

# KRONİK HASTA ÇOCUKLARA BAKIM VERENLERİN BAKIM VERME YÜKÜNÜN DEĞERLENDİRİLMESİ

## Evaluation of Caregiving Burden in Caregivers of Children with Chronic Illness

Esra TÜRE<sup>1</sup>, Abdullah YAZAR<sup>1</sup>, Fatih AKIN<sup>1</sup>, Adem AYDIN<sup>2</sup>

### ÖZET

**Amaç:** Çocuk acil kliniğimize başvuran kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin epidemiyolojik özelliklerini ve bakım verme yükünü araştırıp, bunlar arasındaki ilişkiyi değerlendirmeyi amaçladık.

**Gereç ve Yöntem:** 18 yaş altında, kronik hastalık nedeni ile takip edilen 105 hastanın bakım vereni çalışmaya dahil edildi. Bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) kullanıldı.

**Bulgular:** ZBYÖ puanları 24–83 arasında değişmekte olup ortalama 47,64±15,31 olarak bulundu. Bakım verenlerin %68,6'sı (n=72) ilk öğretim, %20'si (n=21) orta öğretim, %9,5'i (n=10) yüksek öğretim mezunu idi. Sadece %1,9'u (n=2) okuma yazma bilmiyordu. Bakım verenlerin %96,2'si (n=101) evli, %3,8'i (n=4) bekar idi. Bakım verenlerin meslekleri incelendiğinde en sık %86,7'sinin (n=91) ev hanımı olduğu görüldü; bunu öğretmen, devlet memuru, hemşire ve serbest meslek mensupları izliyordu. Bakım yükü ile bakım verenlerin yaş grupları incelendiğinde, 40 yaş üzerinde olan 21 bakım verenin 13'ü (p= 0,001) ağır derecede yüke, 18-25 yaş arasındaki 25 bakım verenin 14'ü istatistiksel anlamlı olarak (p= 0,001) hafif derecede yüke sahip idi. Bakım verenlerin gelir düzeyi incelendiğinde; ağır derecede yüke sahip 41 hastanın 19'u istatistiksel anlamlı olarak 1000 TL'nin altında gelire sahip idi (p= 0,004). Hastane ziyaret sayıları incelendiğinde; yılda 5'den az hastane ziyareti olan 34 hastanın bakım vereninin 33'ü (p= 0,001) hafif yüke, yılda 10'dan fazla hastane ziyareti olan 25 hastanın bakım vereninin 16'sı (p= 0,001) istatistiksel olarak anlamlı ağır yüke sahip idi.

**Sonuç:** Bakım verenlerinin bakım verme yüklerini belirlemek, yaşadıkları güçlükleri tanımlamak, gerekli sosyal ve ekonomik desteği sağlamak, yaşam kalitelerini artırmak hastaların daha kaliteli hizmet alması için gereklidir.

**Anahtar Sözcükler:** Bakım veren; Bakım verme yükü; Kronik hastalık

### ABSTRACT

**Objective:** We aimed to evaluate epidemiological characteristics and caregiving burden of caregivers of children with chronic illness who referred to our pediatric emergency department and evaluate the relationship between them.

**Material and Methods:** Caregivers of 105 patients under 18 years of age who were followed for any chronic disease were included in the study. Zarit Burden Interview (ZBI) was used to assess the stress experienced by caregivers.

**Results:** The mean scores of ZBI were ranged from 24 to 83, with a mean of 47,64 ± 15,31. 68.6% (n = 72) of the caregivers were primary school graduates, 20% (n = 21) of secondary school graduates and 9.5% (n = 10) of higher education graduates. Only 1.9% (n = 2) were illiterate. 96.2% (n = 101) were married and 3,8% (n = 4) of single. When the professions of caregivers were examined, it was seen that 86.7% (n = 91) of them were housewives, followed by teachers, government officials, nurses and self-employed people. When the age groups of caregivers according to the degree of careburden were examined, while 13 of the 21 caregivers over 40 years old (p= 0,001) and burdened severe, 14 of the 25 caregivers in the 18-25 age group were burdened mild (p= 0,001). Income levels of caregivers were evaluated and 19 of the 41 patients with severe burden were found to have an income less than 1000 TL which was statistically significant (p= 0.004). The number of hospital visits revealed that; 33 of 34 patients with less than 5 per year hospital visit had a mild burden (p= 0.001) and 16 of 25 patients with more than 10 per year hospital visit had severe burden (p= 0.001).

**Conclusion:** Determining caregiver burden of caregivers, identifying the difficulties they experience, providing necessary social and economic support, increasing quality of life is necessary for patients to receive better quality services.

**Keywords:** Caregivers; Caregiver burden; Chronic illness

<sup>1</sup> Necmettin Erbakan Üniversitesi, Meram Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Konya

<sup>2</sup> Necmettin Erbakan Üniversitesi, Meram Tıp Fakültesi, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Konya

Esra TÜRE, Uzm. Dr.  
Abdullah YAZAR, Dr. Öğr. Üyesi  
Fatih AKIN, Dr. Öğr. Üyesi  
Adem AYDIN, Doç. Dr.

### İletişim:

Uzm. Dr. Esra TÜRE  
Necmettin Erbakan Üniversitesi,  
Meram Tıp Fakültesi,  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD,  
42080 Konya  
Tel: +90 332 2236527- 505 6343290  
e-mail:  
dresrature@hotmail.com

Geliş tarihi/Received: 10.03.2018  
Kabul tarihi/Accepted: 21.05.2018  
DOI: 10.16919/bozoktip.403880

Bozok Tıp Derg 2018;8(3):46-53  
Bozok Med J 2018;8(3):46-53

## GİRİŞ

Teknolojinin gelişmesi, sağlık hizmetlerinde kalitenin artması ve sağlık hizmetine ulaşımın kolaylaşması ile birlikte geçtiğimiz yüzyıla oranla insanların ortalama yaşam süresi belirgin şekilde artmıştır. Bunun yanında çocukluk yaş grubunda yeni doğan ve çocuk yoğun bakım ünitelerinin artması paralel biçimde kronik hastalığı olan çocuklardas ağkalım süreleri de artış göstermektedir. Tüm bunların sonucunda da bakım veren ihtiyacı önem kazanmıştır(1).

Kronik hastalığı veya yetersizliği olan bireyin bakım vereninin; zorlanması, kendisini psikolojik baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi bakım verme yükü olarak tanımlanmaktadır. Bakım veren kişiler üzerinde yapılan incelemeler sonucunda bakım veren yükü, fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere incelenmektedir (2).

Biz bu çalışmada çocuk acil kliniğimize başvuran kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin bakım verme yükünü araştırıp, bakım verme yükü ile bakım verenlerin ve hastaların epidemiyolojik özelliklerini karşılaştırmayı amaçladık.

## GEREÇ VE YÖNTEM

Prospektifolarak yaptığımız çalışma, üniversitenin Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 05.05.2017 tarih ve 2017/920 sayılı etik kurul izni ve çalışmaya katılan gönüllülerden bilgilendirilmiş gönüllü olur formu aracılığıyla yazılı izin alındıktan sonra Mayıs 2017 ile Ekim 2017 tarihleri arasında yapıldı. Hastanemiz çocuk acil servisine başvuran; 18 yaş altında mental-motor retardasyon, epilepsi, hipoksikiskemikensefalopati, nörometabolik hastalık, hidrosefali, spinalmüsküleratrofi, duchennemüskülerdistrofi, kronik böbrek yetmezliği, karaciğer yetmezliği, kistikfibrozisve lösemi gibi kronik hastalık nedeni ile takip edilen hastaların bakım verenleribasit olasılıklı (rastgele) örnekleme yöntemi ile çalışmaya dahil edildi. Örneklem büyüklüğü, kronik hastalık nedeni ile takip edilen hastaların çocuk acil servise başvurularının, son bir yıldaki çocuk acil toplam hasta sayısına göre dağılımına ve minimum anlamlı fark ile belirlenen tahminlerden oluşturuldu.

Çalışmaya hastanın temel bakımlarını en az altı aydır yapan aile bireyleri dahil edildi. Bakım hizmeti karşılığında devletin verdiği yardım dışında herhangi bir ücret alanlar ve bu işi meslek olarak yapan aile bireyleri dışındaki kişiler ise çalışmaya dahil edilmedi. Bakım verenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni hal, meslek, maddi gelir, bakım verdiği alanlar ve hastaların tanıları standart veri giriş formuna kaydedildi. Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan; bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ), bakım verenleri değerlendirmek için kullanıldı(3). Ölçek 19 sorudan oluşmaktadır ve yer alan maddeler ruhsal ve fiziksel sağlığa, sosyal ve duygusal yaşantılara, ekonomik duruma, kişilerarası ilişkilere yönelik olup, ölçeğin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir. Ölçek 'asla', 'nadiren', 'bazen', 'sık sık' ya da 'hemen her zaman' şeklinde 1'den 5'e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Buna göre bakım verenin verebileceği en düşük puan 19, en yüksek puan 95' dir. ZBYÖ'nün Cronbach alfa iç tutarlılık kat sayısı 0,83'dür. Ölçek, İnci ve arkadaşları tarafından 2008 yılında Türkçe'ye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır(4). Bakım verenler ile yüz yüze görüşme tekniği ile değerlendirme yapıldı ve her gönüllü için yaklaşık 10-15 dakika sürdü. Elde edilen puanlar; 19-40 arası 'hafif derecede yük', 41-49 arası 'orta derecede yük', 50-95 arası 'ağır derecede yük' şeklinde derecelendirilerek değerlendirildi.

İstatistiksel Analiz: Çalışmanın istatistiksel analizi Statistical Package for the Social Sciences for Windows ver. 20.0 paket programı kullanılarak yapıldı. Verilerin dağılımı ve sıklığının analizlerinde tanımlayıcı analizler kullanıldı. Bakım verenlerin bakım verme yükü ile hastaların tanıları, ekonomik durumları, eğitim düzeyleri, bakım verenlerin cinsiyeti gibi parametreler arasındaki ilişkiyi bulmak için Ki-Kare testleri kullanıldı. Sürekli değişkenlerde normallik analizi yapıldı. Normal dağılıma uyan verilerde Pearson korelasyon analizi, uymayan verilerde ise Spearman korelasyon analizi kullanıldı. Bağımsız iki grubun ortalamasının karşılaştırılmasında bağımsız t-test kullanıldı. İki den çok bağımsız grup ortalamasının karşılaştırılmasında

ise tek yönlü varyans analizi kullanıldı. Tüm istatistik analizlerde anlamlılık düzeyi <0.05 olarak kabul edildi.

## BULGULAR

Çocuk acil kliniğimize mayıs 2017 ile ekim 2017 tarihleri arasında başvuran, kronik hastalığı olan 105 çocuğun bakım verenleri çalışmaya dahil edildi. Hastaların %50,5'i (n=53) kız, %48,6'sı (n=51) erkek idi. Tüm hastaların yaş ortalaması 6,65±4,76 iken, kızlarınki 6,97±4,83 yıl ve erkeklerinki 6,43±4,70 yıl idi. Bakım verenlerin ise %99'u (n=104) kız iken yalnızca %1'i (n=1) erkek idi. Bakım verenlerin yaş ortalaması ise 33,26±9,06 yıl idi. Bakım verenlerin %68,6'sı (n=72) ilk öğretim, %20'si (n=21) orta öğretim, %9,5'i (n=10) yüksek öğretim mezunu idi. Sadece %1,9'u (n=2) okuma yazma bilmiyordu. Bakım verenlerin %96,2'si (n=101) evli, %3,8'i (n=4) bekar idi. Bakım verenlerin meslekleri incelendiğinde en sık olarak %86,7'sinin (n=91) ev hanımı olduğu görüldü, bunu öğretmen, devlet memuru, hemşire ve serbest meslek mensupları izliyordu.. Bakım verenlerin gelir durumlarına göre dağılımına bakıldığında, en sık olarak %44,8'inin (n=47) aylık 1001-2000 Türk lirası (TL) geliri olduğu, bunu %24,8 ile 1000 TL'nin altında geliri olanların izlediği ve yalnız %4,8 hastanın 5000 TL'nin üzerinde geliri olduğu görüldü. Bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecesi incelendiğinde en sık olarak %93,3'ünün (n=98) hastanın annesi olduğu, bunu anneanne/babaanne, kardeş,baba ve üvey annenin izlediği tespit edildi. Bakım verme sürelerine göre dağılımına bakıldığında, en sıklıkla %61,9'unun (n=65) beş yıldan az süredir bakım verdiği, yalnız %3,8'inin (n=4) 15 yıldan uzun süredir bakım verdiği görüldü. Bakım verdikleri alanlar sorgulandığında %86,7'sinin (n=91) beslenme, %87,6'sının (n=92) tuvalet, %94,3'ünün (n=99) banyo, %100'ünün (n=105) tedavi ve %63,8'inin (n=67) yara bakım ihtiyacını karşıladığı görüldü. Bakım verilen hastaların tanıları incelendiğinde en sık %31,4 (n=33) oran ile hipoksikiskemikensefalopatiye bağlı mental motor retardasyonve epilepsi birlikteliği olduğu bunu nörometabolik hastalıkların (%10,5), serebralpalsi(%9,5) ve kronik böbrek yetmezliği (%9,5) olanların izlediği görüldü. Hastaların %18,1'inde (n=19) trakeostomikanülü vardı ve ev tipi mekanik ventilatöre bağlı idi. %21,9'unda (n=23) ise perkütan endoskopik gastrostomikatateri mevcuttu. Hastaların

%10,5'inde (n=11) ise hem trakeostomikanülü hem de gastrostomikatateri mevcuttu.

Çalışmamızda ZBYÖ puanları 24–83 arasında değişmekte olup ortalama 47,64±15,31 olarak bulundu. Bakım verenlerin %38,1'inin (n=40) hafif derecede, %22,9'unun (n=24) orta derecede ve %39'unun (n=41) ise ağır derecede yüke sahip olduğu görüldü. Çalışmadaki tek erkek katılımcı ise orta derecede yüke sahipti. Bakım verenlerin epidemiyolojik özelliklerine göre dağılımı ve ZBYÖ puanı ortalamaları tablo 1'de gösterilmiştir. Bakım verenlerin bakım verme yükü ile hastaların tanılarının ilişkisi tablo 2'de gösterilmiştir.

Bakım yükü derecesi bakım verenlerin yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında, 40 yaş üzerinde olan 21 (%20) bakım verenin 13'ünün (%61,9) istatistiksel anlamlı olarak (p= 0,001) ağır derecede yüke sahip olduğu görüldü. Yine 18-25 yaş arasındaki 25 (%23,8) bakım verenin 14'ünün (%56)istatistiksel anlamlı olarak (p= 0,001) hafif derecede yüke sahip olduğu görüldü.Bakıcı yaşı ile ZBYÖ puanları arasında pozitif korelasyon tespit edildi ve istatistiksel açıdan anlamlılık bulundu (korelasyon katsayısı= 0,218, p= 0,026). Bakım yükü derecesi hastaların yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında, 0-5 yaş arasında olan 55 (%52,4) hastanın bakım vereninin 27'sinin (%49,1) hafif derecede yüke sahip olduğu, 6-10 yaş arasında olan 22 (%21) hastanın bakım vereninin9'unun (%40,9) ağır derecede yüke sahip olduğu, 11-15 yaş arasında olan 23 (%21,9) hastanın bakım vereninin 10'unun (%24,4) ağır derecede yüke sahip olduğu ve 15 yaş üzerinde olan 5 (%4,8) hastanın bakım vereninin 4'ünün(%80) ağır derecede yüke sahip olduğu tespit edildi. Hasta yaşı ile bakım veren yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı (p>0,05). Ayrıca hasta yaşı ile ZBYÖ puanları arasında pozitif korelasyon tespit edildi ancak istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit edilmedi (korelasyon katsayısı=0,12, p>0,05).

**Tablo 1:** Bakım verenlerin epidemiyolojik özelliklerine göre dağılımı ve zarit bakım verme yükü ölçeği puanı ortalamaları

		n (%)	ZBYÖ puanı	P
Bakım verenler		105 (%100)	47,64±15,31	
Bakım verenlerin cinsiyeti	Kız	104 (%99)	47,64±15,38	>0,05
	Erkek	1 (%1)	48	
Bakım verenlerin medeni durumu	Evli	101 (%96,2)	47,62±15,46	>0,05
	Bekar	4 (%3,8)	48,25±12,41	
Bakım verenlerin çalışma durumu	Çalışıyor	10 (%9,5)	44,80±18,08	>0,05
	Çalışmıyor	95 (%90,5)	47,94±15,06	
Bakım verenlerin öğrenim durumları	İlköğretim	72 (%68,6)	47,77±15,44	>0,05
	Ortaöğretim	21 (%20)	46,90±12,75	
	Yüksek öğretim	10 (%9,5)	47,10±21,33	
	Okuma yazma bilmiyor	2 (%1,9)	53,50±0,70	
Bakım verme süresi	<5 yıl	65 (%61,9)	46,23±16,30	>0,05
	6-10 yıl	19 (%18,1)	50,63±15,15	
	11-15 yıl	17 (%16,2)	50,52±11,58	
	>15 yıl	4 (%3,8)	44,25±14,05	
Bakım verenlerin gelir durumu	<1000 TL	26 (%24,8)	54,88±13,37	0,006
	1001-2000 TL	47 (%44,8)	45,34±16,03	
	2001-3000 TL	18 (%17,1)	48,11±12,16	
	3001-5000 TL	9 (%8,6)	39,88±17,41	
	>5000 TL	5 (%4,8)	44,0±15,01	
Bakım verdikleri alanlar	Beslenme	91 (%86,7)	47,36±15,45	>0,05
	Tuvalet	92 (%87,6)	47,32±15,42	
	Banyo	99 (%94,3)	47,23±15,12	
	Tedavi	105 (%100)	47,64±15,31	
	Yara bakımı	67 (%63,8)	48,22±13,58	
Hastaların tanıları	Mental motor retardasyon ve epilepsi	33 (%31,4) 11 (%10,5)	46,78±16,68 48,0±18,17	>0,05
	Nörometabolik hastalıklar	10 (%9,5)	45,50±12,35	
	Serebralpalsi	10 (%9,5)	52,20±17,29	
	Kronik böbrek yetmezliği	8 (%7,6)	54,0±16,22	
	Hidrosefali ve ventriküloperitonealşant	7 (%6,7) 5 (%4,8)	43,71±15,95 44,0±2,73	
	Spinalmüsküleratrofisi	4 (%3,8)	44,50±16,58	
	Lösemi	2 (%1,9)	57,50±10,60	
	Kistikfibrozis	2 (%1,9)	64,50±20,50	
	Duchennemüskülerdistrofi			
	Karaciğer yetmezliği			
Hastalarda trakeostomikanülü ve gastrostomikatateri varlığı	Trakeostomi var	19 (%18,1)	46,89±13,95	0,032
	Gastrostomi var	23 (%21,9)	54,66±13,42	
	Trakeostomi ve gastrostomi var	11 (%10,5)	47,18±14,43	

ZBYÖ: Zarit bakım verme yükü ölçeği, TL: Türk Lirası

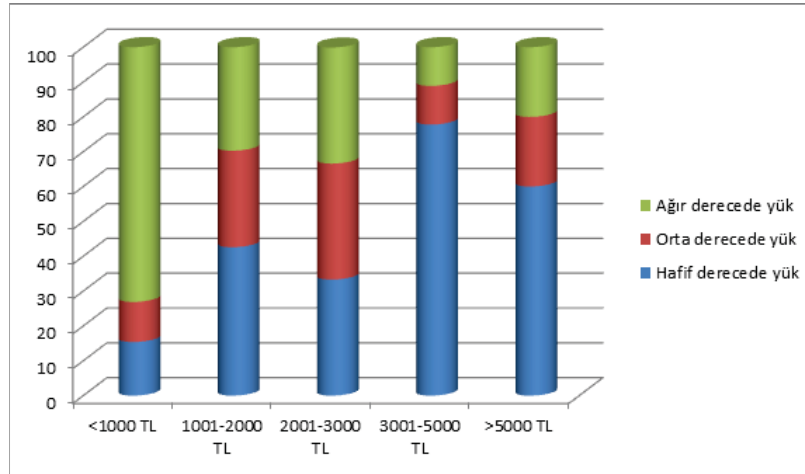
Bakım yükü derecesi bakım verenlerin eğitim durumları ile karşılaştırıldığında, ilköğretim mezunlarının (%73,2'si, n=30) en sık ağır derecede yük, ortaöğretim mezunlarının(%42,9'u, n=9)en sık hafif derecede yük, yüksek öğretim mezunlarının (%50'si, n=5) en sık hafif derecede yük ve okuma yazma bilmeyen katılımcıların (%100'ü, n=2) ise ağır derecede yüke sahip olduğu görüldü. Bakım verenlerin eğitim durumları ile bakıcı yükü arasında istatistiksel anlamlı farklılık bulunmadı ( $p>0,05$ ). Bakım verenlerin medeni durumu incelendiğinde %96,2'sinin (n=101) evli, %3,8'inin (n=4) bekar olduğu görüldü ve bakım verenin medeni durumu ile bakıcı yükü arasında istatistiksel anlamlı farklılık bulunmadı ( $p>0,05$ ). Bakım verenlerin %90,5'i (n=95) çalışmıyor, yalnız %9,5'i (n=10) çalışıyordu. Çalışan katılımcıların %50'si (n=5) en sık olarak hafif derecede yük, çalışmayanların ise %41,1'i (n=39) en sık ağır derecede yüke sahipti ve çalışma durumu ile bakım yükü arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit

edilmedi ( $p>0,05$ ).Yine meslek grupları ile bakım yükü arasında da istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit edilmedi ( $p>0,05$ ).

Bakım verenlerin gelir düzeyi incelendiğinde, ağır derecede yüke sahip 41 bakım verenin 19'unun (%46,3) istatistiksel anlamlı olarak gelir düzeyi 1000 TL'nin altında olduğu görüldü ( $p= 0,004$ ) (Şekil 1). Bakım verenlerin cinsiyeti, hasta ile yakınlık derecesi, bakım verme süreleri, bakım verdikleri alanlar, hastaların tanıları ile bakım verme yükü arasında istatistiksel anlamlı farklılık tespit edilmedi ( $p>0,05$ ). Gastrostomikatateri olan 23 hastanın bakım vereninin 14'ünün (%60,9) istatistiksel anlamlı olarak ağır derecede yüke sahip olduğu görüldü ( $p= 0,036$ ). Trakeostomikanülü ve gastrostomikatateri birlikteliği veya tek başına trakeostomikanülü varlığı ile bakım veren yükü arasında istatistiksel anlamlı farklılık tespit edilmedi ( $p>0,05$ ).

**Tablo 2:** Bakım verenlerin bakım verme yükü ile hastaların tanılarının ilişkisi

	Hafif derecede yük (n, %)	Orta derecede yük (n, %)	Ağır derecede yük (n, %)	P
Tüm bakım verenler	40 (%38,1)	24 (%22,9)	41 (%39)	>0,05
Mental motor retardasyon ve epilepsi	14 (%42,4)	5 (%15,2)	14 (%42,4)	>0,05
Kronik böbrek yetmezliği	3 (%30)	1 (%10)	6 (%60)	>0,05
Duchennemüskülerdistrofi	0 (%0)	0 (%0)	2 (%100)	>0,05
Hidrocefali ve ventriküloperitonealşant	2 (%25)	2 (%25)	4 (%50)	>0,05
Nörometabolik hastalık	5 (%45,5)	3 (%27,3)	3 (%27,3)	>0,05
Spinalmüsküleratrofisi	3 (%42,9)	3 (%42,9)	1 (%14,3)	>0,05
Karaciğer yetmezliği	0 (%0)	0 (%0)	2 (%100)	>0,05
Kistikfibrozis	2 (%50)	1 (%25)	1 (%25)	>0,05
Lösemi	1 (%20)	4 (%80)	0 (%0)	>0,05
Serebralpalsi	5 (%50)	0 (%0)	5 (%50)	>0,05
Trakeostomikanülü olanlar	6 (%31,6)	6 (%31,6)	7 (%36,8)	>0,05
Gastrostomikatateri olanlar	7 (%30,4)	2 (%8,7)	14 (%60,9)	>0,05
Trakeostomikanülü ve gastrostomikatateri olanların	4 (%36,4)	2 (%18,2)	5 (%45,5)	>0,05



**Şekil 1:** Bakım verenlerin maddi durumuna ile bakım verme yükü ilişkisi  
TL: Türk Lirası

Son bir yılda hastane ziyaret sayıları incelendiğinde; yılda 5'den az hastane ziyareti olan 34 hastanın bakım vereninin 33'ünün (%97,1) istatistiksel anlamlı olarak ( $p=0,001$ ) hafif derecede yüke sahip olduğu, yine yılda 10'dan fazla hastane ziyareti olan 25 hastanın bakım vereninin 16'sının (%64) istatistiksel anlamlı olarak ( $p=0,001$ ) ağır derecede yüke sahip olduğu tespit edildi. Hastane ziyaret sayısı ile ZBYÖ puanları arasında pozitif korelasyon tespit edildi ve istatistiksel açıdan anlamlılık bulundu (korelasyon katsayısı=0,29,  $p=0,003$ ).

Hastaların %52,4'ünde ( $n=55$ ) zeka geriliği olduğu tespit edildi. %47,6'sının ( $n=50$ ) ise normal zekaya sahip olduğu görüldü. Hastanın zeka düzeyi ile bakım veren yükü arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit edilmedi ( $p>0,05$ ). Hastaların %61'inin ( $n=64$ ) yatağa bağımlı olduğu görüldü ve yatağa bağımlılık ve bakım veren yükü arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit edilmedi ( $p>0,05$ ).

## TARTIŞMA

Kronik hastalıklar; patolojik değişiklikler sonucu oluşan, çocuğun normal fiziksel durumunu etkileyen, kalıcı sekeller bırakabilen, hastanın tedavisi için özel bakım, ilgi ve yakın takip gerektiren durumlardır (5). Kronik hastalığı olan bireylerle ilgilenmek, ihtiyaçlarını karşılamak bakım verenleriyük ve çeşitli sorumluluklar altına sokmaktadır (6). Kronik hastalığı olan çocukların tekrarlayan hastane ziyaretleri, gerekli durumlarda hastanede uzun süreli yatışları; çocuk ve bakım verenin

duygusal, sosyal ve ekonomik zorluklar yaşamasına neden olabilir. Bakım verenlerin içinde bulunduğu kısıtlılık ve yük; aile ilişkilerinde, eşleri ile olan ilişkilerinde, sosyal ilişkilerinde yıpranmaya, ekonomik güçlüklereneden olmaktadır (7). Bakım verme güçlüğü; kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım veren kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi olarak tanımlanırken, bakım yükü terimi ise fiziksel, duygusal ve ekonomik olarak karşılaşılan zorluğun derecesi olarak kullanılmaktadır (8).

Literatür incelendiğinde, bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu görülmekle birlikte, çoğu kültürde de bakım verme kadınların görevi olarak algılanmaktadır(9). Bizim çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin %99'u kadındı ve bunlarında %93,3'ünü hastaların anneleri oluşturmakta idi. Çocukluk yaş grubunda anneye olan sevgi bağı ve kadının toparlayıcı, sahiplenici, koruyucu özellikleri de göz önüne alındığında, toplumumuzda kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımında annelerin daha fazla sorumluluk üstlendiğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda ZBYÖ puanları 24–83 arasında değişmekte olup ortalama  $47,64 \pm 15,31$  olarak bulundu. Alahan ve arkadaşlarının yaptığı kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin bakım verme yükünü değerlendirdikleri çalışmada; karaciğer yetmezliği olan hastaların bakım verenlerinde bakım yükü ölçeği puan ortalaması

32.27±12.6 iken bizim çalışmamızda 64,50±20,50, epilepsisi olanların 40.13±14.8 iken bizim çalışmamızda 46,78±16,68, lösemisi olanların 24.37± 6.4 iken bizim çalışmamızda 44,00±2,73, böbrek yetmezliği olanların 37.00± 9.8 iken bizim çalışmamızda 52,20±17,29 olarak tespit edildi(10).Karahan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise serebralpalsili çocukların bakım verenlerinde bakım yükü ölçeği puan ortalaması 40.70±6.87 olarak belirlenmiş, bizim çalışmamızda ise 45,50±12,35 olduğu görülmüştür(11).Özden ve arkadaşlarının evde enteral tüple beslenenlerde yaptığı çalışmada bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalaması 35.18±12.45, bizim çalışmamızda ise gastrostomikatateri olanların bakım verenlerinin bakım yükü ölçeği puan ortalaması 47,18±14,43 olarak tespit edilmiştir(12).Çalışmalar arasındaki bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları arasındaki farklılıkların bakım yükünü; hastanın tanısının yanında, bakım verenin yaşı, sosyo ekonomik düzeyi, bakım verme süresi, eğitim düzeyi ve bunun gibi diğer ailesel faktörlerin etkilediğini göstermektedir.

Yapılan bazı çalışmalarda bakım yükünün yaşa göre farklılık göstermediği bildirilmişken, bazı çalışmalarda ise özellikle genç yaş grubunda olan bakım verenlerin daha fazla yük altında oldukları bildirilmiştir (13, 14). Bazı çalışmalarda ise (15) 40 yaş üzerindeki bakım verenlerde bakım yükü daha fazla olarak tespit edilmiştir. Çalışmamızda ise bakım yükü ile bakım verenlerin yaş grupları incelendiğinde, 40 yaş üzerinde olan 21 (%20) bakım verenin 13'ünün (%61,9) istatistiksel anlamlı olarak (p= 0,001) ağır derecede yüke sahip olduğu görüldü. 18-25 yaş arasındaki 25 (%23,8) bakım verenin 14'ünün (%56) ise istatistiksel anlamlı olarak (p= 0,001) hafif derecede yüke sahip olduğu görüldü. Bu sonuçlar; ileri yaştaki bakım verenlerin hastaların bakımları konusunda gençlere kıyasla özellikle fiziksel performans açısından daha çok zorlanıyor olabileceğini düşündürdü. Yine bakım verme süresi ile bakım yükünün ilişkili olduğunu(16), bakım verenlerin yüklerinin zamanla düşme eğilimi gösterdiğini, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça bakım verenlerin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğunu savunan çeşitli çalışmalar mevcuttur(17). Çalışmamızda bakım verme süresi ile bakım yükü arasında ilişki saptanmadı. Çalışmamızda hastaların yaşlarına göre

bakım verenin yükü incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanamamla birlikte hasta yaşı arttıkça bakım veren yükünün arttığı tespit edilmiştir. Bu da Tel ve arkadaşlarının hastaların yaşı ilerledikçe bakım yüklerinin arttığını saptadıkları çalışmanın sonuçları ile paralellik göstermektedir(18). Bizim sonuçlarımızda yapılan erişkin çalışmalarına benzer olarak yaşla birlikte bakım verme süresinin de uzaması ile bakım yükünün artacağını göstermektedir.

Kronik hastalıklar hastayı ve bakım verenleri maddi, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel açıdan çeşitli zorlukların içerisine sokabilir.Bu bakım verenlerde ve ailelerinde; aile içi ilişkilerdeki bozulmaya, stresin artmasına, depresyon ve kaygı düzeylerinde artmaya, aile içi rollerde bozulmaya, kardeşler arasında öfke, küskünlük ve kıskançlık gibi duyguların yaşanmasına, fiziksel yorgunluk ve uyku bozukluklarına neden olabilir. Özellikle zeka geriliğine sahip çocuğu olan ailelerde; çocuğun tedavi aşamalarındaki zorluklar, ailenin sosyal aktivitelerdeki kısıtlılığı, çocuğun aileye bağımlı olması ve ailenin çocuğa ilişkin gelecek kaygısı duygusal yükü etkileyen etmetler arasında sayılabilir. Bizim çalışmamızda zeka düzeyi ile bakım veren yükü arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık tespit edilmedi.Hastaneye yapılan sık ziyaretler, tedavi ve ilaç masrafları yanında ebeveynlerden birinin çocuğun bakımını üstlenmek için işinden ayrılmak zorunda kalması da ailede gelir kaybına neden olabilir(19). Alahan ve arkadaşlarının kronik hastalığa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünü inceledikleri çalışmada, ekonomik durumu kötü olan ailelerin bakım verme yükü puanlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiş(10). Bizim çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak ağır derecede yüke sahip bakım verenlerin %46,3'ünü istatistiksel anlamlı olarak gelir düzeyi düşük olan katılımcıların oluşturduğu görüldü (p= 0,004). Ekonomik durumu kötü olan ailelerin bakım verme yükü puanlarının daha yüksek olması;zaten fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal zorluk çeken bakım verenin tüm bunlarahastasının temel ihtiyaçlarını karşılamadaki zorluklarında eklenmesi ile başetmesi gereken yükün artması ile açıklanabilir. Yine sık hastane ziyaretlerinin bakım verenleri maddi zorluklar yanında, sosyal ve duygusal zorlukların içerisine soktuğu, bakım yükü ile hastaneye yatış sıklığı arasında ilişki olduğu yapılan

çalışmalarda gösterilmiştir (20). Bizim çalışmamızda da hastane ziyaret sayısı ile ZBYÖ puanları arasında pozitif korelasyon tespit edildi ve istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulundu (korelasyon katsayısı=0,29, p= 0,003). Yapılan çalışmalar bakım verenlerin eğitim düzeyleri düştükçe yük algılarının arttığını göstermektedir (21). Üniversite eğitimi almış annelerin sosyal etiketlenmeye karşı bir savunma sistemi geliştirdiklerini ve bundan etkilenmemeye çalıştıklarını, bu nedenle de benlik saygılarının daha yüksek olduğunu savunmaktadırlar (22). Bizim çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak düşük eğitim seviyesine sahip bakım verenlerin daha çok ağır derecede yüke sahip olduğu tespit edildi.

Sonuç olarak çalışmamızda kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin bakım yüklerinin orta düzeyde olduğu, bakım verenlerin çoğunluğunu kadınların oluşturduğu, bakım verenlerin ve hastaların yaşı arttıkça bakım yükü puanlarının arttığı, bakım verenin eğitim düzeyi düştükçe bakım yükü puanlarının arttığı, hastane ziyaret sayısı arttıkça bakım yükü puanlarının arttığı tespit edildi. Kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin bakım verme yüklerini belirlemek, yaşadıkları güçlükleri tanımlamak, gerekli sosyal ve ekonomik desteği sağlamak, yaşam kalitelerini artırmak hastaların daha kaliteli hizmet alması ve hastalıklarının daha iyi yönetilmesi için gereklidir. Bakım veren yükünü etkileyen birçok sosyokültürel etmen olması nedeni ile bu konuda daha fazla katılımcının olduğu, farklı kültürlerden ve bölgelerden katılımcıları kapsayan daha geniş çalışmalara ihtiyaç vardır.

## KAYNAKLAR

1. Beard JR, Officer A, de Carvalho IA, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet*. 2016;21;387(10033):2145-54.
2. Zarit J. Assessment and Intervention with Family Caregivers. Qualls SH, Zarit SH, editors. *Ageing families and caregiving*. 1th ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2009. p.113-31
3. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
4. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*. 2008;11(4):85-95.
5. Fazlıoğlu K, Hocoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2010;2(2):190-205
6. Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009 May-Jun;48(3):419-24.
7. Babaoğlu E, Öz F. Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*. 2003;2:24-33.
8. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2011;3(3):513-52
9. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-28.
10. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2015;4(2):1-5
11. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2013;3(1):1-7
12. Özden D, Karagözoğlu Ş, Güler N, Bülbüloğlu S. Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Beslenmeye İlişkin Yaşadığı Sorunlar ve Yakınlarının Bakım Yükü. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2016;9(4): 134-41
13. Ergh TC, Hanks RA, Rapport LJ, Coleman RD. Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2003;25(8):1090-101.
14. van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil*. 2001;15(6):669-77
15. Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and Depression among Caregivers of Hemodialysis Patients. *Palliat Med Care*. 2017; 4(1): 1-6.
16. Crespo M, López J, Zarit SH. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(6):591-92.
17. Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer MC. The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatr Scand*. 2006;114(5):363-74.
18. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Derg* 2012;13(3):87-92
19. Akşit S, Cimete G. Çocuğun yoğun bakım ünitesine kabulünde, annelere uygulanan hemşirelik bakımının annelerin anksiyete düzeyine etkisi. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2001;5 (2):25-36
20. Angold A, Messer SC, Stangl D, Farmer E, Costello EJ, Burns BJ. Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American journal of public health*. 1998;88(1):75-80.
21. Datta SS, Russell PSS, Gopalakrishna SC. Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning Disabilities*. 2002;6(4):337-50.
22. Argyrakouli E, Zafiropoulou M. Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2003;50(2):181-95.