

ARAŞTIRMA / RESEARCH

Bakım Yükü Değerlendirme Ölçeklerine Sistemik Bir Bakış

A Systematic Overview of Care Burden Assessment Scales

Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR, Arş. Gör.¹, Selmin ŞENOL, Doç. Dr.²

¹Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Afyonkarahisar
²Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir

Kabul tarihi/Accepted: 31.05.2019

İletişim/Correspondence:

Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR, Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Zafer Sağlık Külliyesi- Afyonkarahisar

E-posta: hamidenur43@hotmail.com

Bu çalışma, 17-19 Aralık 2017 tarihlerinde İzmir'de düzenlenen 10. Ege Pediatri ve 6. Ege Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde poster bildirisi olarak sunulmuştur.

Özet

Amaç: Bakım sorumluluğunu üstlenmiş bireylerin bakım yükü ve güçlüğü belirlemede, bakım verme rollerini tanımlamada bakım yükü ölçekleri önemli rol oynar. Bu sistemik çalışmada, bakım verenlerin bakım yükünü tanımlamada kullanılan bakım yükü değerlendirme ölçeklerinin özellikleri, kullanım alanları, geçerlik ve güvenilirlikleri incelenmiştir. **Gereç ve Yöntem:** Literatür taraması YÖK Ulusal Tez Merkezi, TOAD, Türk Medline, Türkiye Atıf Dizini, TR Dizin, Pudmed elektronik veri tabanları ve Google Scholar internet arama motoru üzerinden 1980-2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Tarama Türkçe ve İngilizce dilinde belirlenen; "bakım yükü ölçeği, bakım yükü, caregiver burden tool, caregiver burden scale "anahtar kelimeleriyle gerçekleştirilmiştir. Bakım yükü ölçeklerinin özetlenmesinde PRISMA-P 2015 kılavuzu kullanılmıştır. **Bulgular:** Yapılan literatür taraması sonucunda dahil olma kriterlerine uyan 22 ölçek çalışması saptanmıştır. Geliştirilen bakım yükü ölçeklerinin genellikle çok boyutlu yapıya sahip olduğu, 4-10'lu likert puanlamayla değerlendirildiği, iç tutarlık katsayılarının 0.66-0.98 arasında değiştiği belirlenmiştir. **Sonuç:** Bu çalışmada incelenen bakım yükü ölçeklerinin özgün şekillerinin yurt dışında geliştirilen ölçekler olduğu, Türkiye'de ise geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış sınırlı sayıda bakım yükü ölçeğinin bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü, ölçek, bakım verici.

Abstract

Objective: The care burden scales play an important role in determining the burden of care and the difficulty of caregivers, and in defining their caregiving roles. In this systematic study, the characteristics, usage areas, validity and reliability of the care burden assessment scales which were used to define the care loads of caregivers were examined. **Material and Method:** The literature review covering the studies between the years of 1980 and 2019 through internet search engines like YÖK National Thesis Center, TOAD, Turkish Medline, Turkey Citation Index, TR Index, PubMed electronic database and Google Scholar was done. The screening was performed with the following keywords "care burden scale, care burden, caregiver burden tool, caregiver burden scale" in Turkish and English. PRISMA-P 2015 guideline manual was used to summarize the care burden scales. **Findings:** As a result of the literature review, 22 scale studies were found to comply with the inclusion criteria. It was determined that the developed care burden scales generally had multi-dimensional structure, were evaluated with 4-10 point likert scoring, and the internal consistency coefficients ranged from 0.66 to 0.98. **Conclusion:** In this study, it was concluded that the original forms of the care burden scales were developed abroad and there are limited number of scales of which the validity and reliability studies were conducted in Turkey.

Keywords: Care burden, scale, caregiver.

Giriş

Bakım verenlerin, hastalarına ya da yakınlarına bakım verme sürecinde algıladıkları yük ile ilgili ilk çalışmalar 1950-1960'lı yıllarda yapılmıştır (Liu, Gau & Hung, 2015; Yıldırım, Yalçınar & Güler, 2017). Bu çalışmalar öncelikle zihinsel engelli bireylerin bakım vericileri ile gerçekleştirilmiştir. Grad ve Sainsbury (1966) tarafından zihinsel engelli hastaların bakımına yönelik yapılan çalışmada, ilk kez "aile yükü" kavramı kullanılarak yük kavramının literatüre girmesi sağlanmıştır. Grad ve Sainsbury yükü: "hastanın ailesi üzerindeki

olumsuz sonuçları, maliyeti, ekonomik çıktıları" olarak tanımlamıştır (akt. Chou, 2000; Işık, 2013).

Bakım yükünün kavramsal tanımı ise ilk kez Hoenig ve Hamilton (1966) tarafından yapılmıştır. Araştırmacılar, yükü nesnel ve öznel yük olarak ikiye ayırmış, bakımla ilgili algı, duygu ve tutumların bakım faaliyetlerinden ayrı tutulması gerektiğini ileri sürmüşlerdir. Hoenig ve Hamilton'a göre nesnel yük "bakım verenlerin olumsuz bakım deneyimleri", öznel yük ise "bakım verenlerin bakım

ışlevini yerine getirirken uyandırdığı duygu ve algıları” olarak tanımlanmıştır (akt.Chou, 2000). Zaman içerisinde bakım yükünün belirlenmesine yönelik yapılan araştırmalar arttıkça, elde edilen sonuçlardan bakım yükünün hem algı hem de çıktı olarak kullanılabilmesi belirtilmiştir. Araştırmacılar aynı zamanda, bakım yükünün psikometrik özellikleri ve yük etkenlerinin belirlenmesi sürecindeki eksikliklerin araştırma sonuçlarını da sınırladığına dikkat çekmişlerdir. Bu bağlamda yük kavramının açığa kavuşturulması, kavramsallaştırılması için zaman içerisinde çeşitli tanımlamalar günümüze dek süregelmiştir (Chou, 2000; Chou, Chu & Lu, 2003; Yıldırım vd., 2017; Yıldırım, 2014).

Zarit, Reever ve Bach-Peterson (1980) yük kavramını: “bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını, sosyal yaşamlarını, duygusal ve finansal durumlarını etkileyen bir algısal ölçü” olarak ifade etmiştir. Bu araştırmacılara göre bakım yükü, bakım vericilerin öznel ve yorumlayıcı süreçlerinin sonucunda oluşan spesifik algıları olarak görülmüş, bakım verenin davranışları ve kişiselleştirilmiş tepkileri olarak betimlenmiştir. Yapılan tanımlamalar ve elde edilen bilgiler doğrultusunda; yük kavramı öznel, algısal, dinamik ve değişim gösterebilen bir yapıya sahip olup çok boyutlu fenomenleri içermektedir (Berwig vd., 2017; Chou, 2000; Orak ve Sezgin, 2015). Literatür incelendiğinde bakım yükünün sağlık alanında yaygın olarak kullanıldığı görülmektedir. Özellikle kronik hasta grupları için araştırma konusu olmaya devam etmektedir. Çünkü bu gruplarda aile içinde sürekli bakıma ihtiyacı olan birinin varlığı, bakım vereni ve ailenin diğer üyelerini önemli ölçüde etkilemektedir. Bakım verenin ve aile üyelerinin günlük düzenlerinin etkilenmesi, yaşam aktivitelerinin kısıtlanması, aile içinde çatışma ve sorunlara yol açabilmektedir. Özellikle bakım verenler fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Bakım verenlerin tanımlanabilen bu güçlüklerinin yanı sıra bakım verme sürecinde henüz tanımlanmamış birçok alanda da yük yaşadıkları belirtilmektedir. Bu nedenle bakım yükü sadece kronik hastalığı olan bireyler için değil, bakım gereksinimi olan çocuk, yetişkin ve yaşlı bireyin bakım vericilerini de kapsayan geniş bir yelpazeye sahiptir (Karabulutlu ve ark., 2013; Küçükgüçlü, Esen & Yener, 2009; Santo Espirito, Munhoz Gaiva, Espinosa, Barbosa & Silva Belasco, 2011; Yıldırım, Engin & Başkaya, 2013).

“Bakım yükü çok boyutlu ve dinamik bir kavramdır”

Bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri belirlemek, bakım yüklerini azaltmak için öncelikli olarak algıladıkları yükün belirlenmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Girgis & Lambert, 2009; Küçükgüçlü ve diğerleri, 2009; Salvador, Crespo, Martins, Santos & Canavarro, 2015; Williams vd., 2013). Bakım verenin algıladığı, yaşadığı yükün belirlenmesi, yük ile ilişkili değişkenlerin saptanması ve yükün azaltılması hem hastalar hem de bakım verenler için önemlidir. Bakım verilen bireyin izleminin yanı sıra, bakım vericilerin de bakım yükü ve yaşam kalitesi önemsenmelidir (Koch & Jones, 2018; Warner, Kirchhoff, Nam, & Fluchel, 2014). Bu nedenle bakım vericilerin bakım yüklerini, gereksinimlerini belirlemede kliniklerde uygulanabilir, etkili bakım yükü değerlendirme ölçeklerinin kullanılması katkı sağlayıcıdır. Çünkü hastalık süresince bakım sorumluluğunu üstlenmiş aile üyesinin yaşadığı güçlüğü belirlemek, bakım verme rollerini tanımlamak ve değişen duruma uyum sağlama becerilerini desteklemede,

bakım yükü ölçekleri yol gösterici olabilmektedir (Rubira, Marcon, Belasco, Gaiva, & Espinosa, 2012; Santo Espirito vd., 2011; Sullivan, 2004).

Amaç

Bu sistematik çalışmanın amacı, bakım verenlerin bakım yüklerini belirlemede kullanılan bakım yükü değerlendirme ölçeklerinin özelliklerini, kullanım alanlarını, geçerlik ve güvenilirliklerini incelemektir.

Çalışma Soruları

1. Literatürde bakım yükünü belirlemeye yönelik geliştirilen ölçekler nelerdir?
2. Geliştirilen ölçeklerin bakım yükü odakları nelerdir?
3. Ölçekler hangi örneklem grupları üzerinde çalışılmıştır?
4. Geliştirilen ölçekler hangi alt boyutlardadır?
5. Ölçeklerin güvenilirlikleri hangi düzeydedir?

Gereç ve Yöntem

Bu çalışmada 1980-2019 tarihleri arasında geliştirilen 22 bakım yükü ölçeği incelenmiştir. Konuyla ilgili literatür taramasına başlamadan önce araştırmacılar tarafından veri tabanları ve anahtar kelimeler belirlenmiştir. Bakım yükü ile ilgili ölçek çalışmaları, araştırmacılar tarafından elektronik veri tabanı aracılığı ile geriye dönük olarak taranmıştır. Literatür taraması; bilgisayar destekli arama motorundan YÖK Ulusal Tez Merkezi, TOAD (Türkiye Ölçme Araçları Dizini), Türk Medline, Türkiye Atıf Dizini, TR Dizin, Pudmed elektronik veri tabanları ve Google Scholar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Taramada Türkçe ve İngilizce dilinde belirlenen; “bakım yükü ölçeği, bakım yükü, caregiver burden tool, caregiver burden scale” anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Dâhil edilme kriterlerini sağlayan Türkçe ve İngilizce olarak yayınlanmış, çevrimiçi tam metin erişilebilirliği olan ölçek geliştirme çalışmaları taranmıştır. Tarama sonucunda toplamda 337 çalışmaya ulaşılmıştır.

Tarama sonucu çalışmaların dâhil edilme kriterleri;

*Bakım yükünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş ölçek çalışması olması,

*İngilizce ya da Türkçe olarak yayınlanmış olması,

*Çevrimiçi tam metin erişilebilirliğinin olması,

*Başlık, özet ve anahtar kelimelerinin bakım yükü ve ölçek kavramını içermesi,

*İçeriklerinin bakım yükünü değerlendirmeye yönelik geliştirilen ölçeklerin psikometrik özelliklerini göstermesi,

Çalışmaların dışlanma kriterleri;

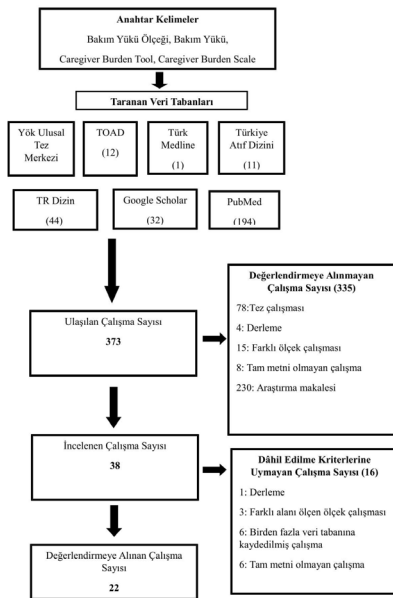
*Bakım yükü ölçekleri kullanılarak yapılan araştırma makaleleri,

*İngilizce ya da Türkçe dışında yayınlanmış olan bakım yükü ölçek çalışmaları,

*Taramanın yapıldığı tarihlerde çevrimdışı veya tam metne ulaşılamamış olması,

*Bakım yükü konusunda yapılmış olan derleme, olgu çalışmaları ve kongre bildiri metinleri kapsam dışında bırakılmıştır.

Bakım yükü ölçeklerinin özetlenmesinde sistematik incelemelerde geçerli ve güvenilir bir kılavuz olan PRISMA-P 2015 (Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses statement) kullanılmıştır. PRISMA sistematik derleme ve meta-analiz çalışmalarının raporlandırılmasında kullanılan bir kontrol listesidir (www.prisma-statement.org). Dâhil olma kriterlerini taşıyan bakım yükü ölçek geliştirme çalışmalarının başlık ve özetleri araştırmacılar tarafından bağımsız olarak gözden geçirilmiştir. Çalışma kapsamına alınan ölçek çalışmaları her iki araştırmacı tarafından PRISMA-P 2015 formu doğrultusunda puanlanarak bağımsız olarak değerlendirilmiş ve araştırmacılar arasında fikir birliği sağlanmıştır. Çalışmaların özet tablosunda bakım yükü değerlendirme araçlarının ismi, yazarı, hangi grup üzerinde yapıldığı ve güvenilirlik katsayılarına yer verilmiştir.



Şekil 1: Sistematik İncelemeye Dâhil Edilen ve Edilmeyen Çalışmaların Seçim Şeması

Bulgular

Yapılan literatür taraması sonucunda dahil olma kriterlerine uyan 16 uluslararası, 1 ulusal ölçek geliştirme ve Türk toplumuna uyarlanmış 5 ölçek çalışması saptanmıştır. Ölçek çalışmalarının özellikleri ve ayrıntılı bilgileri Tablo 1 ve Tablo 2'de sunulmuştur.

“Burden Interview (Zarit vd., 1980), Screen for Caregiver Burden (Hirschman vd., 2004), Caregiver Burden Scale (Lee vd., 2016)” tarama sonuçları doğrultusunda uluslararası literatürden elde edilen ölçeklerden bazılarıdır. “Bakım Verme Yükü Ölçeği (İnci, 2008), BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği (Can, 2010), Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Küçükgüçlü vd., 2009), Aile Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ulusoy & Graessel, 2017)” Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olan ölçeklerdir.

Derleme kapsamında incelenen ölçekler 1980-2019 yılları arasında geliştirilmiştir. Geliştirilen bakım yükü ölçeklerinin örneklem grupları incelendiğinde; beşinin örneklemini kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler, üçer çalışmanın örneklemini demanslı hastaya ve yaşlı bireye bakım verenler, ikişer çalışmanın örneklemini Alzheimer, şizofreni ve kanser tanısı olan bireye bakım verenler, diğer iki çalışmanın örneklemini ise kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren bireylerden oluştuğu belirlenmiştir.

Geliştirilen bakım yükü ölçekleri genellikle beş alt boyutta çalışılmıştır. Ölçek puanlamaları 4-10'lu likert arasında değerlendirilmekte olup, ölçekler en az 10, en fazla 51 maddedir. Bakım yükü ölçeklerinin iç tutarlık katsayıları ise 0.66 ile 0.98 arasında değişmektedir. Ölçeklerde fiziksel durum (fiziksel iyilik hali, fiziksel sağlık, fiziksel çevre), sosyal (sosyal yaşam, sosyal destek), ekonomik (finansal, işsizlik, finansal iyilik hali) ve duygusal durum (psikolojik iyilik, stres, depresyon, başetme) etkenleri tanımlanmıştır. Bunların yanı sıra bir kısmında, aile sorunları, izolasyon, bakım verme güçlüğü, zaman ve kişisel bakım kavramlarına da yer verildiği saptanmıştır. Türkçeye uyarlanmış ölçeklerin demanslı ve yaşlı bireye bakım verenler ile gerçekleştirildiği, iç tutarlılığının 0.80-0.95 arasında değiştiği görülmektedir.

Bakım verme yükünü belirlemek için geliştirilen ölçeklerin özellikleri ve ayrıntılı bilgileri Tablo 1 ve Tablo 2'de açıklanmıştır.

Tartışma

Ölçek geliştirme çalışmalarında amaç, konuya ilişkin kavramın ortaya konması, detaylı olarak incelenmesi, gereksinimlerin tanımlanması ve giderilmesi yönündeki girişimlerin neler olabileceği yönünde seçeneklerin oluşturulmasıdır. Bunların yanı sıra ölçeklerle, bireylerin belirli bir olguya (fenomene) karşı olumlu ya da olumsuz yöndeki algıları, tutumları ve davranışları ölçülerek, sayılarla sembolize edilir (Karakoç & Dönmez, 2014; Özdamar, 2017; Seçer, 2018). Bu çalışmada, dâhil edilme kriterlerini karşılayan yirmi iki ölçek çalışması tanımlanmıştır. Bu ölçeklerin çoğunluğu kronik hastalıklı yetişkinlere bakım verenler için geliştirilmiştir. İncelenen bakım yükü ölçeklerinde, yetişkin ya da hasta çocuğa bakım veren bireylerin farklı alanlarda yaşadığı güçlükler, yük algılarına dayalı ifadeler sayılarla sembolize edilerek somutlaştırılmıştır.

Çalışma sonucunda bakım yükü ölçeklerinin bakım yükünün duygusal, ekonomik, sosyal, yaşam tarzı ve rol ilişkileri gibi farklı ve çok boyutlu yapısı sergilenmiştir. Bakım yükü ölçeklerinin çoğunluğunun beş alt boyuttan oluştuğu belirlenmiştir. Alt boyutlar en çok fiziksel, sosyal ve ekonomik yük, genel sağlık, yaşamdaki roller ve sosyal ilişkiler başlıklarından oluşmaktadır. Bakım yükü; öznel ve nesnel algı, dinamik değişim ve aşırı yüklenme gibi birçok özelliği kapsayan çok boyutlu bir kavramdır (Chou, Chu & Lu, 2003; Koch & Jones, 2018). Bireylerin bir kavrama yönelik algı, tutum ve inançlarının ölçülmesi de oldukça zordur. Bu nedenle ölçek çalışmalarında ölçülmek istenen özellik çok boyutlu ise ölçekte alt boyutlara yer verilir (Bayat, 2014). Bakım yükünü tek boyut ve tek puanlamayla ölçmek, yükün alt boyutlarını ve bu boyutlar arasındaki ilişkiyi net olarak ortaya çıkartmakta yetersiz kalabilmektedir (Bece, 2008). Buna karşın Conti vd. (2019), Pendergrass vd. (2018), Tang vd. (2017) çalışmalarında ise ölçeklerin çok boyutlu olduğu görülmektedir. Bu bilgiler doğrultusunda incelenen ölçeklerde araştırmacılar tarafından bakım yükü kavramının

çok boyutlu yapısı dikkate alınarak, ölçeklerin farklı alt boyutlarda oluşturulduğu düşünülebilir.

Klinik uygulamada bakım verenlerin yüklerini belirlemek için uzun maddeli ve zaman alan değerlendirme araçlarının kullanılması çok işlevsel ve sağlıklı olmayabilir. Çünkü uzun, zaman alıcı veya anlaşılması zor değerlendirme araçları bakım vermenin stresi altındaki bakım vericiler için ekstra bir yük getirebilir. Bu durum aynı zamanda klinik ortamın yoğunluğu içinde bulunan sağlık profesyonelinin yükünü de artırarak, değerlendirmenin sağlıklı yapılamamasına neden olabilir. İncelenen bakım yükü ölçeklerinin madde sayısının 10-51 arasında değiştiği görülmüştür. Carmines ve Zeller (1982), Özdamar (2002) güvenilir bir ölçek geliştirmek için madde sayısının 30'dan fazla olması gerektiğini belirtmektedir. Bu doğrultuda bakım yükü ölçeklerinin madde sayıları kabul edilebilir niteliktedir.

Bunun yanı sıra söz konusu ölçekler likert tipi puanlama ile değerlendirilmiştir. Likert ölçeği, bildirim ifade eden cümleye katılımın ve onaylamanın çeşitli düzeylerini göstermekte olup, ölçek çalışmalarında en çok kullanılan puanlama türüdür (Bandalos & Finney, 2010; DeVellis, 2017; Kozak, 2015; Özdamar, 2017). Bakım yükü ölçeklerinin Likert tipinde olması, katılımcıların yüke ilişkin durumlarının objektif olarak belirlenmesi ve yük düzeylerinin kolaylıkla saptanmasında katkı sağlayıcı bir unsur olarak değerlendirilebilir (DeVellis, 2017). Güvenirlik, ölçme aracının ölçülmek istenen özelliği farklı zamanlarda tutarlı ve aynı şekilde ölçebilmesidir (Alpar, 2018; Karasar, 2016; Özdamar, 2017; Ural & Kılıç, 2018). Güvenirlik katsayısının 0 ile 1 arasında olması beklenir. "Katsayının +1'e yaklaşması güvenirliliğin yüksekliğini" gösterir. Likert tipi ölçeklerde en çok tercih edilen güvenirlilik sınama yöntemi Cronbach Alfa'dır (Alpar, 2018; Özdamar, 2017). Bakım yükü ölçeklerinin iç tutarlılığı Cronbach Alfa güvenirlilik katsayısıyla belirlenmiş olup, değerlerin 0.70 üstünde olduğu görülmektedir.

Ölçeklerin iç tutarlılığı; "Cronbach Alfa katsayısı ≥ 0.90 ise ölçek mükemmel derecede güvenilir, $0.80 < \alpha < 0.90$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir, $0.70 < \alpha < 0.80$ ise ölçek genel kabul gören düzeyde güvenilir, $0.60 < \alpha < 0.70$ ise ölçek orta derecede güvenilir, $0.50 < \alpha < 0.60$ ise ölçek düşük derecede güvenilir, $\alpha < 0.50$ ise geliştirilen ölçek güvenilir değil" şeklinde yorumlanır (Özdamar, 2017). İncelenen bakım yükü ölçeklerinden; Liu vd. (2015) tarafından geliştirilen Caregiver Burden Index'in iç tutarlık puanı 0.98, Taameyapradı vd. (2014) tarafından geliştirilen Thai Dementia Patients' Caregiver Burden'in iç tutarlık puanı 0.95, Zarit vd. (1980) tarafından geliştirilen Burden Interview'in iç tutarlık puanı 0.91'dir (bk. Tablo 1). Ölçeklerin iç tutarlılık puanları ≥ 0.90 olup "mükemmel düzeyde güvenilir" kapsamındadır. Bakım yükünü değerlendirmede kullanılan ölçeklerin iç tutarlılıklarının yüksek olması, geliştirilen ölçeklerin güvenirliliğini, ölçülmek istenen faktörlerin maddelerinin birbiriyle uyumunu ortaya koymaktadır. Bu çerçevede geliştirilen ölçekler, klinik ve uygulama alanlarında kullanılabilecek güçlü ve güvenilir değerlendirme araçları olarak değerlendirilebilir.

Geliştirilen ölçekler incelendiğinde, ölçeklerin örneklemi çoğunlukla demans, kanser, alzheimer gibi hastalık grupları oluşturmaktadır. Oysa ki kronik hastalıklar insan yaşamının her döneminde görülebilen geniş bir popülasyona sahiptir. Çocukluktan yetişkinliğe kadar her evrede bakım gereksinimi olan bireylerin bakım vericilerinin, bakım yüklerinin

değerlendirilmesine gereksinim olduğu düşünülmektedir. Böylece hem bakım alan hem de bakım veren bireylerin yaşadığı güçlüklerin tespit edilmesi kolaylaşabilir, yaşam kaliteleri artırılabilir. Genellikle bakım yükü ya da bakım verme güçlüğü belirlenmek için klinik ve araştırma alanlarında çok boyutlu, kapsamlı, geçerli ve güvenilir ölçüm araçlarının kullanılması gerekir.

Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada incelenen bakım yükü ölçeklerinin özgün şekilleri yurt dışında bakım yükünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş ölçeklerdir. Türkiye'de ise İngilizce olarak geçerlik güvenirliliği yapılan özgün ölçeklerin Türkçe geçerlik ve güvenirlilik çalışmaları olduğu görülmektedir. Ayrıca çalışma örneklemi yetişkinler üzerinde yoğunlaşmış olup, özgün tıbbi tanı grupları, özel yaş aralıkları ve özellikle de çocukluk dönemine yönelik özgün bakım yükü ölçeklerinin olmadığı görülmüştür.

Literatür sonuçları, bakım verenlerin yüklerinin belirlenmesinde bakım yükü ölçeklerinin kullanılması gerektiğini bir kez daha ortaya koymaktadır. Ancak çalışmalarda ölçeklerin klinik performansları hakkında veri eksikliği söz konusudur. Özgün, güvenilir ve geçerli olan bakım yükü değerlendirme araçlarının klinik uygulaması ve çıktıları gelecek çalışmalar için önemli birer referans kaynağıdır. Bu bilgiler ışığında, bakım yüküyle ilgili yapılacak ölçek geliştirme çalışmalarında araştırmacıların bakım yükünün dinamik ve değişken yapısını dikkate alarak, özel yaş dönemlerine ve özgün tanı gruplarında kullanımı kolay, çok boyutlu, güvenilir ve geçerli değerlendirme araçları geliştirilmesi önerilebilir.

"Kapsamlı ve çok boyutlu bakım yükü değerlendirme ölçeklerine gereksinim vardır"

Alana Katkı

Bu çalışma, bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesinde bakım yükü ölçeklerine gereksinimi ortaya koymuştur. Klinik ve uygulama alanlarında kapsamlı, geçerli ve güvenilir bakım yükü ölçeklerine olan gereksinim özellikle çocukluk dönemi için son derece hissedilir boyuttadır. Bu sonuçlar ülkemizde bakım yüküyle ilgili ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarına katkıda bulunacak bir referans niteliği taşımaktadır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışmada herhangi bir nakdi/aynı yardım alınmamıştır. Herhangi bir kişiye/veya kurumla ilgili çıkar çatışması yoktur.

Tablo 1. Bakım Verme Güçlüğü için Belirlenen Ölçekler

No	Ölçek Adı	Geliştiren Yazar Adı-Yılı	Ölçek Uygulanan Grup	Faktörler	Alt Boyutları	Puanlama	Maddde Sayısı	İç Tutarlılığı
1	Burden Interview	Zarit ve ark. (1980)	Demanslı yaşlıya bakım verenler	Sağlık, psikolojik yük, sosyal yaşam, hasta ile ilişki, finansal durum.	Tek Boyutlu	5'li Likert	22	0.91
2	Montgomery's Burden Scale	Montgomery ve ark. (1985)	Yaşlı bireye bakım verenler	Fiziksel sağlık, fiziksel çevre, ekonomik durum, zaman.	2 Boyutlu	5'li likert	22	0.66-0.94
3	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak & Guest (1989)	Alzheimer hastasına bakım verenler	Fiziksel, sosyal, duygusal yük, zaman-bağımlılık, gelişimsel yük	5 Boyutlu	5'li likert	24	0.77-0.85
4	BAKAS Caregiving Outcomes Scales (BCOS)	Bakas (1994)	Kronik hastalık tanımlanan bireye bakım verenler	Subjektif yük hali, fiziksel yük hali, genel sağlık, yaşamdaki roller, sosyal fonksiyonlar, finansal yük hali.	Tek Boyutlu	7'li Likert -3, +3	15	0.90
5	Perceived Family Burden Scale (PFBS)	Levene ve ark. (1996)	Şizofreni hastalarına bakım verenler	Aile yükü, davranışlar, nesnel ve öznel yük bileşenleri.	Tek Boyutlu	Var-Yok	24	0.83
6	Screen for Caregiver Burden (SCB)	Hirschman ve ark. (2004)	Alzheimer hastasına bakım verenler	Fiziksel, bilişsel, duygusal, sosyal, ekonomik yükler, koşullar.	6 Boyutlu	5'li likert	25	0.88
7	Care Task Scale- Cancer (CTS-C)	Chen ve ark. (2007)	Kanser hastası olan eşine bakım verenler	Duygusal ve sosyal yük, talep, zorluk, iletişim.	4 Boyutlu	5'li likert	37	0.83 - 0.88.
8	Caregiving Burden Scale for Family Caregivers (CBSFC)	Fukahori ve ark. (2010)	Huzur evinde yakını bulunan bakım verenler	Bakım personeli ile çatışma, bakım kısıtlamaları, suçluluk, beklenen keder, zarar.	4 Boyutlu	4'ü likert	16	0.86
9	The Caregiver Burden Questionnaire for Heart Failure (CBQ-HF)	Humphrey ve ark. (2013)	Kalp yetmezliği tanımlanan hastaya bakım verenler	Fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal ve yaşam tarzı yükleri.	4 Boyutlu	5'li likert	26	-

Tablo 1. Bakım Verme Güçlüğünü Belirlemek İçin Geliştirilen Ölçekler

No	Ölçek Adı	Geliştiren Yazar Adı- Yılı	Ölçek Uygulanan Grup	Faktörler	Alt Boyutları	Puanlama	Madde Sayısı	İç Tutarlılığı
10	Thai Dementia Patients' Caregiver Burden (Thai-DCAB)	Taameeyapradı ve ark. (2014)	Demans hastalarına bakım verenler	Psikolojik, fiziksel ve finansal yükler.	3 Boyutlu	5'li likert	18	0.95
11	Caregiver Burden Index (CBI-C)	Liu ve ark. (2015)	Alerjisi olan çocuğa bakım veren ebeveynler	Kişisel ve aile yaşamındaki kısıtlamalar, psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık sorunları.	3 Boyutlu	5'li likert	20	0.98
12	Paediatric Renal Caregiver Burden Scale (PR-CBS)	Parham ve ark. (2016)	Kronik böbrek yetmezliği olan çocuğa bakım verenler	Hastalık endişesi, sorumluluk, bireysel etki, çocuk etkisi, sorumluluk ve kurumsal yük.	5 Boyutlu	5'li likert	51	<0.7
13	Caregiver Burden Scale (CBS)	Lee ve ark. (2016)	İleri evre kanseri hastasına bakım verenler	Sağlık etkisi, rol yetkinliği, kaynak ve gelişim.	3 Boyutlu	4'ü likert	13	0.83
14	Chinese Version Burden Interview (CBI)	Tang ve ark. (2017)	Şizofren hastalarına bakım verenler	Olumsuz duygu, kişilerarası ilişki, hasta bağımlılığı, kendini suçlama, suçluluk ve zaman ihtiyacı.	5 Boyutlu	5'li likert	21	0.88
15	Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-5)	Pendergrass ve ark. (2018)	Yaşlı bireye bakım verenler	Bakım gereksinimleri, davranışlar.	Tek Boyutlu	4'ü likert	10	0.92
16	Burden Scale for Caregivers of Dementia Patients (BSCDP)	Aslan & Aylaz. (2018)	Demans hastalarına bakım verenler	Fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yük.	4 Boyutlu	5'li likert	29	0.88.
17	Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries (CBI-SCI)	Conti ve ark. (2019)	Spinal kord yaralanması olan hastaya bakım verenler	Sosyal, fiziksel, duygusal, gelişimsel ve zamana bağlı yük	5 Boyutlu	10'lu likert	24	0.91

Tablo 2. Bakım Verme Güçlüğü için Türkçe'ye Uyarlanmış Ölçekler

No	Ölçek Adı	Geliştiren Yazar Adı- Yılı	Ölçek Uygulanan Grup	Türkçe Uyarlaması Yazar Adı- Yılı	Türkçe Uyarlamasında Çalışılan Grup	Maddede Sayısı	İç Tutarlılığı
1	Burden Interview (Bakım Verme Yükü Ölçeği)	Zarit vd. (1980)	Demansli yaşlıya bakım verenler	İnci & Erdem (2008)	Yaşlı bireye bakım verenler	22	0,95
2	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak&	Alzheimer hastasına bakım verenler	Küçükkuçtu ve ark. (2009)	Demansli yaşlıya bakım verenler	24	0,94
3	(Bakım Verenlerin Yükü Envanteri) BAKAS Caregiving Outcomes Scales (BCOS)	Guest (1989) Bakas (1994)	Kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler	Can & Cavlak (2010)	Nörolojik rahatsızlığı bulunan bireye bakım verenler	15	0,90
4	Turkish Version Caregiver Burden Scale (CBS) (Bakıcı Yükü Ölçeği)	Elmstahl ve ark. (1996)	Kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler	Akinci & Pinar (2012)	Hemodiyaliz hastalarına bakım verenler	22	0,89
5	Burden Scale for Family Caregivers (BSFCTR) (Aile Bakım Verme Yükü Ölçeği)	Graessel ve ark. (2003)	Demansli yaşlıya bakım verenler	Ulusoy & Graessel (2017)	Yaşlı bireye bakım verenler	28	0,86

Kaynaklar

- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Alpar, R. (2018). Spor, sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik ve geçerlilik ve güvenilirlik. (ss: 313-384). Ankara; Detay Yayıncılık.
- Bandalos, D. L., Finney, S. J. (2010). Factor analysis: Exploratory and confirmatory. Hancock, G. R., Mueller, R. O. (Eds.). The reviewer's guide to quantitative methods in the social sciences içinde (ss. 93-114). New York, NY: Routledge.
- Bayat, B. (2014). Uygulamalı sosyal bilimler araştırmalarında ölçme, ölçekler ve likert ölçek kurma tekniği. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 16 (3): 1-24.
- Becze, E. (2008). Put evidence into practice to manage caregiver strain and burden. ONS Connect. <http://www.highbeam.com/doc/1G1-193247588.html> Erişim tarihi: 14.11.2018.
- Berwig, M., Dichter, M.N., Albers, B., Wermke, K., Trutschel, D., Petersen, S.S. & Halek, M. (2017). Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: study protocol of the TALKING TIME Project. *BMC Health Services Research*, 17, 280, 1-11.
- Can, T. (2010). BAKAS caregiving outcomes scale'in (BAKAS bakım verme etki ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi, Denizli.
- Carmines, E.G., & Zeller, R.A. (1982). Reliability and validity assessment. Beverly Hills: Sage Publications Inc.
- Chou, K-R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (6): 398-407.
- Chou, K.R., Chu, H. & Lu, R.B. (2003). The measurement of caregiver burden. *J Med Sci*, 23(2):73-82.
- DeVellis, R. F. (2017). Ölçek geliştirme kuram ve uygulamalar. Totan, T. (Çev.Ed.). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık.
- Işık, K. (2013). Yaşlı hastaya evde bakım verenlerin yaşam doyumları ile bakım yükleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörler. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya.
- Girgis, A., Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*, 33 (3), 1-4.
- Hirschman, K.B., Shea, J.A., Xie, S.X., & Karlawish, J.H.T. (2004). The development of a rapid screen for caregiver burden. *JAGS*, 52: 1724-1729.
- İnci, F., Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 11 (4): 85-95.
- Karabulutlu, E.Y., Akyıl, R., Karaman, S. & Karaca, M. (2013). Kanser hastalarına bakım verenlerin uyku kalitesi ve psikolojik sorunlarının incelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 28 (1): 1-9.
- Karakoç, F.Y. & Dönmez, L. (2014). Ölçek geliştirme çalışmalarında temel ilkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası*: 40, 39-49.
- Karasar, N. (2016). Bilimsel araştırma yöntemi. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Koch, K.D., Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5: 85, 1-18.
- Kozak, M. (2015). Bilimsel araştırma: Tasarım, yazım ve yazım teknikleri. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Küçüköçlü, Ö., Esen, A. & Yener, G. (2009). The Reliability and Validity of The Caregiver Burden Inventory in Turkey. *J Neurol Sci*, 26:60-73.
- Lee, K.C., Yiin, J.J. & Chao, Y.F. (2016). Development of an experience-based caregiver burden scale in advanced cancer. *Cancer Nursing*, 39 (1): 12-19.
- Liu, P.C., Gau, B.S. & Hung, C.C. (2015). Development and psychometric testing of a chinese version of the caregiver burden index for parents of children with allergies. *Journal of Pediatric Nursing*, 30: 208-218.
- Orak, S.O. & Sezgin, S. (2015). Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1), 33-39.
- Özdamar, K. (2002). Modern bilimsel araştırma yöntemleri. Eskişehir: Kaan Kitabevi.
- Özdamar, K. (2017). Ölçek ve test geliştirme yapısal eşitlik modellemesi. 2.Baskı. Eskişehir: Nisan Kitabevi.
- Rubira, E.A., Marcon, S.R., Belasco, A.G., Gaiva, M.A. & Espinosa, M.M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Pau Enferm*, 25 (4): 567-73.
- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S. & Canavarró, M.C. (2015). Parent's perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*, 2: 1129-1140.
- Santo Espirito, R.E.A., Munhoz Gaiva, M.A., Espinosa, M.M., Barbosa, D.A. & Silva Belasco, A.G. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev.Latino-Am. Enfermagem*, 19 (3): 515-22.
- Seçer, İ. (2018). Psikolojik test geliştirme ve uyarlama süreci SPSS ve Lisrel Uygulamaları. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Sullivan, M.T. (2004). Caregiver strain index (CSI). *Dermatology Nursing*, 16 (4).
- Thaemeeyepadit, U., Udomittipong, D. & Assanangkornchai, S. (2014). Development of a burden scale for caregivers of dementia patients. *Asian Journal of Psychiatry*, 8: 22-25.
- Ulusoy, N. & Graessel, E. (2017). Subjective burden of family caregivers with Turkish immigration background in Germany. *Z Gerontol Geriatr*, 50:339-346.
- Ural, A., Kılıç, İ. (2018). Bilimsel araştırma süreci ve SPSS ile veri analizi. 5.Baskı. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Warner, B.E.L., Kirchoff, A.C., Nam, G.E. & Fluchel, M. (2014). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), 12-18.
- Williams, P.D., Williams, K.A. & Williams, A.R. (2013). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-6.
- Yıldırım, F.G. (2014). Psikiyatri hastalarına bakım verenlerin ruhsal durumları ve bakım yükünün değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Yıldırım, S., Engin, E. & Başkaya, V. (2013). The burden of caregivers of stroke patients and the factors affecting the burden. *Archives of Neuropsychiatry*, 50:169-74.
- Yıldırım, S., Yalçın, N. & Güler, C. (2017). Caregiver burden in chronic mental illness: A systematic review. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(3):165-171.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20:649-55. <http://www.prisma-statement.org/> Erişim tarihi: 13.02. 2019