

ÖZGÜN ARAŞTIRMA

## Romatolojik Hastalıklarda Sosyal Destek ve Bakım Veren Yükü\*

Seda PEHLİVAN<sup>1</sup>, Yıldız Fethiye ÖZGÜR<sup>2</sup>, Hicran YILDIZ<sup>1</sup>,  
Hüseyin Ediz DALKILIÇ<sup>3</sup>, Yavuz PEHLİVAN<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Bursa.

<sup>2</sup> Uludağ Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Bursa.

<sup>3</sup> Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Romatoloji Bilim Dalı, Bursa.

### ÖZET

Çalışma, romatolojik hastalıklarda sosyal destek ve bakım veren yükü düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı. Çalışmaya 271 hasta ve yakını dahil edildi. Çalışmanın verileri, araştırmacılar tarafından hazırlanan "Hasta Tanıtım Formu", "Hasta Yakını Tanıtım Formu" ile "Sağlığı Değerlendirme Anketi (HAQ)", "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ve "Bakım Veren Yükü Ölçeği" ile toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde, Mann Whitney U, Kruskal Wallis ve Spearman korelasyon analizleri yapıldı. Hasta yakınlarının %82.3'ü kadın, hastaya yakınlığının ise çoğunluğunda eş/çocuk olduğu belirlendi. Hastalık tanısı açısından bakım yükünde anlamlı fark bulunamadı (p>0.05). Hastaların aktif hastalığı, eklem deformitesi, sistemik tutulumu, artmış semptom şiddetinin, bakım verenlerin ise; kötü ekonomik durumu, hasta ile birlikte yaşaması, bakım verme süresinin fazlalığı ve sosyal destek düzeyinin düşüklüğü bakım yükünü artıran faktörler olarak belirlendi. Fiziksel kısıtlılığın eşlik ettiği kronik hastalıklarda, hastanın olduğu kadar hastaya bakım verenin de olumsuz etkileneceği unutulmamalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım yükü. Romatolojik hastalık. Sosyal destek.

### Social Support and Caregiver Burden in Rheumatic Diseases

### ABSTRACT

The study was descriptively conducted to determine the levels of social support and caregiver burden in rheumatic diseases. 271 patients and caregivers were involved in the study. Datas were collected with "Patient Information Form", "Caregiver Information Form" prepared by the researchers and "Health Assessment Questionnaire (HAQ)", "Multidimensional Perceived Social Support Scale" and "Caregiver Burden Scale". In the evaluation of the datas, Mann Whitney U, Kruskal Wallis and Spearman correlation analyzes were performed. It was determined that 82.3% of the caregivers were female and the closeness of the patient majority were wife/child. There was no significant difference caregiver burden for rheumatic diseases (p>0.05). Patient's active disease, joint deformity, systemic involvement, increased symptom severity, and caregivers' poor economic status, living together with patients, low levels of social support and the excess time caregiving as factors that increase the burden of care. In chronic diseases accompanied by physical restraint, it should not be forgotten that the caregiver will be adversely affected as well as the patient.

**Key Words:** Caregiver burden. Rheumatologic disease. Social support.

\* XVIII. Ulusal Romatoloji Kongresi'nde bildiri olarak sunulmuştur.

Geliş Tarihi: 12 Ekim 2017  
Kabul Tarihi: 11 Aralık 2017

Dr. Seda PEHLİVAN  
Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi,  
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı  
Bursa.  
Tel. 0224 2942462  
E-posta: pehlivan\_seda@hotmail.com

Romatolojik hastalıklarda; ağrı, hareket kısıtlılığı, tutukluk, yorgunluk ve depresyon gibi duygusal sorunlar en sık görülen semptomlardır<sup>1</sup>. Bu semptomlara bağlı olarak romatolojik hastalığı olan bireylerde, işsizlik/iş performansında azalma nedeniyle gelirden azalma ve günlük yaşam aktivitelerinde (ev faaliyetleri, eğlence aktiviteleri, ulaşım hareketliliği, vb.) kısıtlanma yaşanmaktadır<sup>2</sup>. Tüm bu kısıtlılıklar engelliliğe neden olarak bağımlılık düzeyini artırmakta ve hastaların bakıma ve sosyal desteğe ihtiyaçları artmaktadır<sup>3</sup>. Romatolojik hastalıkların yavaş ve ilerleyici seyri, yeni tedavi uygulamaları, ekonomik ve politik yaklaşımlar, sağlıkta yeni hizmet anlayışlarının ortaya çıkması, hastaların bakım sorumluluğunun ağırlıklı

olarak hastanın ailesi/yakınları tarafından üstlenilmesi ile sonuçlanmaktadır<sup>3,5</sup>.

Bakım veren yükü, fiziksel veya zihinsel özürli bir başka kişiye bakım sunarken, yaşanabilecek fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal sorunlarını tanımlanmak için kullanılmaktadır<sup>6-8</sup>. Yaş, cinsiyet, hastaya olan yakınlık, bakım vermeye gönüllü olma, eğitim durumu, gelir düzeyi, kendi hastalığının olması, baş etme yetenekleri, inançları, sosyal destek düzeyi, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri bireyin bakım vericilik rolünü etkileyebilecek faktörler arasındadır<sup>9</sup>. Diğer yandan uzun süreli bakım verme rolünü üstlenen bireylerin yaşadığı gerginlik hem bireyin hem de bakım verdiği hastanın sağlığında olumsuzluklara neden olmaktadır. Fonksiyonel olarak bağımlı bir bireye bakım vermenin, bakım vericilerde fiziksel ve psikiyatrik morbiditeye katkıda bulunduğu ve mortalite için bağımsız bir risk faktörü olduğu bildirilmektedir<sup>5</sup>. Fiziksel kısıtlılığın eşlik ettiği tüm hastalıklarda, hastalığa uyum sürecinde hastanın olduğu kadar hastaya bakım verenin de etkilenmeyeceği unutulmamalıdır. Bu nedenle uyum sürecinde yalnız hastanın değil, bakım verenlerin de belirli aralıklarla izlenmesi ve desteklenmesi gerekmektedir<sup>2,9</sup>.

Rehabilitasyon gerektiren iyilik halinin sürdürülmesinin etkilendiği kronik hastalık durumunda, engelliliğin ve bakım sorumluluklarının aile üyelerine olan etkilerinin incelenmesi büyük önem taşımaktadır<sup>3,9</sup>. Ülkemizde kronik hastalıkların tedavi ve bakımında toplum temelli evde bakım uygulamalarının desteklenmeye başlanmış olması bakım veren yükü kavramına odaklanılmasına neden olmuştur. Bakım verenlerin yaşayabilecekleri sorunların belirlenmesi, baş etme stratejileri geliştirmeleri açısından önemlidir. Bu konuda yapılacak araştırmalar oldukça önemlidir ve sağlanacak bilgiler hasta/yakınlarına doğru öneri ve yönlendirme yapılabilmesi için yol gösterici olacaktır<sup>5,9</sup>. Yapılan literatür taramasında, romatolojik hastalıklarda bakım veren yükü ile ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunurken<sup>2,3,10</sup>, ülkemizde bu alanda yapılmış çalışmaya rastlanmamıştır. En fazla engelliliğe neden olan kronik hastalıklar arasında yer alan romatolojik hastalıklarda bakım veren yükü ve sosyal desteğin belirlenmesinin, hasta ve ailenin desteklenmesi ve bilgilendirilmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir. Bu amaçla çalışmamız, romatolojik hastalıklarda bakım veren yükü ve sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

## Gereç ve Yöntem

Tanımlayıcı ve kesitsel nitelikte olan çalışma, 01/02/2014 tarihinden itibaren bir yıllık sürede romatoloji polikliniğine başvuran, çalışmaya katılmayı kabul eden 271 hasta ve yakını ile yapıldı. Romatolojik hastalık dışında başka bir kronik hastalığı veya iletişim problemi olanlar çalışma dışı bırakıldı.

## Verilerin Toplanması

Çalışmanın verileri, hasta ve hasta yakınlarına uygulanan anket formları ile toplanmıştır. Hastalara ilişkin veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan "Hasta Tanıtım Formu" ve "Sağlığı Değerlendirme Anketi" ile toplandı. Hasta yakınlarının verileri ise; araştırmacılar tarafından hazırlanan "Bakım Verici Tanıtım Formu", "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ve "Bakım Veren Yükü Ölçeği" ile toplandı.

**Hasta Tanıtım Formu:** Hastaya ait özellikler ve bakım vericiye ait özellikler ile ilişkili soruların yer aldığı iki bölümden oluşmaktadır. Hastaların sosyodemografik özellikleri ve hastalık özelliklerinin yanı sıra yaşadıkları semptomların (ağrı, tutukluk, eklem şişliği, hareket zorluğu, halsizlik, duygusal sorunlar) şiddeti sorgulandı. Semptom şiddeti değerlendirilmesinde; 5'li likert (0; hiç, 1; az, 2;orta, 3; fazla, 4; çok fazla) tipinde sorgulama yapıldı. Bunun dışında hastaların fonksiyonel bağımlılık düzeyini belirlemek amacıyla "Sağlığı Değerlendirme Anketi" uygulandı.

**Sağlığı Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire: HAQ):** Pincus ve arkadaşları (1983) tarafından modifiye edilmiş, Küçükdeveci ve arkadaşları (2004) tarafından Türkçe için geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçekte, 20 soru ile 8 aktivite sorgulanmaktadır. Her aktivitenin puanı o grupta bulunan sorulardan alınan en yüksek puana göre belirlenmektedir. Daha sonra elde edilen puanlar toplanıp 8'e bölünerek toplam puan hesaplanmaktadır. Toplam puan 0-3 arasında değişmektedir ve puan arttıkça fonksiyonel bağımlılık düzeyi artmaktadır<sup>11,12</sup>.

**Bakım Verici Tanıtım Formu:** Bakım vericilerin, sosyodemografik özellikleri, bakım verme ile ilgili yaşadığı sorunlara yönelik verileri toplandı.

**Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği:** Algılanan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak ölçen, kullanımı kolay, kısa bir ölçektir. Zimet ve arkadaşları (1988) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Eker ve Arkar (1995) tarafından yapılmıştır<sup>13,14</sup>. Aile, arkadaş ve özel bir insandan alınan destek olmak üzere 3 alt bölümden ve toplam 12 maddeden oluşmaktadır. Her madde "kesinlikle hayır" ve "kesinlikle evet" arasında yer alan 7 derece arasında değerlendirilmektedir. Her alt bölüm 4 maddeden oluşmakta ve bu maddelerden alınan puanlar toplanarak alt bölüm puanı hesaplanmaktadır. Üç bölümden alınan puanların toplamı ile toplam skor hesaplanmakta ve puanın yüksek olması algılanan sosyal destek düzeyinin yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.89 olarak bulunmuştur<sup>15</sup>.

**Bakım Veren Yükü Ölçeği:** Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır. Zarit ve arkadaşları (1980) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe için geçerlik ve güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem (2008)

## Romatolojide Sosyal Destek ve Bakım Yükü

tarafından yapılmıştır. Ölçek, beşli likert tipinde değerlendirilen 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten alınacak puan 0-88 arasında değişirken, puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir. Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.95 olarak bulunmuştur<sup>7</sup>.

### Verilerin Değerlendirilmesi

İstatistiksel analizler SPSS 20.0 programı kullanılarak yapıldı. Verilerin normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov Z testi ile belirlendi. Veriler normal dağılım göstermediğinden analizlerde nonparametrik testler kullanıldı. Sürekli değişkenlerin, iki grup karşılaştırmasında Mann Whitney U, ikiden fazla grup karşılaştırmasında Kruskal Wallis ve değişkenler arasındaki ilişkinin incelenmesinde Spearman korelasyon analizlerinden yararlanıldı. İstatistiksel anlamlılık değeri  $p < 0.05$  olarak kabul edildi.

### Etik Boyutu

Çalışmanın etik kurul izni Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alındı. Ayrıca çalışmaya alınan hastalardan bilgilendirilmiş onam alındı.

## Bulgular

### Hastaların sosyodemografik ve hastalık özellikleri ile bakım yükü arasındaki ilişki

Hastaların sosyodemografik ve hastalık özellikleri ile sosyal destek ve bakım yükü arasındaki ilişki Tablo I'de görülmektedir.

Romatoloji hastalarının yaş ortalaması  $50.67 \pm 14.63$  yıl, %82.3'ü kadın, %53.5'i ilkököl mezunu, %77.5'i evli, %52.0'si şehirde yaşarken, %76.8'inin ekonomik durumunu orta olarak tanımladığı belirlendi. Ekonomik durum açısından üç grup arasında fark bulundu ( $p=0.001$ ). Ekonomik durumunu kötü olarak değerlendiren hastaların bakım yükünün, orta ( $p < 0.001$ ) ve iyi ( $p=0.005$ ) olarak değerlendirenlerden anlamlı olarak farklı olduğu belirlendi. Diğer sosyodemografik özellikler ile bakım yükü arasında fark bulunamadı ( $p > 0.05$ ).

Hastaların %56.5'inin RA hastası ve hastalık süresi medyan değeri 8 (0.25-43) yıl olduğu belirlenirken, %72'sinin hastalığının aktif dönemde, %49.1'inin deformitesinin ve %34.3'ünün sistemik tutulumunun olduğu saptandı. Hastaların tanıları açısından sosyal destek ve bakım yükü arasında anlamlı fark bulunamadı ( $p=0.637$ ). Ancak deformite ( $p < 0.001$ ) ve sistemik tutulum ( $p=0.007$ ) varlığı açısından bakım yükünde anlamlı fark olduğu belirlendi.

Hastaların HAQ skoru medyan değeri 1.125 (0-3) bulunurken, en çok yaşanan semptomların sırasıyla; halsizlik, ağrı ve hareketlerde zorlanma olduğu belirlendi. Romatoloji hastalarının HAQ puanları ve yaşadıkları semptomların şiddeti arttıkça, bakım yükü

puanının anlamlı olarak arttığı saptandı ( $p < 0.05$ ) (Tablo III).

**Tablo I.** Romatoloji hastalarının sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre bakım yükü puan ortalamasının dağılımı

Özellikler	n (%)	Bakım Yükü Medyan (Min.-Mak.)	p değeri
<b>Cinsiyet</b>			
Kadın	223 (82.3)	18 (0-75)	0.912
Erkek	48 (17.7)	20 (0-51)	
<b>Eğitim durumu</b>			
Okur-yazar	41 (15.1)	19 (0-74)	0.868
İlkokul	145 (53.5)	19 (0-70)	
Ortaokul	21 (7.7)	24 (4-75)	
Lise	37 (13.7)	16 (0-44)	
Üniversite	27 (10.0)	17 (0-70)	
<b>Medeni durum</b>			
Evli	210 (77.5)	18 (0-75)	0.290
Bekar	36 (13.3)	16 (0-70)	
Dul	25 (9.2)	22 (1-74)	
<b>Yaşanılan yer</b>			
Şehir	141 (52.0)	19 (0-68)	0.528
İlçe	89 (32.8)	18 (0-47)	
Köy	41 (15.2)	19 (0-75)	
<b>Ekonomik durum</b>			
İyi	34 (12.5)	10 (0-41)	0.001
Orta	208 (76.8)	19 (0-75)	
Kötü	29 (10.7)	26 (0-74)	
<b>Hastalık</b>			
RA	153 (56.5)	19 (0-75)	0.637
Spondilartropati	56 (20.7)	19.5 (0-70)	
Bağ Dokusu	45 (16.6)	16 (0-48)	
Vaskülit	17 (6.2)	23 (0-40)	
<b>Hastalık aktivitesi</b>			
Aktif	195 (72.0)	19 (0-75)	0.062
İnaktif	76 (28.0)	15.5 (0-48)	
<b>Deformite</b>			
Var	133 (49.1)	21 (0-75)	<0.001
Yok	138 (50.9)	15 (0-74)	
<b>Sistemik tutulum</b>			
Var	93 (34.3)	21 (0-74)	0.007
Yok	178 (65.7)	17.5 (0-75)	
<b>Toplam</b>	<b>271 (100.0)</b>	<b>18 (0-75)</b>	

### Hasta yakını özellikleri ile sosyal destek ve bakım yükü arasındaki ilişki

Hasta yakını yaş ortalamasının  $39.77 \pm 13.48$  yıl olduğu, %57.2'i kadın, %31.3'ü ilkököl mezunu, %71.6'sı evli, %56.8'i şehirde yaşarken, %67.5'inin ekonomik durumunu orta olarak tanımladığı belirlendi. Sosyodemografik özelliklerden yaşanan yer açısından bakım yükünde anlamlı fark olduğu belirlenirken, köyde yaşayan hasta yakınlarının bakım yükünün, ilçede ( $p=0.010$ ) ve şehirde ( $p=0.027$ ) yaşayanlardan farklı olduğu saptandı. Ekonomik durum açısından sosyal destek ( $p=0.019$ ) ve bakım yükünde ( $p < 0.001$ ) anlamlı fark vardı. Ekonomik durumunu kötü olarak değerlendiren hasta yakınlarının sosyal destek düzeyinin, orta ( $p=0.023$ ) ve iyi ( $p=0.005$ ) olarak değerlendirilenlerden anlamlı olarak farklı olduğu belirlendi. Eko-

nomik duruma açısından üç grubun bakım yükünün birbirinden farklı olduğu saptandı ( $p=0.001$ ,  $<0.001$ ,  $0.002$ ). Diğer sosyodemografik özellikler açısından sosyal destek ve bakım yükü arasında fark bulunamadı ( $p>0.05$ ) (Tablo II).

**Tablo II.** Bakım verenlerin özelliklerine göre sosyal destek ve bakım yükü puan ortalamalarının dağılımı

Özellikler	n (%)	Sosyal Destek Medyan (Min.-Mak.)	Bakım Yükü Medyan (Min.-Mak.)
<b>Cinsiyet</b>			
Kadın	155 (57.2)	72 (12-84)	17.5 (0-74)
Erkek	116 (42.8)	72 (12-84)	20 (0-75)
		$p=0.499$	$p=0.331$
<b>Eğitim durumu</b>			
Okur-yazar	7 (2.6)	64 (19-84)	20 (0-35)
İlkokul	85 (31.3)	71 (12-84)	21 (0-74)
Ortaokul	42 (15.5)	70.5 (12-84)	19 (0-43)
Lise	78 (28.8)	72.5 (16-84)	16.5 (0-70)
Üniversite	59 (21.8)	72 (12-84)	16 (0-75)
		$p=0.894$	$p=0.077$
<b>Medeni durum</b>			
Evli	194 (71.6)	72 (12-84)	20 (0-74)
Bekar	65 (24.0)	72 (12-84)	16 (0-75)
Dul	12 (4.4)	61.5 (34-84)	22 (0-68)
		$p=0.233$	$p=0.416$
<b>Yaşanılan yer</b>			
Şehir	154 (56.8)	72 (12-84)	17 (0-75)
İlçe	78 (28.8)	70.5 (12-84)	18 (0-44)
Köy	39 (14.4)	76 (12-84)	21 (0-68)
		$p=0.775$	$p=0.037$
<b>Ekonomik durum</b>			
İyi	38 (14.0)	69 (18-84)	9.5 (0-53)
Orta	183 (67.5)	72 (12-84)	19 (0-70)
Kötü	50 (18.5)	76.5 (50-84)	29 (0-75)
		$p=0.019$	$p<0.001$
<b>Yakınlık</b>			
Eş	89 (32.8)	71 (12-84)	22 (0-70)
Çocuk	100 (36.9)	74.5 (12-84)	19.5 (0-75)
Gelin/damat	21 (7.7)	75 (16-84)	16 (0-44)
Kardeş	19 (7.0)	66 (12-84)	16 (0-56)
Ebeveyn	42 (15.6)	72 (12-84)	11 (0-48)
		$p=0.572$	$p=0.095$
<b>Birlikte yaşama</b>			
Evet	187 (69.0)	72 (12-84)	20 (0-75)
Hayır	84 (31.0)	73 (12-84)	13 (0-53)
		$p=0.467$	$p<0.001$
<b>Başka bakım veren</b>			
Var	159 (58.7)	75 (12-84)	18 (0-75)
Yok	112 (41.3)	66 (12-84)	20 (0-70)
		$p=0.006$	$p=0.052$
<b>Kronik hastalık</b>			
Var	73 (26.9)	69 (12-84)	20 (0-74)
Yok	198 (73.1)	72.5 (12-84)	18 (0-75)
		$p=0.124$	$p=0.098$
<b>Toplam</b>	<b>271 (100.0)</b>	<b>72 (12-84)</b>	<b>18 (0-75)</b>

Bakım verenlerin hastaya yakınlığının sıklıkla eş ya da çocuk olduğu, %69.0'unun hasta ile birlikte yaşadığı, %41.3'ünün bakımı tek başına üstlendiği ve %26.9'unun kendisinin de bir kronik hastalığının

olduğu saptandı. Bakım verenlerin hastaya destek oldukları konular sırasıyla; yaşanılan ortamın temizliği, ekonomik roller, hareket desteği, ilaçların takibi vb olduğu görüldü. Bakım verenlerin, yapmaları gereken diğer işlerin çokluğu, gerginlik, bireyin hastalığı nedeniyle verdikleri bakımın etkilendiğini bildirdi. Bakım vermenin olumsuz etkilerinin ise sırasıyla; yorgunluk, uykusuzluk, aile içi ilişkilerde bozulma ve psikolojik sorunlar olduğu bildirilmiştir. Hasta ile birlikte yaşama açısından bakım yükünün farklı olduğu bulunurken ( $p<0.001$ ), bakımı tek başına üstlenme açısından sosyal desteğin farklı olduğu belirlendi ( $p=0.006$ ). Ayrıca bakım verme süresi azaldıkça ve sosyal destek düzeyi arttıkça, bakım yükü puan ortalamasının azaldığı saptandı ( $p<0.05$ ) (Tablo III).

**Tablo III.** Romatoloji hastalarının bazı özellikleri, sosyal destek ve bakım yükü korelasyonu

	Bakım Yükü	
	r	p
<b>Hasta özellikleri</b>		
Yaş	-	0.761
Hastalık süresi	-	0.084
HAQ skoru	0.358	<0.001
Semptom şiddeti		
Ağrı	0.238	<0.001
Tutukluk	0.226	<0.001
Eklem şişliği	0.128	<0.001
Hareketlerde zorluk	0.269	<0.001
Halsizlik	0.259	<0.001
Duygusal sorunlar	0.252	<0.001
<b>Bakım veren özellikleri</b>		
Yaş	-	0.504
Birlikte yaşama süresi	-	0.877
Bakım verme süresi	0.372	<0.001
Sosyal Destek	-0.262	<0.001
Aile	-0.178	0.003
Arkadaş	-0.157	0.010
Özel	-0.269	<0.001

## Tartışma

Romatolojik hastalıklarda bakım veren yükü ve sosyal destek düzeylerini belirlemek amacıyla yaptığımız çalışmada, romatoloji hastalarında bakım veren yükünün düşük ve sosyal destek düzeyinin yüksek olduğu belirlendi. Romatoloji hastalarının bakım yükünü etkileyen faktörlerin; hastalık aktivitesi, eklem deformitesi, sistemik tutulum, artmış semptom şiddeti olduğu belirlendi. Bakım verenlerin ise; ekonomik durumu, hasta ile birlikte yaşama, bakım verme süresinin fazlalığı ve sosyal destek düzeyinin düşüklüğünün bakım yükünü etkilediği saptandı.

Romatolojik hastalıkların seyrinde görülen iyileşme ve kötüleşme periyodları nedeniyle hastaların bakım ihtiyacı değişmektedir. İnaktif hastalık döneminde hastalar bağımsızken, hastalığın aktif olduğu dönemlerde hastalık semptomlarının şiddetlenmesi basit

## Romatolojide Sosyal Destek ve Bakım Yüğü

günlük aktivitelerde bile zorlanmaya neden olarak bağımlılık düzeyini artırmaktadır<sup>2</sup>. Bakım yükünü arttıran en önemli etken hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmadır ve bağımlılık düzeyi arttıkça bakım yükünün arttığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır<sup>16-18</sup>. Brouwer ve arkadaşlarının (2004) RA hastaları ile yaptığı çalışmada, bakım verenlerde bakım yükünün orta düzeyde olduğu ve hastalık şiddetinin artmasıyla bakım yükünün arttığı bulunmuştur<sup>2</sup>. Reich ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada, fibromiyalji ve osteoartritli hastalara bakım veren eşlerin bakım yükü puan ortalamaları arasında fark bulunmazken, fonksiyonel engellilik ve ağrı düzeyinin artmasının bakım yükünü artıran başlıca faktörler olduğu belirlenmiştir<sup>10</sup>. Çalışmamızda, hasta ile ilişkili bakım yükünü artıran faktörlerin (aktif hastalık, eklem deformitesi, sistemik tutulum, artmış semptom şiddeti) hastanın bağımlılık düzeyinin artmasına neden olan durumlar olduğu görülmektedir.

Ülkemizde bakım vericilik için gönüllüler genellikle akraba ve aile üyeleridir ve bu sorumluluk hastanın hayatının sonuna kadar sürer. Bu görev ve yük, bakım verenin yaşam biçimi, günlük rutini, sosyal ve ticari etkileşimleri, psikolojik ve zihinsel durumunu olumsuz etkileyebilmektedir<sup>19</sup>. Çalışmamızda, bakım verenlerde yaşanan yorgunluk, uykusuzluk, aile içi ilişkilerde bozulma ve psikolojik sorunların bakım verenin olumsuz etkileri olarak bildirdiği görülmektedir. Kanser hastasına bakım verenlerde uyku kalitesinde kötüleşme, anksiyete, depresyon, konsantrasyon ve karar vermede zorluk, yaşam kalitesinde kötüleşme ve fiziksel sağlıkta bozulma (yaklaşık yarısında kalp hastalığı, hipertansiyon, artrit gibi fiziksel hastalıklar) görüldüğü belirlenmiştir<sup>20</sup>. Aile bireyleri, bakım verici olmanın yanı sıra kendi mesleki ve sosyal rollerini de devam ettirmek zorunda olduklarından sorumluluk alanları genişlemekte, yaşam kaliteleri kötüleşmekte, boş zaman ve çalışma aktivitelerindeki değişikliklerden dolayı tükenme ve sonucunda depresyon yaşamaktadır<sup>17</sup>. Miravittles ve arkadaşları (2015) KOAH hastalarına bakım verenlerin %35'inin boş zaman/sosyal aktivite ile ilgili sorunlar yaşadığı ve çalışan bakım verenlerin %38'inin iş ile ilgili sorunlarla karşılaştığı belirlenmiştir<sup>16</sup>. Yapılan çalışmalarda, yaşlı ve kronik hastalara bakım verenler (özellikle eşler) sağlıklı yaşlı popülasyonla karşılaştırıldığında; fiziksel rahatsızlıkların ve depresyonun görülme sıklığının arttığı gösterilmiştir<sup>18</sup>. Nguyen ve arkadaşları (2015) kronik karaciğer hastalarına bakım verenlerin çoğunluğunun kadınlardan ve hastaların eşlerinden oluştuğunu ve bakım yükünün depresyon için güçlü bir prediktör olduğunu belirlemiştir<sup>21</sup>. Ayrıca artan bakıcı yükünün, bakım verenlerde kötü fiziksel ve psikolojik sağlık, tehlikeli bağımlılık düzeyi ve mortalite için bir risk faktörü olduğu bildirilmiştir<sup>6,20,21</sup>. Bakıcı yükü ve zorlaması olan bakım verenlerin, bakıcı olmayanlara göre %63 daha yüksek bir mortalite riski bulunmaktadır<sup>18,22</sup>. Bu ne-

denle, hastaların rehabilitasyonu ve refahını korumada oldukça önemli olan bakım verenlerin sağlık durumlarına da odaklanılması gerekmektedir<sup>8</sup>.

Romatolojik hastalıklar, psikolojik ve sosyoekonomik etkilerinin yanı sıra yaşam beklentisi ve yaşam kalitesi üzerine de önemli etkiye sahiptir. Bu olumsuz etkilenme hastaya bakım verme görevini üstlenen informal bakım vericilerin (eş, aile, arkadaş, vb) de yaşamını olumsuz etkilemektedir<sup>2</sup>. Kronik hastalığı olan hastalara bakım verenler, sosyal faaliyetlere daha az katılır, aile ilişkileri ve çalışma hayatları kesintiye uğrar ve sonuçta duygusal stres ve hastalıklar gibi sorunlarla karşılaşır<sup>23</sup>. Uzun dönem bakım vericileri arasında, bakımını yapmakta oldukları kişinin semptomlarının şiddeti veya bakım verme süresi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü bildirilmektedir<sup>17,22</sup>. Fonksiyonel bağımlılığın fazla olduğu inmeli hastalara bakım verenlerin bakım yükünün yaşam kalitesi olumsuz etkilediğini ve işsizlik, kötü sağlık durumu, düşük eğitim düzeyi, düşük gelir düzeyinin bakım yükünü artıran faktörler olduğu bulunmuştur<sup>8,24</sup>. Mashayekhi ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada, hemodiyaliz hastalarına bakım verenlerin %75'inde orta ve ağır düzeyde bakım düzeyi belirlenirken, erkek cinsiyet, tek başına bakıcılık ve düşük gelirin bakım yükünü artıran faktörler olduğu saptanmıştır<sup>25</sup>. Çalışmamızda da ekonomik durumun bakım yükünü etkileyen bir faktör olduğu bulunmuştur. Ekonomik sorunların kötü yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu ve bağımlı kişi için özel bakım gereksinimlerinin bakım maliyetlerinde artışa ve dolayısıyla bakım yükünde de artışa neden olduğu bildirilmektedir<sup>8</sup>.

Sosyal destek düzeyi ile bakım yükü arasında ilişki bulunmaktadır<sup>6</sup>. İnmeli hastaya bakım veren hasta yakınlarının en fazla aileden sosyal destek aldığı ve sosyal desteğin artması durumunda tükenmişliğin azaldığı bulunmuştur<sup>26</sup>. Alzheimer hastasına bakım verenlerin %64'ü bakım verme nedeniyle ailede güçlük yaşamakta, güçlük yaşayanların %40.6'sı bakımda destek alamama, %34.4'ü psikolojik, %18.8'i ekonomik güçlük yaşadığı belirlenmiştir<sup>4</sup>. Yapılan çalışmalarda, hastalık süresi uzadıkça, bakım verilen kişi sayısı arttıkça, bakım verme süresi uzadıkça ve bakım vermeye destek alınmadığında bakım yükünün daha fazla olduğu bulunmuştur<sup>18,27</sup>. Çalışmamızda, hasta ile birlikte yaşamının bakım yükünü, bakımı tek başına üstlenmenin de sosyal desteği etkilediği belirlendi (p<0.05). Ayrıca bakım verme süresi azaldıkça ve sosyal destek düzeyi arttıkça, bakım yükü puan ortalamasının azaldığı görülmektedir. Bu sonuçlar sosyal desteğin bakım yükünü azaltmada önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir. Bakım vericinin maddi ve manevi olarak artan gereksinimlerinin karşılanması için, finansal ve toplumsal desteklerin artırılması gerekmektedir<sup>28</sup>. Boyacıoğlu ve Kutlu (2017) yaşlıya bakım veren aile üyelerine verilen psikoeğitimin (yaşlılık ve yaşlı bakımı eğitimi, solunum gevşeme egzer-

sizlerinin öğretilmesi, baş etme sürecinde danışmalık hizmetlerinin kapsayan bakım veren yükünü azaltmada etkili olduğunu göstermiştir<sup>29</sup>. Bu doğrultuda, hem bakım veren hem de hastaların psikososyal uyumu kolaylaştırmak için bakım verenin hastalık yönetim programlarına dahil edilmesi gerektiği vurgulanmaktadır<sup>20,28</sup>.

Sonuç olarak fonksiyonel bağımlılığı olan hastaların bakım alma ihtiyacı genellikle aile tarafından karşılanmaktadır. Bakım verme bakım verenin yaşamını ve sağlığını olumsuz etkilemekte ve bu olumsuz etki dolaylı hastanın da yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bakım vericilerin, hastanın iyileşmesindeki etkilerini algılamaları, olumlu etkiyi sağlamak açısından oldukça önemlidir. Bakım vericilere mükemmel bir bakım vermelerinin beklenmediği, bakım verme sırasında dinlenme fırsatlarını, solunum egzersizi, gevşeme yöntemleri gibi kolaylıkla uygulanabilen rahatlama yöntemlerinin kullanmaları öğretilmelidir. Toplumsal kaynakların (evde bakım hizmetleri gibi) kullanımı, aile, arkadaş ve toplum kaynaklarından gelen yardımların değerlendirilmesi, hastalara çocukmuş gibi davranmamaları ve var olan fonksiyonlarını sürdürmelerine yönelik cesaretlendirmeleri gibi konularda danışmalık bakım verenlere yapılmalıdır. Ayrıca destek gruplarına katılarak, diğer bakım verici ailelerle konuşması, hislerini ve endişelerini açıkça tartışması da yararlı olabilmektedir<sup>5</sup>. Bu doğrultuda; romatolojik hastalığa sahip hastaların tanı, tedavi ve bakım sürecinde, bakım verenin sosyal destek ve bakım yükü açısından değerlendirilmesinin süreci olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

## Kaynaklar

- Pehlivan S, Ovayolu Ö, Ovayolu N, Pehlivan Y, Onat AM. Romatolojik sorunu olan hastalarda yaşam kalitesi ve bazı semptomlarla ilişkisi. *Gaziantep Tıp Dergisi* 2010;16:10-14.
- Brouwer WB, van Exel NJ, van de Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheumatism* 2004;51(4):570-577.
- Jacobi CE, van den Berg B, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, van den Bos GA. Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)* 2003;42(10):1226-1233.
- Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2009;32-49.
- Özer S. Family/Caregiver Burden in Heart Failure. *Turk J Card Nur* 2010;1(1):3-7.
- Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010;58(12):2315-2322.
- İnci FH, Erdem Y. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008;11(4):85-95.
- Jeong YG, Myong JP, Koo JW. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disabil Health J* 2015;8(4):619-25.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011;3(3):513-552.
- Reich JW, Olmsted ME, van Puymbroeck CM. Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Rheumatism* 2006;55(1):86-93.
- Pincus T, Summey JA, Soraci SA Jr, Wallston KA, Hummon NP. Assessment of patient satisfaction in activities of daily living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheumatism* 1983;26(11):1346-1353.
- Küçükdeveci AA, Sahin H, Ataman S, Griffiths B, Tennant A. Issues in cross-cultural validity: example from the adaptation, reliability, and validity testing of a Turkish version of the Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheumatism* 2004;51(1):14-19.
- Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment* 1988;52:30-41.
- Eker D, Arkar H. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikoloji Dergisi* 1995;10(34):45-55.
- Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2001;12(1):17-25.
- Miravittles M, Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, Hidalgo-Vega Á. Caregivers' burden in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2015;10:347-56.
- Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Dergisi* 2012;13:87-92.
- Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi* 2007;10(1-2):26-34.
- Avşar U, Avşar UZ, Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certeş H, Keles M, Aydınlı B, Yucel N. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. *Transplant Proc* 2015;47(5):1388-91.
- Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi* 2011;26(4):193-198.
- Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol* 2015;28(1):124-129.
- Duggleby W, Williams A, Ghosh S, Moquin H, Ploeg J, Markle-Reid M, Peacock S. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health Qual Life Outcomes* 2016;14:81.
- Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int* 2016;20(1):94-7.
- Mollaoglu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYO ED* 2011;4(3):125-130.
- Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Mater Sociomed* 2015;27(5):333-6.
- Tuna M, Olgun N. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarında görülen tükenmişlik durumunda algılanan sosyal desteğin rolü. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2010;17(1):41-52.
- Bademli K, Lök N, Kılıc AK. Relationship between caregiving burden and anger level in primary caregivers of individuals

## Romatolojide Sosyal Destek ve Bakım Yüğü

- with chronic mental illness. Arch Psychiatr Nurs. 2017;31(3):263-268.
28. Corvin J, Chan I, Tezak A, Carpenter K, Aguado Loi C, Gonzales J, Hoare I. Caring for individuals with chronic illness and minor depression: latino perceptions of caregiver burden. J Gerontol Soc Work 2017;60(1):79-95.
29. Boyacıođlu NE, Kutlu Y. The effectiveness of psychoeducational interventions in reducing the care burden of family members caring for the elderly in turkey: a randomized controlled study. Arch Psychiatr Nurs 2017;31(2):183-189.

