü kavramı çocuğun hastalığının sonucunda ailenin yaşadığı tüm güçlükler ve mücadeleler olarak tanımlanmakta; hastalığın ailenin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerinin bütüncül olarak ele alınması gerekliliği savunulmaktadır.[80,81] Kronik bir hastalığı olan çocukların ya da ruhsal hastalığı olan yetişkinlerin bakım yükünü araştıran çalışmalar bulunmasına rağmen ruhsal hastalığı olan çocukların bakım yükünü araştıran çalışmalar yok denecek kadar azdır.[82]

Araştırmacılar öncelikle ailelerin çocuklarının bakımında neleri yük olarak algıladıklarını, hangi eşikten sonra yük algılamaya başladıklarını; algılanan yükün şiddetinin öngörülebilir etmenlerini, aile, hasta ve toplum üzerindeki etkilerini ve nasıl hafifletilebileceğini saptamayı hedeflemektedirler. Bin on beş çocuk (9-13 yaş) ve ailesinin değerlendirildiği bir çalışmada ailelerin %10.7'sinin (n=193) yük algısı olduğu belirtilmiştir.[82] Tanı konulmayan ya da işlevsellikte bozulma tariflenmeyen ailelerde dahi %4.5 oranında yük algısı

belirlenmiş, çocukların %16.8'inde tek tanı, %17.8'inde sadece işlevsellikte bozulma, %38.8'inde ise hem tanı hem işlevsellikte bozulma saptanmıştır.[82]

Aile içinde anne tarafından algılanan yük genellikle daha fazla olmaktadır.[82-84] Ailelerin yük olarak değerlendirdiği durumların başında çocuğun belirtilerinin şiddeti gelmekte olup bunu harcamalar ve ekonomik zorlanmalar, aile üyelerinin ilişkilerinde sorunlar, günlük aktivitelerinde kısıtlanmalar, yetersizlik hissi, iyilik halinde azalma, toplum tarafından yetersiz destek ve etiketlenme takip etmektedir. Aynı araştırmacılar algılanan yük için risk etmenlerini, çocuğun işlevselliğinde bozulma ve hastalığının tanısı dışında dört gruba ayırmışlardır: 1.Demografik etmenler: kırsal bölgede yaşamak, yıllık gelirin düşüklüğü, çocuğun yaşı ve cinsiyeti; 2.Stres etmenleri: son üç aydaki olumsuz yaşam olayları, ailede psikopatoloji öyküsü, ebeveyn - çocuk ilişkisel problemleri, işsizlik, tek ebeveyn, dörtten fazla kardeş sayısı, zayıf komşuluk ilişkileri; 3.Çocuğun psikopatolojisinin derecesi ; 4.Çocukta yıkıcı davranım bozukluğu, anksiyete bozukluğu ya da depresyon bulunması.[82] Bunların arasında, başta çocuğun belirti sayısının ve işlevsellik kaybının, çocuğa ve aileye özgü (örneğin hastalığın süresi, aile öyküsü gibi) niteliklerin, aile yükü ile daha doğru orantılı olduğunu destekleyen çalışmalar bulunmaktadır. Yükü davranım bozukluğu ve tik varlığının arttırdığı, artışta depresyon ve anksiyete bozukluğunun görece daha az etkili olduğu belirtilmektedir.[82,84]

Zeka Geriliği olan Çocuklarda Bakım Veren Yükü

Zeka geriliği genel toplumda %3 civarında bulunmaktadır.[85] Motor gerilik ve ruhsal ya da ruhsal olmayan hastalıklarla beraber görülmesi oldukça sıktır.[85] Zeka geriliği bulunan çocukların terapi, özel eğitim ve özel araçlara ihtiyaç duymaları, ailelerine ekonomik yük getirmektedir.[86] Bu yük gelirin aile üyeleri arasında eşit dağıtılmamasına, babaların daha fazla kazanç elde etmek için ek işler yapmasına neden olabilmektedir. Sağlık, bakım, rehabilitasyon ve aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinin azlığı önemli bir sıkıntı yaratmaktadır. Ailedeki duygusal yükü etkileyen etmenlerin başında ise zeka geriliği bulunan çocuğa ve ailesine yönelik yetersiz sosyal destek, sosyal tepkiler (suçlama, soru ve bakişlar), yetersiz danışmanlık, çocuğun gelişimsel basamaklarını sağlıklı yaşatlarına göre geç yerine getirmesi ve çocuğun tedavi aşamasındaki zorlukları, ailenin aktivitelerinin kısıtlanması, ailenin çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşamaması, geleceğine yönelik kaygı, hayal kırıklığı yaşamaları, diğer çocuklarına yeterli ilgi gösterememe gelmektedir.[86] Anneler zihinsel geriliği olan çocuğun bakımında babalardan daha fazla görev almaktadır. Bunun sonucunda annelerde ruhsal rahatsızlıklar görü-

lebilmektedir. Ailelerin çocuklarının rahatsızlığının türünü ve derecesini dikkate almadan yoğun beklenti içinde olduđu ve buna bađlı olarak zeka geriliđi bulunmayan çocuklara sahip ailelere göre kaygı düzeylerinin yüksek olduđu düşünölmektedir.[87]

Dikkat Eksikliđi Hiperaktivite Bozukluđunda Bakım Veren Yüğü

Dikkat eksikliđi hiperaktivite bozukluđu (DEHB) olan çocukların okul başarılarını, aile ve arkadaş ilişkilerini olumsuz yönde etkileyen ve kronik gidişatı olabilen bir hastalıktır. DEHB'nin yaygınlığı ile ilgili araştırma sonuçları, okul çađı çocuklarındaki sıklığının yaklaşık %3-7 olduđu bildirilmektedir.[85] Bu hastalarda %46-68 oranında başta davranım bozukluđu, depresyon, anksiyete bozukluđu olmak üzere eşlik eden tanı ya da tanılar bulunmaktadır.[87]

Amerika'da 220 yüksek riskli ilkökul çocuđu ile yapılan ve %62'sinin tanı aldıđı bir çalışmada etnik grupların daha az desteđinin olduđu ancak kendi sosyal ađları içinde daha fazla aile üyesi bulunduđu ve daha az ađ dışı yardım arayışı içinde oldukları saptanmıştır.[88] Çevreden gelen çocuđa yönelik eleştiriler, davranım bozukluđu ek tanısı olan ailenin stresini arttırmakta ancak davranım bozukluđu belirtileri erken tanı koydurarak ailenin erken destek almasını sağlamaktadır.[88] Çocukların daha az ve kısa süreli komutlara uyması, olumsuz davranışları, sabit duramamaları ile ailelerin daha emir verici, onaylamayan, az ödüllendiren tutumları öfkeli çatışmalar meydana getirmektedir. Ailenin duygusal yükünü arttıran diđer etmenler arasında eşlik eden tanılar, maternal depresyon, evlilik çatışması, boşanma ve çocukların geçimsizlikler, uyumsuzluklar, suç nedeniyle hissettikleri duygusal yüğü bulunmaktadır.[85,89,90] Ekonomik yük ise genel nüfusa göre 1.6-2 kat daha fazla görölmektedir.[90]

DEHB olmayan çocuk annelerine göre DEHB annelerinin 3.3 kat daha fazla oranda güçlerinin tıbbi tedaviye yetmediđini, 7.4 kat daha fazla oranda sađlık hizmeti almaya yetmediđini belirtmesi, ailelerin bu yüğü algıladıđının bir göstergesi olup en önemli öngörücüsü işe olan etkidir. Sebep olarak iş izinleri, işe harcayacađı dikkat ve enerjiyi çocuđa yöneltmek, sık görölen depresyon, davranım bozukluđu, anksiyete bozukluđu, tik bozukluđu gibi komorbid durumlarının tedavi maliyetlerine katkısı ve daha sık yařanan kazalar, yaralanmalar ve zehirlenmeler gösterilmektedir.[91]

Son zamanlarda hastalığın ve yapılan tedavinin hastanın yařam kalitesi ve işlevselliđine etkilerine dair çalışmalara ilgi artmaktadır. Bir çalışmada, on hafta boyunca ailelerinin her birine dört oturum psikoeđitim uygulanmış, beraberinde 99 çocuk hasta atomoksetin ya da plasebo verilerek karşılaştırıl-

mıştır. Sonuç olarak çocuklar ve ailelerinin baş etme yetenekleri ile çocukların tehlikeden kaçınma davranışı ve akademik başarılarının arttığı, ailenin algıladığı yükün ve çocuğun depresif bulgularının azaldığı saptanmıştır.[89]

Tik Bozukluklarında Bakım Veren Yükü

Tik bozuklukları içinde en iyi tanımlanmış ve çalışılmış olan Tourette bozukluğu çocukluk çağlarında başlayan kronik nöropsikiyatrik bir hastalık olup son yıllardaki prevalansı %0.03-1.6 arasında değişmektedir.[85] Diğer tik bozukluklarından hem süregenlik, hem de eşlik eden diğer davranış sorunları açısından belirgin biçimde ayrılır.[85] DEHB, OKB, özel öğrenme güçlüğü, davranım bozukluğu gibi hastalıklardan biri ya da birkaçı hastaların %88'ine eşlik etmektedir.[92] 7-12 yaşlarından itibaren tiklerin hastaların benlik saygısı, akran ve aile ilişkileri üzerine etkisi belirgin olarak gözlemlenmektedir.[85] Tik, koprolali, kopropaksi, ekolali gibi belirtilerin varlığı ailesel stres ve etiketlenme getirmektedir. 7-16 yaş aralığındaki Tourette bozukluğu tanısı olan 26 çocukla kronik astımlı çocukların ailelerinin masrafları, aile içi ilişkileri, iyilik hali, aktivitelere ayırdığı zamanlarının karşılaştırıldığı bir çalışmada Tourette bozukluklu çocukların ailelerinde maliyet hariç diğer alanlarda daha fazla aile yükü bildirilmiştir. Bu durum aile yükünün sadece kronik hastalık varlığından kaynaklanmadığını göstermektedir.[92]

Yaygın Gelişimsel Bozukluklarda Bakım Veren Yükü

Yaygın gelişimsel bozukluk(YGB) spektrumu hastalıkları %0.05-1.1 oranında görülmekte olup, yaşam boyu sürmektedir.[85] Erişkin çağda bu olguların ancak %5-17'si yaşamını tam bağımsız olarak sürdürebilmektedir.[85] Aile bütçesinin %14'ünün özel derse, özel okula, konuşma terapilerine ve bireysel terapilere harcadığını dolayısıyla YGB'nin pek çok hastalığa göre daha fazla ekonomik yük oluşturduğu belirtilmektedir. Çocukların ileride kendilerine ait bir geliri olamayabileceği, ailenin tam zamanlı çalışmaması, sosyal desteğin yeterli olmaması ekonomik yükü arttıran dolaysız etmenlerdir.[93] Otistik çocuğu olan ailelerin normal çocukların ailelerine göre daha yüksek oranda stres yaşadıkları, ebeveynlerin depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu ve özellikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir.[86]

Sadece tek bir tanı ya da sadece işlevsellik kaybı olan çocukların %2'sinden azının psikiyatrik yardım aldıkları bildirilmektedir.[82] Porto Riko'da 2004 yılında gerçekleştirilen bir araştırmada, 10 yıl öncesine göre çocukların tanı almasına ya da işlevsellik kaybına rağmen üçte birinden daha azının ruh sağlığı

hizmetlerinden faydalandığına dikkat eden arařtırmacılar, bunu çocuğun klinik özelliklerinin ve ailenin sosyodemografik özelliklerinin yanında algılanan aile yüküne bağlamıştır.[84] Tek bir tanı ya da sadece işlevsellik kaybı varlığında ya da hiçbirinin olmaması halinde, algılanan yükün artması ruhsal sağlık hizmetlerinin kullanımını beş kat arttıran öngörülebilir bir etmendir. Algılanan yük arttıkça aileler profesyonellere, çocuklarına ait daha fazla belirti ya da işlevsellik kaybı bildirmektedir. Yük çocukların hastaneye yatış sıklığı ile de doğru orantılı bulunmuştur. Okul içi sağlık hizmeti kullanımında ise aile yükünden ziyade öğretmen yükü kavramının ön plana çıktığı varsayılmaktadır. Öğretmen yükü de çocukların belirti sayısı ile doğru orantılıdır.[82]

Ruhsal hastalıklar sadece ailesel değil, bireysel ve toplumsal boyutları olan, tedavi yaklaşımında bu boyutları ile de ele alınması gereken hastalıklardır. Ruhsal hastalığın çocuklar üzerindeki etkisi çocuk hasta tarafından algılanan yük olmakla beraber ciddiyeti aile yükünü etkilemektedir. Bununla beraber hastalar kendilerini ailelerine yük olarak da hissedebilmektedir. Hastanın aile ve toplum üzerindeki yükünü azaltmak için en başta hastalıkların etyolojisine ve tedavisine yönelik daha fazla çalışma yapılmalı, gelişmeler ile hastanın bağımsızlığını, işlevselliğini ve yaşam kalitesini arttırmak hedeflenmelidir. Bunun için sağlık alanına daha fazla kaynak ayrılması gerekmektedir. Çocuğun takibi sırasında ailesindeki bireylerin özellikle bakım verenlerinin kişilik özelliklerini, sosyokültürel düzeyini, etnik yapısını tanımak; aileyi tedavi planına dahil etmek, aile terapileri, maddi olanaklar, dernekler vesilesiyle aileye gereken desteği sağlamak, dolayısıyla ailenin ve çocuğun hastalıkla baş etme yeteneğini arttırmak algılanan yükü hafifletmektedir. Sonuçlar, toplum ruh sağlığına, rehabilitasyon hizmetlerinin kalitesine, bireylerin yaşam kalitesine, tedavi planlarına, bütçe uygulamalarına ileri vadede katkı sağlayacaktır.

Engelli Çocukların Bakım Verene Yüğü

Bakım verme küçük bir çocuğun ailesi için normal gelişimin bir parçasıdır. Fakat bu rol çocuk işlevsel kısıtlılıklar ve uzun süreli bağımlılık yaşıyorsa, tamamen başka bir anlama gelebilir. Çocukların yaklaşık %10'unda bakım ve tıbbi süreçler gerektiren gelişimsel bir bozukluk bulunmaktadır.[94-96] Serebral Palsi (SP) böyle durumlara prototip olabilecek kronik bir durumdur. SP insidansı 1000 canlı doğumda 2-2.5 kadardır.[95] Motor işlev bozuklukları SP'nin önemli bir boyutudur. Bunun yanı sıra birçok çocuk algı ve entelektüel bozukluklar da yaşarlar ve beslenme, giyinme ve banyo ihtiyaçları gibi bakımın parametrelerinden sayılabilecek birçok alanda kendi bakımlarını

yapamazlar.[95] Bu nedenlerle, bu çocukların bakımı bir çocuğun gelişim aşamalarındaki bakımı için normal sayılabilecek ölçülerin üstüne çıkmakta, süre olarak uzamakta ve tüketici hale gelebilmektedir.

Bireyler yaşamlarında ailerinde, işlerinde aldıkları roller gibi birçok rol alırlar. Uzun süre engelli kalacak olan bir çocuğun bakım vereni haline gelmek yeni bir rol demektir ve önceliklerin yeniden düzenlenmesi ve enerjinin yeniden yönlendirilmesini gerektirir.[95] Son yıllarda aile birimleri küçülmüştür. Aynı zamanda bu zaman dilimi içinde teknoloji ilerlemiş ve engelli çocukların yaşamda kalma oranları artmıştır.[97] Sağlık sistemleri toplum tabanlı hale gelmiş ve ayaktan tedaviler ağırlık kazanmıştır. Bu nedenle aile üyelerine olan ihtiyaç artmıştır ve çocuklarının bakımında daha aktif katılımcılar olmaları sağlanmıştır. Bu kombinasyonlar daha küçük ailelerin bakım ihtiyaçlarına olan katkılarını artırmıştır.

Barakat ve Linney spina bifidalı 29 ve mental retardasyonu olan fakat engelli olmayan 28 çocuğun ailesi ile yaptıkları araştırmalarında, sosyal desteğin artması ile annenin psikolojik uyumu arasında ilişki belrilemişler, ayrıca annenin uyumunun artmasıyla çocuğun uyumunun da arttığını bildirmişlerdir.[98] Breslau ve arkadaşları, 369 engelli ile 456 engelli olmayan çocuğun annesi ile görüşmüş ve engelli çocukların annelerinin daha fazla anksiyete ve depresyonlarının olduğunu, bunun annenin stresi ile ilişkili olduğunu ve bağımlılığın artışıyla bu oranların da arttığını bildirmişlerdir.[99] Çocuğun işlevsellik düzeyinin anne cevapları üzerinde etkili olduğunu da eklemişlerdir. Erikson ve Upshur engelliliği olan ve olmayan 202 çocuğun anneleriyle yaptıkları çalışmalarında, bakımın zorluğunun ve bakım için harcanan zamanın artmasıyla yük arasında anlamlı ilişki bulduklarını; babanın yardımının ve sosyal desteğin artmasıyla yükün azaldığını bildirmişlerdir.[100]

Freidrich ve arkadaşları 112 gelişme geriliği olan çocuğun annesiyle yaptıkları gözlemsel araştırmalarında, depresyon oranlarının zaman içinde arttığını belirlemişlerdir.[101] Friedrich ve Friedrich 34 engelli çocuğun ailesini evlilikten memnuniyet, sosyal destek, inançlılık, psikolojik iyi olma ve stres ölçüleriyle değerlendirmiş ve engelli olmayan çocukları olan ailelerden oluşan kontrol grubuyla karşılaştırmış ve engelli çocukların ailelerinde evlilikten memnuniyetin azaldığını, daha fazla stres yaşadıklarını, daha az psikolojik iyilik, sosyal destek ve inançlılık bulduklarını bildirmişlerdir.[102] Kazak ve Marvin annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıklarını saptamışlardır.[103] Saddler ve arkadaşları ise 48 SP'li, 46 diabetli ve 45 sağlıklı çocuğun aileleriyle yaptıkları araştırmalarında bu üç grup arasında fark bulamamışlardır.[104]

Neden bazı ailelerin etkin biçimde başa çıkabildikleri hakkındaki bilgi yeterli değildir. Raina ve arkadaşları Ontorio, Kanada'da 19 farklı bölgeden, 468 SP'li çocuk ve ailesiyle yaptıkları çalışmalarında bakım verenlerin iyilik hallerinin yordayıcılarının çocuğun davranışları, bakım gereksinimleri ve aile işlevleri olduğunu tespit etmişlerdir. Çocuğun davranış sorunları ile bakım verenin fiziksel, psikolojik sağlığı, benlik saygısı ve stresle başa çıkabilme yetisi arasında tersine bir ilişki bulunmuştur.[105]

Ülkemizde bu konuda yapılmış yalnızca bir araştırmaya rastlanmıştır. Üneri ve arkadaşlarının çalışmalarında 37 SP'li çocuk ve annesini, çocuklar için yaşam kalitesi ebeveyn formu, Beck depresyon ve anksiyete ölçekleri ile değerlendirmiş ve ebeveynlerin ruhsal süreçlerinin çocukların yaşam kalitelerini etkilediği göstermişlerdir.[106] Ayrıca hastaların motor kusurları ile yaşam kaliteleri arasında bir ilişki tespit etmediklerini bildirmişlerdir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak gibi genç bir anne için beklenmedik bir kariyerdir. Bu süreç evliliği sarsacak derecede etkili olabilmekte ve bakım verenlerin yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır. Babaların nispeten daha az etkilendikleri ve süreçte annelere göre daha uzakta konumlandıkları göz önünde bulundurulursa, babaların süreçte daha yakında yer almalarının teşvik edilmesinin önemi anlaşılacaktır.

Yaşlıların Bakım Verene Yüğü

Yaşlılık bireyin fiziksel görünüm, güç, rol ve bulunduğu konum açısından kayba uğradığı, yeti yitimleri ve fiziksel hastalıkların artarak bireyin çevreye bağımlı hale geldiği bir dönem olarak tanımlanırken, bu dönemi yaşayan insanların ruhsal ve fiziksel durumlarına yönelik yaklaşımın diğer yaş gruplarına olan yaklaşımdan farklı olması gerekliliği vurgulanmıştır.[107] Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) raporuna göre, 2000 yılında 600 milyon olan 60 yaş ve üstü kişi sayısı, 2025'te 1,2 milyona, 2050'de ise 2 milyona çıkacaktır. DSÖ bunun yanında, sanayileşmiş ülkelerin yaşlanmadan önce zenginleşmiş olduklarını, buna karşılık gelişmekte olan ülkelerin zenginleşmeden önce yaşlanacaklarını belirtmekte, bu nedenle dünyadaki bütün ülkelerin, yaşlanmanın artışı anlamına gelen demografik sürecin yaratacağı olumsuz sonuçlara karşı hazırlıklı olması gerektiğini vurgulamaktadır.[107]

Beklenen yaşam süresi de zaman içerisinde artmaktadır. Türkiye'de 1955 yılında doğumdan itibaren 48 yıl olan yaşam beklentisi, 1975 yılında 59'a, 1995 yılında 65'e yükselmiştir. 2025 yılında bu rakamın 73 dolayında olacağı öngörülmektedir.[108] Yirmibirinci yüzyılda yaşam süresinin daha da uzaması

ve 85 yaş üzeri yaşlıların sayısındaki artışla dünya nüfusunun %20'sini yaşlı nüfusun oluşturacağı öngörülmektedir. Ayrıca ülkemizde çalışmakta olan erişkin nüfusun bakması gereken yaşlı nüfusa oranı 1955 yılında %10.5 iken, 1995 yılında bu oran %12.3'e yükselmiştir ve 2025 yılında %17.2'ye ulaşacaktır.[109] Türkiye'de de genel nüfus içinde yaşlı oranı yıllar içinde artış göstermektedir. 1990 sayımlarına göre Türkiye nüfusu 5 yılda ortalama %11 artış gösterirken, 60-65 yaş dilimindeki toplum %44 artmıştır.[110] Türkiye'de 65 yaş üzeri nüfusun tüm nüfusa oranı %6'dır. Ülkemizde beklenen yaşam süresinin giderek gelişmiş ülkelere yaklaşacağı öngörülse de, beklenen yaşam süresinden daha da önemlisi bu yıllardaki yaşam kalitesinin artıp artmayacağıdır.[111]

Yaşlılıkla birlikte bireylerde santral sinir sistemi, solunum sistemi, endokrin sistem, kardiyovasküler sistem, gastrointestinal sistem ve boşaltım sisteminde fizyolojik değişiklikler meydana gelebilmekte ve bunun sonucunda pnömoni, kronik obstruktif akciğer hastalıkları gibi solunum sistemi hastalıkları, hipotroidi, diabetes mellitus gibi endokrin sistem hastalıkları, hipertansiyon ve konjestif kalp yetmezliği gibi kardiyovasküler sistem hastalıkları, üriner enfeksiyon ve prostat hipertrofisi gibi boşaltım sistemi hastalıkları görülebilmektedir.[112] Santral sinir sisteminde, nöron kaybı, beyin metabolizması ve beyin kan akımında azalma, nöronal işlevlerde değişikliklere bağlı tanıma, öğrenme ve bellek işlevlerinde azalmaya sebep olmaktadır. Yaşlılarda olan bu fizyolojik değişikliklere bağlı tablonun da demans tablosundan ayırtilmesi gerekmektedir.[112] Yaşlılık, özellikle vasküler ve dejeneratif kaynaklı beyin hasarı, görme keskinliği ve iştmede azalma, hipotalamusta yaşla ilgili değişiklik sonucu yaşlının strese direncinin azalması, normal kognitif süreçler için sorumlu bazı beyin bölümlerinin (frontal korteks, hipokampus ve lokus sereleus, raphe nükleuslar) yaşlanmaya yatkın olması, merkezi kolinerjik sistemin yeterli işlev göstermemesi ve yaşlılıkta serebral kan akımı, glukoz metabolizmasındaki azalma gibi nedenler ile deliryum gibi ek patolojilere de yatkın bir dönemdir.[113]

Hastanede yatan yaşlı nüfusta bilişsel bozukluklar ve duygudurum bozukluklarının toplumdaki normal yaşlılardan daha fazla olduğu bildirilmektedir. Yapılan bir araştırmada, yaşlılardan istenen konsültasyonların %34-78'inin dahiliye, %15-25'inin ise cerrahi servislerden istendiği gösterilmiştir. Hastanede yatan yaşlılarda en sık konsültasyon isteme nedeni depresyon veya bilişsel durum değerlendirmesi iken, diğer nedenler arasında ajitasyon, kendine veya etrafa zarar verici davranış ve yaşlıda ilaç tedavisinin düzenlenmesi gelmektedir.[114]

Bakım veren yüğü terimi fiziksel, duygusal ve finansal olarak karşılaşılan güçlüğün derecesi olarak ifade edilmektedir.[114] İnme, Parkinson hastalığı, Alzheimer hastalığı gibi yaşlı grupta görülen hastalıkları olan bireylere bakım veren yakınları bu yükle karşı karşıyadır.[115] Aile ani olarak hastalıkla karşılaştığında aile sistemini ve ilişkileri etkileyen bir kriz durumu yaşanır. Fiziksel ve duygusal yaşantılar, hastanın kaybindan korkmak, ailedeki rollerin değişmesi ve yeniden düzenlenmesi ve ekonomik zorluklar beraberinde gelir.[116,117]

Tanıyı öğrendikten sonra başlayan süreç, hastaya birincil bakımı kimin vereceği sorusunun cevaplandığı süreçtir. Birincil bakım sorumlusu, bir başka deyişle asıl bakıcı genellikle hastanın eşi, erişkin çocuklardan biri veya çoğu kez kızı ya da gelini, ücret karşılığı çalışan bir yardımcı ya da bir hastabakıcıdır. Bazen bu kişilerin bakım işini paylaştıkları da olur. Birincil bakım veren, hastanın hergün sürekli olarak asıl bakımını sağlayan kişi olabileceği gibi bakımı sağlayacak düzenlemeyi yapan ve bakım işinin görülüşünü düzenleyen ve bu düzenin işlemlerinden sorumlu olan kişi de olabilir.[118,119]

Bakım verenlerin yaşamlarını hem fiziksel hem de duygusal bakımdan tümüyle işgal eden bir süreç başlar. Bu süreci farklı yaşayan bireyler olduğu bildirilmektedir. Kendisini talihsiz, kuşatılmış olarak hisseden bireyler olabileceği gibi, bazı bakıcılar için bu dönem doyurucu hatta heyecan verici de olabilir. Bakım işi eşlerden birinin öteki eşe sağlamakta olduğu normal bakımın bir parçası olarak değerlendirilebilirken, geçmişte yaşanan sağlık sorunları hatırlanarak, şimdi sıra bende hissi ile görev yerine getirilmekte olabilir. Çocuklar için ise annesinin veya babasının sıkıntılı zamanında kendisine gereksinim duyduğunu hisseden çocuk ile ebeveynleri arasındaki ilişkinin yenilenmesine veya var olan ilişkinin geliştirilmesine de yarayabilir.[118] Bununla birlikte bakım verenlerin birçoğu aslında işlerinin ne kadar güç olduğunun ve giderek daha da güçleşeceğinin farkında değildir. İçlerindeki öfke ve bunun sonucu olan suçluluk duygusunu yenmeye çalışırken sıkıntı çekerler. Sevdiklerine bakmak için tüm güçleri ile çalışırlar. Ama yetilerinin ve yeteneklerinin hepsini birer birer yitirmekte olan böylesine güçsüz ve çaresiz birinin bakıcısı olduklarına da içten içe bozulurlar. Emekli olduklarında daha rahat ve huzurlu yıllar geçireceklerini ummuş olan eşleri kadar, kendi evlilikleri için tasalanan ve bakmakla yükümlü çocukları da olan genç kuşaktakiler için durum böyle olabilir. [118]

Bakımı üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken artırabilir. İlk olarak hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yetersizliği, hastayla ilgili kişilik değişiklikleri, davranışsal ve psikolojik belirtiler gibi değişkenler hastanın

bakımını üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı artırmaktadır. İkinci olarak da bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi değişkenleri sıkıntıya yol açmaktadır.[120] Üçüncü olarak hasta ile bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki, bakımı üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir. Yapılan bir çalışmaya göre bakım veren ve hasta arasındaki ilişki yakınlığının tükenmişliği etkilemekte, ayrıca bu durum dolaylı olarak hastaya yansımakta ve bakım verenin sıkıntısı ve hastasıyla arasındaki ilişkinin kalitesi belirtilerinin ortaya çıkışını belirlemektedir.[120] Literatürde sunulan birçok çalışmada, Alzheimer hastalarına bakım verenler arasında depresyon, anksiyete, yüksek tansiyon, mide ülseri ve öteki strese bağlı bozukluklar toplum genelinde olduğundan daha yüksek bulunmuştur.[111,120]

Yılmaz ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada, Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının bakımevi tercihlerini etkileyen faktörler arasında en çok bilişsel işlevler, fiziksel özbakım, psikolojik ve davranışsal belirtiler, ayrı bir antite olarak uyku düzensizliği ve bakım verenin duygusal tükenmişliği dikkati çekmektedir.[121] Yazarlar bu faktörlerden özellikle psikolojik ve davranışsal belirtilerin ve uyku düzensizliğinin tedavi ile düzeltilebilir ve kontrol altına alınabilir faktörler olmasını önemli bulmuşlardır. Yılmaz ve arkadaşlarının yaptıkları başka bir çalışmada bakım verenlerin gizli hasta oldukları ve bakım verme süreci içerisinde yaşadıkları olumsuz fiziksel, ruhsal ve sosyal sorunların kendilerini yoğun bir şekilde etkilediği gösterilmiştir.[122,123]

Literatürde sunulan çalışmalar da özellikle inme, Parkinson ve Alzheimer gibi nörolojik hastalıkları olan bireylere bakım veren yakınlarında fiziksel ve ruhsal sağlığın kötüleşmesi ile birlikte bildirilen tükenmişliğin arttığını göstermektedir.[122,123] İnme hastalarına bakım veren yakınlarında ruhsal sağlık ve sosyal işlevsellik, kişilerin sağlık ilişkili yaşam kalitelerinin geniş bir kısmını içermektedir. Morimoto ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışma bu verileri doğrularken, depresif belirti yaygınlığının aynı yaş grubuna göre iki kat arttığı gösterilmiştir.[124]

Parkinson Hastalığı, tremor, bradikinezi, rijidite gibi motor bulgular ve kognitif disfonksiyon ile seyreden kronik nörodejeneratif bir hastalıktır. İlerleyici bir seyir göstermekte ve zaman içinde depresyon, uyku bozuklukları ve demans da gelişebilmektedir.[125] Hastanın özürüllük derecesinin artması yanında tedavide kullanılan ilaçlara bağlı oluşan bazı yan etkiler nedeni ile özellikle hareket yeteneği önemli ölçüde azalmakta ve günlük yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu nedenlerle hastaların büyük bir kısmı hastalıklarının belli dönemlerinden sonra başkalarının yardım ve bakımına

ihtiyaç duyar duruma gelebilirler. Yapılan bir çalışmada parkinson hastalığı gibi kronik hastalıklarda bakıcı durumunda bulunan kişilerin psikososyal ve ekonomik yükünün çok fazla olduğu, bu yükün zamanla arttığı ve tedavilerinin seçiminde ve takibinde bakıcılarının sağlık durumları ve karşılaştıkları zorlukların göz önüne alınması gerektiği ve gerek görüldüğünde koruyucu yaklaşımlar düşünülmesi önerilmiştir.[124,125] Alzheimer hastalarının belleklerindeki yıkım, kendi eşlerini ve çocuklarını tanıyamayacak hale gelmeleri, bakım verenler için yıkıcı bir tablodur. Bununla birlikte bakım verenleri asıl tüketen belirtilerin bilişsel işlevler değil, hastalığa özgü diğer klinik tablolar olduğunu bildiren yayınlar da vardır.[126] Bilişsel işlevlerdeki bozulmanın öncelikli olarak değerlendirildiği çalışmalar, demansı olan yaşlı hastalara bakmakta olan yakınlarında, demansı olmayan yakınlarına bakanlara göre depresyon, anksiyete ve tükenmişlik puanlarını yüksek bulmuşlardır.[127] Ayrıca bu bireylerde psikotrop ilaç kullanımının ve tıbbi sorunların daha fazla olduğu ve hastanelere başvuruların arttığı da gösterilmiştir.[128] Bazı çalışmalarda ise demansın şiddeti ile tükenmişlik arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.[129]

Bakım verenler için unutkanlığın artması, beklenen ve hazırlıklı olunan bir durum iken davranışsal sorunlara hazırlıklı değillerdir. Davranışsal sorunların varlığı, diğer aile bireylerinin ve sosyal çevrenin uzaklaşmasına sebep olurken, daha fazla ilgi gerektirmesi sebebi ile bakım verenlerin tükenmişliğini artırabilir.[130] Bakım verenlere onlar için hangi belirtilerin daha sıkıntı verici olduğu sorulduğunda; sanrı, varsanı, depresyon ve fiziksel agresyon davranışları en zorlu belirtiler olarak değerlendirilirken, hastanın yaşının genç olması ve cinsiyetinin erkek olması daha az önemli ve hastalığın bilişsel yıkımlar açısından şiddeti, işlevsel kapasitesi ve süresi en az önemli faktörler olarak değerlendirilmiştir.[131]

Başka bir çalışmada, psikolojik belirtiler arasında sık görülen ve en sıkıntı verici olarak tanımlanan belirtiler sanrılar, varsanılar, depresif duygudurum, uykusuzluk ve anksiyete olarak bildirilirken, fiziksel agresyon ve amaçsız dolaşma en sık görülen ve en çok sıkıntıya neden olan davranış belirtileri olarak tanımlanmıştır.[132] Bakım verenin tükenmişliğinin hastanın belirtileri ile ilişkili olmadığını söyleyen Rabins ve arkadaşları ise, yaşlılıkla birlikte gerileyen işlevsel yetilerin ve hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki işlevselliğinin azalmasının tükenmişlik oranını belirlediğini bildirmiştir.[111,133]

Hasta ve bakım verenin ihtiyaçlarına yönelik düzenlenecek rehberlik hizmetleriyle bakım verme sürecinin kalitesinin artırılması, bakım verenin stresinin azaltılması ve hasta yaşam kalitesinin artırılması sağlanabilecektir.[134] Bu

konuda yapılan çalışmalarla bakım verenlerin ruhsal ve fiziksel sağlığında göreceli bir iyileşme sağlanırken, hastalar için sağlanacak merkezlerin artırılması, merkezlere ulaşımın kolaylaştırılması gibi konularda belirgin yol alındığı bildirilmiştir. Sadece düzenli aralıklarla hekim tarafından yapılan telefon görüşmeleriyle bile hastaların mortalitesi azalmış, birinci basamakta sağlık hizmetine ulaşmaları kolaylaştırılmıştır. Tıbbi sorunlarla ilgili bilginin artması sağlanırken kullanılacak ilaçlara uyumla birlikte hastaların ve bakım veren yakınlarının anksiyete, depresyon gibi ruhsal sorunlarına farkındalık artmış ve müdahale şansı olmuştur.[135]

Fiziksel Engellilerin Bakımı

DSÖ verilerine göre dünya nüfusunun %10 kadarı özürdür.[136] DSÖ sağlığı fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam iyilik hali olarak tanımlamış ve özür, engellilik ve yetersizlik gibi kavramlara açıklık getirmiştir. [137,138] Buna göre:

Yetersizlik (impairment): Psikolojik, fizyolojik veya anatomik yapının normalden sapması durumudur. Organ seviyesindeki bozuklukları ifade eder.

Özür (sakatlık, disability): Sağlığın bozulması sonucu ortaya çıkan yetersizlikten dolayı herhangi bir yeteneğin normal kabul edilen bir kişiye göre azalması veya kaybedilmesidir. Bireyin işlevsel bozukluklarını ifade eder.

Engellilik (handicap): Yetersizlik veya özür, nedeniyle, kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal kabul edilen yaşantısını yerine getirememesi durumudur. Sosyal yaşantıdaki bozukluk ve aksamaları içerir. Başka bir deyişle engellilik kişinin patolojiye bağlı olarak kaybettiği özgürlüğüdür. Çevresel faktörler, kanunlar, aile desteği ve fiziksel yapı engelliği belirleyen önemli parametrelerdir. Engellilik ölçülürken rol performansı, iş durumu, fiziksel yardım gereksinimi, mobilite ve ekonomik bağımsızlık dikkate alınmalıdır.[137]

Amerika Birleşik Devletlerinde 2000 yılında yapılan hesaplamalara göre 25 milyon Amerikalı fiziksel hastalığı olan yakınlarına bakım vermektedirler ve bunun Amerikan toplumuna ekonomik maliyeti yaklaşık 257 milyon Amerikan dolarıdır.[139] Bu rakam, o yıl yapılan sağlık bakımı masraflarının yaklaşık olarak %20'sine denk gelmektedir.[139,140] Kişi bazında bakım verenlere yansıyan maliyet ise artan sorumluluk ve zorluklar ile yorgunluk, yalnızlık ve yalıtım ile mücadele etmektir. Bunun yanında çalışmak zorunda olan bakım verenlerin aynı zamanda bakım görevleri nedeniyle iş yerinden daha erken

ayrılmak zorunda kalmaları, işe gelemedikleri gün sayısının artması, erken emekli olma veya işlerinden ayrılmak zorunda kalmaları da dikkat çekmektedir.[137] Bu nedenle kronik hastalıklar yalnız hastaları değil aynı zamanda onlara bakmak zorunda olan aile üyelerini de ciddi biçimde etkilemektedir. Kronik hastalıklarda rehabilitasyon ve iyilik halinin sürdürülmesini önemli oranda etkilediğinden, engelliliğın ve bakım sorumluluklarının aile üyelerine olan etkilerinin ele alınması büyük önem taşımaktadır.[141]

Bu konuda yapılmış arařtırmalar kronik hastalığı olanlara bakım veren aile bireylerinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve aile yaşantılarında ne gibi zorluklar yaşandığını, fiziksel sağlığını ve sosyal ve aile yaşantısının artmış stres, anksiyete ve depresyondan nasıl etkilendiğini incelemişlerdir.[142,143] Bakım veren ve alan kişilerin kişilik özellikleri, aile stresörleri, baş etme yöntemleri ve sosyal destek, bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörler olarak göze çarpmaktadır.[21,144,145]

Engelliliğe neden olan durumlarda genellikle kadınlar bakım veren rolü almaktadırlar ve tüm bakım verenlerin üçte ikisi kadındır.[146,147] Fakat engelli kadınların genel olarak boşandıkları ve anne babalarıyla yaşadıkları görülmektedir.[148,149] Engelli kadınların erkeklere oranla daha fazla depresyon ve ikincil komplikasyonlar yaşadıkları bilinmektedir.[150,151] Bu sorunların sosyal ve fiziksel engellerden kaynaklandığı düşünülmektedir.[152] Rivera ve arkadaşları spinal kord yaralanması olan kadınların bakım verenlerinin çoğunlukla anne, kız kardeş ya da kız çocukları olduğunu tespit etmişler, sorun çözüme becerilerinin düşük olması durumunda ruhsal sorunların daha fazla ortaya çıkabileceğini göstermişlerdir.[145]

Fiziksel kısıtlılığı olanlarda yorgunluk, hareket kısıtlılığı, ağrı, sosyal yalıtım, anksiyete, depresyon ve kilo sorunları gibi ikincil komplikasyonlar sık görülmektedir.[153] Bu komplikasyonlar yaşam kalitelerini düşürmelerinin yanı sıra yaşamı tehdit edici olmaları nedeniyle önem taşımaktadırlar. Bu ikincil komplikasyonlarla mücadelenin duygusal, fiziksel ve finansal maliyetleri, aynı zamanda engelliliğın birincil zorluklarıyla da mücadele etmekte olan bireyi daha zor durumlara itebilir. Örneğın omurilik felçli hastalarda bası yaraları, üriner enfeksiyonlar, alkol ve madde kullanımı anksiyete ve depresyon en sık görülen ikincil komplikasyonlardır.[151,154-158] Bu komplikasyonların omurilik felçli hastanın günlük aktivitelerinde görülen sosyal ve davranışsal mekanizmalardan etkilendiğine inanılmaktadır. Ancak omurilik felçli hastaların davranışlarının ve kişisel alışkanlıklarının prognoza etkileriyle ilgili herhangi bir arařtırmaya incelememizde rastlanmamıştır.

Ülkemizde 2010 yılında yapılmış bir çalışmada, 77 omurilik felçli hasta ve bakım verenini değerlendirilmiş, bakım verenlerin %44.7'sinde bakım veren yükü tespit edilmiştir.[158] Yük algısının hastaların depresyon, anksiyete ve TSSB belirtilerinden belirgin biçimde etkilendiği gözlenmiştir. Altınok'un çalışmasında[158] boşanma oranları Batı toplumlarından farklı olarak yaklaşık %2 bulunduğundan, toplumsal farklılıkların etkileri göz önünde bulundurularak yapılacak çalışmaların Türkiye örneklemini için özellikle tasarlanmaları gerekmektedir.

Fiziksel kısıtlılığın gelişimi akut ise bakım alanının uyum süreci içerisinde bakım vereninin etkilenebileceği birçok etken ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle uyum sürecinde yalnız bakım alanlarının değil, aynı zamanda bakım verenlerin de izlenmesi ve gerektiğinde psikiyatrik destek almaları uygun görünmektedir.

Terminal Dönem Kanserli Hastaların Bakımı

Kanser doğrudan ya da dolaylı olarak birçok insanı etkileyen majör bir hastalıktır. Son yıllarda tedavide elde edilen gelişmeler ile kanserin seyri, genellikle ölüm ile sonuçlanan akut bir hastalıktan, sıklıkla ev ortamındaki bakıma gereksinim duyan ve uzun süreli tedavi gerektiren kronik bir hastalığa doğru evrilmiştir.[159] Dolayısıyla kanser yalnız tanıyı alan kişinin sorunu olmaktan çok tüm aileyi ilgilendiren bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır.[160] Aile üyesi olan bakım vereninin yürüttüğü kanser bakımı, tedavi monitorizasyonu, tedavi ile ilişkili belirtilerle baş etme, duygusal, finansal ve manevi destek, kişisel ve tıbbi alet bakımı gibi hastanın birçok alandaki ihtiyaçlarını karşılamayı gerektirir.[161] Aile üyesi bakım verenler, sosyal rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi ve aile ilişkilerinde gerginlik, günlük aktivitelerinde kısıtlılıklar, sıkıntı ve bunaltı ve kendi fiziksel sağlıklarında bozulma gibi değişik alanlarda sorunlar bildirmişlerdir.[161-164]

Bakım vereninin yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkili faktörler bakım verene ait özellikler (sosyodemografik özellikler, hasta ile ilişkisine ait özellikler ve başlangıçtaki ruhsal sağlığı gibi), hastaya ait özellikler (hastalıkla/kanserle ilişkili özellikler, bağımlılık ve depresyon gibi) ve bakım verme ile ilişkili özellikler (süresi, yoğunluğu, tipi ve aktivitelerde yaptığı değişiklik gibi) olarak üç ana başlık altında özetlenebilir.[164] Tüm bu faktörler bir araya geldiğinde bakım vereninin yaşantısını ve deneyimlerini (yaşama dair programının aksamaması, finansal problemler, aile desteği ile ilişkili sorunlar, fiziksel gücün kaybı ve öz-

güvende deęişimler gibi), dolayısıyla yaşadığı yükü ve yaşam kalitesini etkilemektedir.[164]

Bakım verenin cinsiyeti ile ilgili arařtırmalar, kadınlarda erkekler ile karşılaştırıldığında bakım veren yükünün daha fazla olduğunu göstermektedir.[164,165] Kim ve arkadaşlarının 448 kanser hastası bakım vereni ile yaptıkları arařtırmada erkek bakım verenlerin, bakım verme işini özgüvenlerini destekleyen bir durum olarak algıladıkları, erkek çocukların kız çocuklara göre bakım verme işini daha az stresli yaşadıkları gösterilmiştir.[165]

Birçok kültürde, kültürümüzde olduğu gibi, bakım verme işinin kadına ait bir görev olması, kadının yapması gereken basit bir iş gibi görülmesi, bakım veren yükünü artırmakta, kadının bakım vermeden dolayı yaşayacağı özgüven duygusunu azaltmaktadır.[165-167] Erkekler kendilerinden beklenmeyen bakım verme işini yaptıklarında sonuç olarak kendileri ile ilgili olumlu duygular yaşamaktadırlar.[165] Bakım verenin genç yaşta olması, bakım verenin yaşlı olmasına kıyasla sosyal desteğin daha az olması ile sonuçlanmakta ve bakım veren yükünün artmasıyla ilişkili görünmektedir.[168] Kadınlar, özellikle daha genç yaşta olanlar, daha yaşlı erkeklere kıyasla bakım vermeyi daha negatif algılamakta, hastanın sağlık düzeyi ve bakım verme derecesi gibi faktörler kontrol edildiğinde bile daha fazla psikolojik zorluk yaşadıklarını bildirmektedirler.[169,170]

Bakım verenin sosyoekonomik düzeyi ile bulgular farklılıklar göstermektedir. Göreceli olarak daha düşük sosyoekonomik düzeye sahip bakım verenlerin daha fazla yük ve daha kötü sağlığa sahip olduğunu belirten yazarların [8] yanı sıra, bakım veren yükü ve sosyoekonomik özellikler arasında ilişki bulunmayan çalışmalar da vardır.[170] Kanserini seyri izleyen tüm stres ve yükü büyük oranda üstüne alması beklenen eşler diğer bakım verenlerle karşılaştırıldığında daha fazla sıkıntı yaşamaktadırlar.[142] Kolon kanserli hastalar ve eşleriyle yapılan bir çalışmada eşlerin hastalara kıyasla operasyondan 1 yıl sonrasında dahi daha fazla duygusal stres ve daha az sosyal destek bildirdikleri saptanmıştır.[171] Hastanın en yakını olan eşlerin en fazla yük altında oldukları düşünüldüğünde hasta ile bakım veren arasındaki ilişkinin olumlu özellikler taşıması özellikle de kanser gibi bakımın uzun zaman sürebildiği kronik hastalıklarda oldukça önemlidir.[172] Bakım verenin ruh sağlığı daha çok bakım vermenin sonuçları kapsamında çalışılmış olsa da, başlangıç ruhsal sağlığı bakım veren ile ilgili sonuçları etkileyen önemli bir faktör olarak düşünülmektedir.[172,173] Daha önce depresyon geçirmiş bakım verenlerin olumsuz bakım verme yaşantılarını ya da bakım vermeden kaynaklanan sağlık sorunlarını daha çok vurguluyor olabilecekleri göz önünde tutulmalıdır.[164]

Hastaya ait özelliklerden en tutarlı sonuçlar bağımlılıkla ilgili bulunmuş olup, hastanın bağımlılık düzeyi arttıkça bakım verende olumsuz olarak nitelendirilen deneyimler artmakta, bu da bakım veren yüküne katkıda bulunmaktadır.[164,174] Hastalığa/kansere ait özellikler ile ilgili literatürde farklı sonuçlar bulunmaktadır. Kanserle ilgili özelliklerin olumsuz etkisinin olduğu sonucuna ulaşan çalışmaların yanı sıra, hastalığa ya da tedaviye ait özelliklerin bakım verenin yaşantılarını ya da ruhsal sağlığını etkilemediğine dair sonuçlar da karşımıza çıkmaktadır.[174,175] Hastanın kanserle ilişkili belirtileri ya da depresyonu ile bakım veren yükü arasındaki ilişkiye ait tutarlı sonuçlar olmasa da hastanın hareketliliğini ve işlevselliğini etkileyerek bağımlılığını artırabilecekleri için, en azından dolaylı bir ilişkiden bahsetmek mümkün olabilir.[176]

Bakımla ilgili görevlerin kısıtlayıcılığı arttıkça bakım verende olumsuz sonuçlar doğurma riski artmaktadır.[177] Kişisel görevler (hastayı yıkamak ve beslemek gibi), kişisel olmayan görevlere (alışverişi yapmak gibi) kıyasla daha zor ve sıkıntı verici olarak algılanmaktadır.[142] Meme kanseri olan hastalar ve bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada bakım verme süreci ilerledikçe bakım verenlerde depresyon ve yükün arttığı saptanmıştır.[178]

Türkiye’de beyin tümörlü hastalar ve bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada benign tümörü olanlara kıyasla malign tümörü olanlarda ve hastalık belirtileri fazla olanlarda bakım veren yükü daha fazla saptanmış; sosyal destek, çalışma durumu, hasta bakımında deneyimli olma gibi faktörler bakım veren yükü ile ilişkili bulunmuştur.[179] Türkiye’den bir başka çalışmada çeşitli kanser hastalarına bakım veren 165 kişide bakım veren yükünün arttığı, olguların %80.3’ünün bakım vermeden önce kendi sağlıklarını iyi olarak algıladıkları, bakım verme görevinden sonra %51.6’sının kötü olarak değerlendirildiği saptanmıştır.[180] Bir diğerinde ise kanserli çocuğu olan annelerde bakım veren yükü araştırılmış, gelir düzeyi düşük olan annelerde yükün daha fazla olduğu, ve diğer çalışmalarla uyumlu olarak annelerin bakımverme görevinden sonra kendi sağlıklarında bozulma yaşadıkları saptanmıştır.[181]

Kanserin sadece kanser olan bireyi değil aynı zamanda daha çok aile bireyi olan bakım vereni de etkilediğine dair azımsanmayacak ölçüde kanıt literatürde mevcuttur. Bakım verenin, hastanın, hastalığın ve bakım verme sürecinin çeşitli özellikleri incelendiğinde bazı bakım verenlerin bakım verme yükü açısından daha riskli bir grup oluşturduğu söylenebilir. Kültürel etmenler tarafından da etkilenen bakım verme yükünün ülkemizde daha kapsamlı ve uzunlamasına çalışmalarla incelenmeye ihtiyacı vardır. Sağlık çalışanlarının riskli grupları değerlendirmesi ve gerekli hallerde bakım verene destek sağlanması önemlidir.

Tartışma

Bu gözden geçirme çalışmasında bakım gerektiren farklı özellikleri olan durumlar incelenmiş ve farklı özellikler ile bakım veren yüğü arasında ilişki olup olmadığı araştırılmıştır. Farklı durumlardan örneğın kanserli ve yaşlı hastaların bakımının hastayla vedalaşma, hayatının son dönemindeki aile üyesine karşı son görevin yerine getirilmesi gibi yönleri bulunmaktadır. Diğer taraftan ölüme yakın biriyle aynı ortamda bulunma, aile üyesinin ölüme hazırlanırken yaşadığı psikolojik reaksiyonlarını izleme zor olabilir ve bakım veren kişilerin varoluşsal sorunlar yaşamalarına neden olabilir. Kanserli ve yaşlı hasta bakımının diğer bir yönü ise bu durumun geçici ve çok uzun sürmeyecek olmasıdır. Buna karşın kronik psikiyatrik hastalıklar sürekli ve ömür boyu yol açacakları sorunlarla baş edilmesi gerekmektedir. Ayrıca tedavilerin sınırlı başarıları, eşik altı belirtiler ve davranış problemleri psikiyatrik hastalıklarda bakım verenlerin baş etmesi gereken en önemli sorunlar olarak göze çarpmaktadır. Bu sorunların ekonomik kayıplar, kariyer sorunları ve sosyal yalıtım gibi maliyetleri bakım veren yükünü etkileyen faktörler olarak göze çarpmaktadır. Genel olarak bütün gruplarda ortak biçimde bakım veren ve alan kişilerin kişilik özellikleri, aile stresörleri, baş etme yöntemleri ve sosyal destekleri bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörler olarak göze çarpmaktadır.

Yük kavramı Pinquart ve arkadaşlarına göre birbirinden ayrı düşünülecek olan nesnel yük ve öznel yük olmak üzere iki grupta incelenmektedir.[182] Nesnel yük ile ailenin, hastanın hastalığa bağlı yapmakta zorlandığı günlük işlerine yardımcı olma, ulaşım gibi vakit ayırmayı gerektirecek durumları, gelir kaybını, sosyal etkinliklerinin kısıtlanması; öznel yük ile hastayla ilgili olarak yaşanan öznel sıkıntı düzeyi, üzüntü, kaygı, bitkinlik gibi emosyonel tepkiler anlatmak istenilmektedir. Bakım gerektiren durumların farklı özellikleri incelendiğinde bakım gerektiren durumun özelliklerinin ve bakım sağlayan kişiden kaynaklanan faktörlerin bakım veren yüğü gelişiminde etkili oldukları görülmektedir. Bu durumda bakım veren yükünü etkileyen faktörler bakım verene ait faktörler ve hastaya ait faktörler olarak ayırmak mümkündür.[183,184]

Bakım verenin yaşı, etnik kökeni, cinsiyeti, hastaya olan yakınlığı, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, eğitim durumu, ekonomik yapısı, hastalığının olup olmaması, baş etme yetenekleri, inançları, sosyal desteğı, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri bakım verene ait faktörler arasında sayılabilir. [20,185] Yük algısının fazla olduğu bakım verenlerin hastalarında davranış

sorunları daha sık görülmektedir.[21] Literatürde bu faktörlerin bakım veren yükü üzerine etkisini araştıran çok sayıda çalışmaya rastlamak mümkün olsa da hasta sonuçlarına etkilerine yönelik çalışmaya rastlanmamaktadır.[185]

Hastalar ait faktörler ise bilişsel yetersizlikler, işlevsel yetersizlikler ve davranışsal sorunlar şeklinde üç ayrı başlıkta toplanabilir. Bakım gerektiren hastalığın niteliği bu faktörlerden biri olarak bakım veren yükü üzerinde etkili olmaktadır. Bunlar içinde davranışsal sorunlar bakım verenlerin yükünü en fazla etkileyen faktördür.[20,186] Neden-sonuç ilişkisi kurulabilmesi için takip araştırmaları gerekmektedir. Aralarında karşılaştırma yapılması ise niteliksel farklar nedeni ile mümkün değildir. Ancak teorik formülasyonlar yapılabilmesi durumunda, bu formülasyonlar üzerinden tartışılması mümkündür. Kültürel farklılıklar ve farklı bakım gerektiren durumların sonuçları ile birlikte incelenmesi gerektiğinden ülkemizde yapılmış araştırmaların artması gerekmektedir.

Bakım süresinin kısa olması nedeni ile yaşamın sonlarında bakım verme, Alzheimer hastalığı, ruhsal bozukluklar gibi bakım süresinin uzun olduğu durumlara göre daha az incelenmiştir. Uzun süreli bakım gerektiren durumlarda bakım verenlerin %40-70 arasında değişen oranlarda depresif belirtiler ve %50'sinin depresyon tanısı aldığı bildirilmektedir.[184,185] Bu nedenle bakım verenlere, bu sürecin olası yükü ve neden olabileceği durumlar konusunda bilgi verilmeli ve tedbirler alınmalıdır. Zarit bu nedenlerle hastalarla birlikte bakım verenlerin de tedavi programına dahil edilmeleri gerektiğini, ayrıca bu kişilerin uyum süreçlerinin izlenmesi gerektiğini ve hatta psikiyatrik izlemin gerekebileceğini bildirmiştir.[2]

Baş etme yöntemleri yük algısının oluşumunda önemli yer tutmaktadır.[187-189] Ancak bu araştırmaların farklı toplumlardan geldikleri ve bu konunun farklı toplumsal ve alt kültürel yapılarda değişkenlik gösterebileceği dikkate alındığında, konunun ülkemizde de ele alınmasına ihtiyaç duyulduğu anlaşılmaktadır.

Sonuç

Kronik hastalıkların tedavileri prensip olarak ülkemizde de toplum temelli olmaya başlamıştır. Bu durumda bakım sağlayan kişilerin yaşayabilecekleri sorunlar konusunda önceden bilgilendirilmeleri, baş etme stratejileri geliştirmeleri önemlidir. Bu konudaki araştırmalar gittikçe önem kazanmaktadır ve sağlanacak bilgiler hastalar ve yakınları için doğru yaklaşımların geliştirilebilmesi açısından yol gösterici olacaktır. Ancak ülkemizde rehabilitasyon prog-

ramları için ayrılan kaynaklar yetersizdir ve artırılmalıdır. Klinisyenlere düşen ise hastalar ve yakınlarını bekleyen sorunlar konusunda bilgilendirmelerini sağlamak ve doğru yaklaşım ve davranışların geliştirilebilmesi için yönlendirmek olmalıdır. Hastalıklarla ilgili özelliklerin, sosyokültürel ve ekonomik koşullar ile bakım yükü arasındaki ilişki daha fazla sayıda katılımcı ile incelenmelidir. Farklı kültürlerden topluluklar, kırsal ve kentsel yerleşimler arasındaki farkların anlaşılabilmesi amacıyla farklı bölgelerde yapılacak araştırmalara ihtiyaç devam etmektedir.

Kaynaklar

1. World Health Organization. Ethical choices in long-term care : what does justice require? Geneva, World Health Organization, 2002.
2. Zarit S. Family care and burden at the end of life. CMAJ 2004; 170:1811-1812.
3. Eicher PS, Batshaw ML. Cerebral palsy. Pediatr Clin North Am 1993; 40:537-551.
4. Silver JH, Wellman N. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. J Am Diet Assoc 2002; 102:831-836.
5. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20:649-655.
6. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: A national profile. Gerontologist 1987; 27:616-626.
7. Altun İ. Hasta yakınlarının bakım verme rolünde zorlanma durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi. 24- 26 Eylül 1998 İstanbul, Türkiye. Kongre özet kitabı Sayfa:71-78.
8. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Fam Relat 1985; 34:19-26.
9. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. ANNA J 1997; 24:531-538.
10. Sales E. Family burden and quality of life. Qual Life Res 2003; 12(Suppl 1):33-41.
11. Webb C, Pfeiffer M, Mueser M, Gladis M, Mensch E, DeGirolamo J et al. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill. The role of coping style and social support. Schizophr Res 1998; 34:169-180.
12. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Nöropsikiyatri Arşivi - Archives of Neuropsychiatry 2009; 46(Özel Sayı):38-42.
13. Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. Health Qual Life Outcomes 2004; 2:50.
14. Stoltz P, Udén G, Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. Scand J Caring Sci. 2004; 18:111-119.

15. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med* 2003; 17:63-74.
16. Thompson CA, Spilbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics* 2007; 7:18.
17. Otman M, Hansson L. Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *Eur Psychiatry* 2004; 19:402-407.
18. Hirscham KB, Shea JA, Xie SX, Karlawish JH. The development of a rapid screen for caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52:1724-1729.
19. Martorell A, Pereda A, Salvador-Carulla L, Ochoa S, Ayuso-Mateos JL. Validation of the Subjective and Objective Family Burden Interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *J Intellect Disabil Res* 2007; 51:892-901.
20. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51:53-60.
21. Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1998; 36:26-32.
22. Stommel M, Collins CE, Given BA. The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *Gerontologist* 1994; 34:199-205.
23. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA* 1999; 282:2215-2219.
24. Macneil G, Kosberg JI, Durkin DW, Dooley WK, Decoster J, Williamson GM. Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. *Gerontologist* 2010; 50:76-86.
25. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychother Psychosom* 2004; 73:312-319.
26. Miklowitz DJ, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Snyder KS, Mintz J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1988; 45:225-231.
27. Yan LJ, Hammen C, Cohen AN, Daley SE, Henry RM. Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrences in bipolar patients. *J Affect Disord* 2004; 86:199-206.
28. Jacqueline MA, Denise AC. *Families Coping with Schizophrenia*. Chicester, England, Wiley, 1995.
29. Idstad M, Ask H, Tambs K. Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health* 2010; 10:516.
30. Kessler RC, Walters EE, Forthofer MS. The social consequences of psychiatric disorders. III: Probability of marital stability. *Am J Psychiatry* 1998; 155:1092-1096.
31. Gülseren L. Şizofreni ve aile: Güçlükler, yükler, duygular, gereksinimler. *Turk Psikiyatri Derg* 2002; 13:143-151.
32. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M et al. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand* 2002; 106:291-298.

33. Ohaeri JU. Caregiver burden and psychotic patients' perception of social support in a Nigerian setting. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36:86-93.
34. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2006; 57:1784-1791.
35. Wolthaus JED, Dingemans PMAJ, Schene AH, Linszen DH, Wiersma D, Van Den Bosch RJ et al. Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders: The influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis* 2002; 190:241-247.
36. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997; 26:71-80.
37. Wong DFK. Stress factors and mental health of carers with relatives suffering from schizophrenia in Hong Kong: implications for culturally sensitive practices. *Br J Soc Work* 2000; 30:365-382.
38. Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosom Med* 1999; 61:411-419.
39. Perlick D, Rosenheck R, Kaczynski R, Swartz MS, Cañive JM, Lieberman J. Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2006; 57:1117-1125.
40. van Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC et al. People with schizophrenia in five countries: Conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull* 2003; 29:573-586.
41. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry* 2007; 190:333-338.
42. Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin bakım verenlere yüğü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry* 2011; 3:251-277.
43. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatr Serv* 2007; 58:378-384.
44. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7:84.
45. Bradley G, Perlesz A, Nguyen A, Singh B, Riess C: Multiple-family group treatment for England and Vietnamese-speaking families living with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2006; 57:521-530.
46. Kung WW. The illness, stigma, culture or immigration? Burden on Chinese American caregivers of patients with schizophrenia. *Fam Soc* 2003; 84:547-557.
47. Aydın A, Eker SS, Cangür Ş, Sarandöl A, Kırılı S. Şizofreni hastalarında bakım veren külfet düzeyinin, sosyodemografik değişkenler ve hastalığın özellikleri ile ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi- Archives of Neuropsychiatry* 2009; 46(Özel Sayı):10-14.
48. Gülseren L, Çam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Çubukçuoğlu Z et al. Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Derg* 2010; 21:203-212.

49. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Şizofreni hastalarına bakım verenlerde travma sonrası gelişim ve ilişkili etkenler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2010; 11:89-94.
50. Perlick D, Clarkin JF, Sirey J, Raue P, Greenfield S, Struening E et. al. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry* 1999; 175:56-62.
51. Chakrabarti S, Kulhara P, Verma SK. Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86:247-252.
52. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* 2004; 55:1029-1035.
53. Perlick DA, Hohenstein JM, Clarkin JF, Kaczynski R, Rosenheck RA. Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disord* 2005; 7:126-135.
54. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M et al. What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. *J Affect Disord* 2006; 94:157-163.
55. Judd LL, Schettler PJ, Akiskal HS, Maser J, Coryell W, Solomon D, et al. Long-term symptomatic status of bipolar I vs. bipolar II disorders. *Int J Neuropsychopharmacol* 2003; 6:127-137.
56. McPherson HM, Dore GM, Loan PA, Romans SE. Socioeconomic characteristics of a Dunedin sample of bipolar patients. *N Z Med J* 1992; 105:161-162.
57. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29:228-240.
58. Martire LM, Hinrichsen GA, Morse JQ, Reynolds CF 3rd, Gildengers AG, Mulsant BH, et al. The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Res* 2009; 168:67-77.
59. Chakrabarti S, Gill S. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disord* 2002; 4:50-60.
60. Reinares M, Colom F, Martínez-Arán A, Benabarre A, Vieta E, et al. Therapeutic interventions focused on the family of bipolar patients. *Psychother Psychosom* 2002; 71:2-10.
61. Perry A, Tarrrier N, Morriss R, McCarthy E, Limb K. Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *BMJ* 1999; 318:149-153.
62. Colom F, Vieta E, Martínez-Arán A, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, et al. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60:402-407.
63. Miklowitz DJ, George EL, Richards JA, Simoneau TL, Suddath RL. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60:904-912.

64. Lam D, Hayward P, Watkins ER, Wright K, Sham P. Relapse prevention in patients with bipolar disorder: Cognitive therapy outcome after 2 years. *Am J Psychiatry* 2005; 162:324-329.
65. Bernhard B, Schaub A, Kümmler P, Dittmann S, Severus E, Seemüller F et al. Impact of cognitive–psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *Eur Psychiatry* 2006; 21:81-86.
66. Kalra H, Kamath P, Trivedi JK, Janca A. Caregiver burden in anxiety disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2008; 21:70-73.
67. Calvocoressi L, Lewis B, Harris M, Trufan BS, Goodman WK, McDougle CJ et al. Family accommodation in obsessive compulsive disorder. *Am J Psychiatry* 1995; 152:441-443.
68. Calvocoressi L, Mazure C, Stanislav K, Skolnick J, Fisk D, Vegso S et al. Reliability and validity of the family accommodation scale for obsessive compulsive disorder. *J Nerv Ment Dis* 1999; 187:636-642.
69. Amir N, Freshman M, Foa EB. Family distress and involvement in relatives of obsessive-compulsive disorder patients. *J Anxiety Disord* 2000; 14:209-217.
70. Cooper M. A group for families of obsessive-compulsive persons. *Fam Soc* 1993; 74:301-307.
71. Steketee G, Pruy N. Family functioning in OCD. In *Obsessive Compulsive Disorder: Theory, research and treatment* (Eds RP Swinson, MM Antony, S Rachman, MA Richter):120-140. New York, Guilford, 1998.
72. Bellodi L, Sciuto G, Diaferia G, Ronci P, Smeraldi E. Psychiatric disorders in the families of patients with obsessive-compulsive disorders. *Psychiatry Res* 1992; 42:111-120.
73. Vikas A, Avasthi A, Sharan P. Psychological impact of obsessive compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. *Int J Soc Psychiatry* 2011; 57:45-56.
74. Riggs DS, Byrne A, Weathers FW, Litz BT. The quality of the intimate relationships of male Vietnam veterans: Problems associated with posttraumatic stress disorder. *J Trauma Stress* 1998; 11:87-101.
75. Calhoun PS, Beckham JC, Bosworth HB. Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic stress disorder. *J Trauma Stress* 2002; 15:205-212.,
76. Solomon Z, Mikulincer M, Avitzuer E. Coping, locus of control, social support, and combat-related posttraumatic stress disorder: a prospective study. *J Pers Soc Psychol* 1988; 55:270-285.
77. Tarrier N, Sommerfield C, Pilgrim H. Relatives' expressed emotion (EE) and PTSD treatment outcome. *Psychol Med* 1999; 29:801-811.
78. Sherman MD, Sautter F, Lyons J, Manguno-Mire GM, HanX, Perry D et al. Mental health needs of cohabiting partners of Vietnam veterans with combat-related PTSD. *Psychiatr Serv* 2005; 56:1150-1152.
79. Beckham JC, Lytle BL, Feldman ME. Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with posttraumatic stress disorder. *J Consult Clin Psychol* 1996; 64:1068-1072.

80. George, LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26:253-259.
81. Ohaeri JU The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003;16: 457-465.
82. Angold A, Messer SC, Stangl D, Farmer EMZ, Costello EJ, Burns BJ. Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *Am J Public Health* 1998; 88:75-80.
83. Cooper C, Robertson MM, Livingston G. Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003; 42:1370-1375.
84. Alegriá M, Canino G, Lai S, Ramirez RR, Chavez L, Rusch D et al. Understanding caregivers' help-seeking for latino children's mental health care use. *Med Care* 2004; 42:447-455.
85. Çetin FÇ. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı. Ankara, Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneği, 2008.
86. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007;11(2):33-40.
87. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi* 2006; 3(9):69-77.
88. Bussing R, Zima BT, Gary FA, Mason DM, Leon CE, Sinha K et al. Social networks, caregiver strain, and utilization of mental health services among elementary school students at high risk for ADHD. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003; 42:842-850.
89. Svanborg P, Thernlund G, Gustafsson PA, Hagglo B, Schacht A, Kadesjo B. Atomoxetine improves patient and family coping in attention deficit/hyperactivity disorder: A randomized, double-blind, placebo-controlled study in Swedish children and adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009; 18:725-735.
90. Coghill D, SoutulloC, d'Aubuisson C, Preuss U, Lindback T, Silverberg M et al. Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: Results from a European survey. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2008; 2:31.
91. Matza LS, Paramore C, Prasad MA. A review of the economic burden of ADHD. *Cost Eff Resour Alloc* 2005; 3:5.
92. Cooper C, Robertson MM, Livingston G. Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003; 42:1370-1375.
93. Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism loss of family income. *Pediatrics* 2008; 121:e821-e826.
94. Bax M. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964; 6:295-297.
95. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. *Am J Obstet Gynecol* 1992; 167:417-423.
96. Eicher PS, Batshaw ML. Cerebral palsy. *Pediatr Clin North Am* 1993; 40:537-551.
97. Dumas J, Peron Y. Marriage and Conjugal Life in Canada. Ottawa, Statistics Canada, 1992 .

98. Barakat LP, Linney JA. Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:725-739.
99. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child* 1982; 136:682-686.
100. Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard* 1989; 94:250-258.
101. Friedrich WN, Wilturner LT, Cohen DS. Coping resources and parenting mentally retarded children. *Am J Ment Defic* 1985; 90:130-139.
102. Friedrich WN, Friedrich WL. Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *Am J Ment Defic* 1981; 85:551-553.
103. Kazak AE, Marvin RS. Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Fam Relat* 1984; 33:67-76.
104. Saddler AL, Hillman SB, Benjamins D. The influence of disabling condition visibility on family functioning. *J Pediatr Psychol* 1993;18:425-439.
105. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Stephen D, Walter SD et al. The Health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115:e626-e636.
106. Üneri ÖŞ, Karadavut Kİ. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy: a preliminary study. *Nöropsikiyatri Arşivi - Archives of Neuropsychiatry* 2010; 47:127-132.
107. Eser S, Saatli G, Eser E, Baydur H, Fidaner C. Yaşlılar için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Modülü WHOQOL-OLD: Türkiye alan çalışması Türkçe Sürüm geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. *Türk Psikiyatri Derg* 2010; 21:37-48.
108. Sosyal Sektörler ve Koordinasyon Genel Müdürlüğü. Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı. Ankara, Devlet Planlama Teşkilatı, 2007.
109. Şahin EM, Yalçın BM. Huzur evinde veya kendi evlerinde yaşayan yaşlılarda depresyon sıklıklarının karşılaştırılması. *Geriatric-Turkish Journal of Geriatrics* 2003; 6:10-13.
110. Güngen C, Ertan T, Eker E. Standardize mini mental test'in Türk toplumunda hafif demans tanısında geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Derg* 2002; 13:273-281.
111. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. *Turkiye Klinikleri J Med Sci* 2007; 27:445-454.
112. İrkeç C. Demans. *Demans Dizisi* 1999; 1:12-18.
113. Rundell JR, Wise MG. *Textbook of Consultation-Liaison Psychiatry*, 1st ed. Washington, American Psychiatric Press, 1996.
114. Small GW, Gunay I. Geriatric Medicine. In *Textbook of Consultation-Liaison Psychiatry: Psychiatry in Medically Ill*, 2nd ed. (Eds JR Rundel, MG Wise):878-899. Washington, American Psychiatric Press, 2005.
115. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson Hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı Hareket Bozuklukları Dergisi* 2007; 10:26-34.

116. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Soc Sci Med* 1996; 42:173-183.
117. Tau A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica* 2004; 20:372-376.
118. Billig N. *Growing Older & Wiser: Coping with Expectations, Challenges, and Change in the Later Years*. Lanham, Lexington Books, 1998.
119. Ken K, Okuno J, Fukasaku T, Tomura S, Yanagi H. Factors affecting burden of caregivers for the elderly of Han Chinese and the Korean minority living in a community in northeast China. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 2010; 57:816-824.
120. Brodaty H. Alzheimer Hastalığında İlaç Tedavisi ve Aileler. *Alzheimer Hastalığının Farmakoterapisi*. Ankara, Yelkovan Yayıncılık, 2000.
121. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarının yakınlarında bakımevi tercihini belirleyen faktörler. *Kriz Dergisi* 2008; 16(2):11-24.
122. Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing* 2009; 28:16-21.
123. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002; 287:2090-2097.
124. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32:218-223.
125. Löck J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008; 44:39-45.
126. International Psychogeriatric Association. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack Module 7: Cross-cultural and Transnational Considerations. Northfield, IL, International Psychogeriatric Association, 1998.
127. Grafström M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and nondemented elderly-a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1995; 9:78-86.
128. Grafström M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly a population based study. *J Clin Epidemiol* 1992; 45:861-870.
129. Fitting M, Rabins P, Lucas MJ, Eastham J. Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist* 1986; 26:248-252.
130. Deimling GT, Bass DM. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J Gerontol* 1986; 41:778-784.
131. International Psychogeriatric Association. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack Module 4: Role of Caregivers. Northfield, IL, International Psychogeriatric Association, 1998.
132. International Psychogeriatric Association. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack Module 2: Clinical Issues. Northfield, IL, International Psychogeriatric Association, 1998.

133. Harper S, Lund DA: Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *Int J Aging Hum Dev* 1990; 30:241-262.
134. Vicki T. Lampley-Dallas, James W. Mold, and Denise E. Flori. Perceived needs of African-American caregivers of elders with dementia. *J Natl Med Assoc* 2001; 93:47-57.
135. Tremont G, Davis JD, Bishop DS, Fortinsky RH. Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia* 2008; 7:503-520.
136. Parke W. *The Spine*, 3rd ed. (Ed R Siemon):35-89. Philadelphia, WB Saunders Company, 1992.
137. Oğuz H, Dursun E, Dursun N. *Tıbbi Rehabilitasyon*. 2. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2004.
138. Chung MC, Preveza E, Papandreou K. Locus of control among spinal cord injury patients with different levels of posttraumatic stress disorder. *Psychiatry Res* 2007; 152:253-260.
139. U.S. Department of Health and Human Services. Family caregivers: Our heroes on the frontlines of long-term care. <http://aspe.hhs.gov/daltcp/CaregiverEvent/Factsheet.htm> (12 Mayıs 2011'de ulaşıldı)
140. Donelan K, Hill CA, Hoffman C, Scoles K, Feldman PH, Levine C et al. Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Aff (Millwood)* 2002; 21:222-231.
141. Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke* 1999; 30:1478-1485.
142. Jones DAS, Peters TJ. Caring for elderly dependents: Effects on the carer's quality of life. *Age Ageing* 1992; 21:421-428.
143. Northouse L, Swain C. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res* 1987; 36:221-225.
144. Rivera P, Elliott TR, Berry JW, Shewchuk RM, Oswald KD, Grant J. Family caregivers of women with physical disabilities. *J Clin Psychol Med Settings* 2006; 13:425-434.
145. Moen P, Robison J, Dempster-McClain D. Caregiving and women's well-being: A life course approach. *J Health Soc Behav* 1995; 36:259-273.
146. Donelan K, Falik M, DesRoches C. Caregiving: Challenges and implications for women's health. *Womens Health Issues* 2001; 11:185-200.
147. Fine M, Asch A. Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *J Soc Issues* 1988; 44:3-21.
148. Hanna WJ, Rogovsky B. Women with disabilities: Two handicaps plus. *Disabil Soc* 1991; 6:49-63.
149. Hughes RB, Robinson-Whelen S, Taylor H, Petersen N, Nosek M. Characteristics of depressed and nondepressed women with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehab* 2005; 86:473-479.
150. Nosek MA, Howland C, Rintala DH, Young ME, Chanpong MS. National study of women with physical disabilities: Final report. *Sex Disabil* 2001; 19:5-39.

151. Nosek MA, Hughes RB. Psychosocial issues of women with physical disabilities: The continuing gender debate. *Rehabil Couns Bull* 2003; 46:224-233.
152. Coyle CP, Santiago MC, Shank JW, Ma GX, Boyd R. Secondary conditions and women with physical disabilities: A descriptive study. *Arch Phys Med Rehab* 2000; 81:1380-1387.
153. Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practice Guidelines. Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. *J Spinal Cord Med* 2001; 24(Suppl 1):S40-S101.
154. Stover SL, Lloyd L, Waites K, Jackson A. Neurogenic urinary tract infection. *Neurol Clin* 1991; 9:741-755.
155. Heinemann AW, Mamott BD, Schnoll S. Substance use by persons with recent spinal cord injuries. *Rehabil Psychol* 1990; 35:217-228.
156. Elliott T, Rivera P. Spinal cord injury. In *Comprehensive Handbook of Psychology Volume 9: Health Psychology* (Eds. A Nezu, C Nezu, P Geller):415-435. New York, Wiley, 2003.
157. Hughes RB, Swedlund N, Petersen N, Nosek MA. Depression and women with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2001; 7:16-24.
158. Altınok Ü. Omurilik felçlilerde psikiyatrik semptomlar ve bakım veren yükü (Uzmanlık tezi). İstanbul, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2010.
159. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998; 7:3-13.
160. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 2008; 112(Suppl 11):2556-2568.
161. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001; 51:213-231.
162. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psychooncology* 2006; 15:795-804.
163. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17:418-428.
164. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999; 86:577-588.
165. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34:294-304.
166. Harwood DG, Barker WW, Ownby RL, Bravo M, Aguero H, Duara R. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15:481-487.
167. Rose-Rego SK, Strauss ME, Smyth KA. Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist* 1998; 38:224-230.

168. Allen SM, Goldscheider F, Ciambone DA. Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver. *Gerontologist* 1999; 39:150-158.
169. Daly BJ, Douglas S, Lipson A, Foley H. Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(Suppl 2):S293-295.
170. Biegel DE, Milligan SE, Putham PL, Song L. Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J* 1994; 30:473-494.
171. Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 2000; 50:271-284.
172. Manne SL, Zutra AJ. Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. *J Behav Med* 1990; 13:327-342.
173. Schulz R, Williamson GM. A two-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychol Aging* 1991; 6:569-578.
174. Given BA, Given CW, Helms E, Stommel M, DeVoss DN. Determinants of family care giver reaction: New and recurrent cancer. *Cancer Pract* 1997; 5:17-24.
175. Siegel K, Ravies VH, Mor V, Houts P. The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions. *Ann Oncol* 1991; 2:511-516.
176. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Soc Sci Med* 1995; 40:837-846.
177. Given B, Stommel M, Collins C, King SS, Given CW. Responses of elderly spouse caregivers. *Res Nurs Health* 1990; 13:77-85.
178. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 170:1795-1801.
179. Malak AT, Dicle A. Beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yüğü ve etkileyen faktörler. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 2008; 18:118-121.
180. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüğülerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2009; 12(2):1-9.
181. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğı olan annelerin bakım verme yüğülerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009; 26:153-158.
182. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58:112-128.
183. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37:37-43.
184. Bedard M, Koivuranta A, Stuckey A. Health impact on caregivers of providing informal care to cognitively impaired older adult: rural versus urban settings. *Can J Rural Med* 2004; 9:15-23.
185. Nabors N, Seacat J. Rosenthal Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. *Brain Inj* 2002; 16:1039-1050.
186. Asada T, Motonaga T, Kinoshita T. Predictors of severity of behavioral disturbance among community-dwelling elderly individuals with Alzheimer's disease: a 6-year follow-up study *Psychiatry Clin Neurosci* 2000; 54:673-677.

187. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594.
188. Wallander JL, Varni JW, Babani L, Banis HT, DeHaan CB, Wilcox KT. Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *J Pediatr Psychol* 1989; 14:23-42.
189. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999; 24:41-53.

Yazışma Adresi/Correspondence: Murat İlhan Atagün, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bakırköy, İstanbul, Turkey. E-mail: muratilhanatagun@gmail.com