



Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi

Evaluation of Caregiving Burden in Caregivers of Children with Chronic Disease

© Murat Doğan, © Utku Özer, © Tuğçe Kalın, © Yılmaz Seçilmiş, © Mehmet Adnan Öztürk

Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Acil Anabilim Dalı, Kayseri, Türkiye

Öz

Giriş: Çocuk acil ünitesine başvuran süreğen hastalıklı çocuklara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenerek, bakım verenlerin epidemiyolojik özellikleriyle bakım verme yükü arasındaki ilişkinin araştırılması amaçlanmıştır.

Yöntemler: Süreğen hastalığı olan 0-18 yaş arasındaki 146 hastanın bakım verenleri ile ileriye yönelik olarak bir çalışma yapıldı. Bakım verme yükünün değerlendirilmesi amacıyla zarit bakım verme yükü ölçeği (ZBYÖ) kullanıldı.

Bulgular: Süreğen hastalığı olan 146 çocuğa bakım verenlerin ZBYÖ ortancası 33 (4-74) idi. Bakıcıların %21,9'unda orta, %7,5'inde ağır bakım verme yükü mevcuttu. Bakım verilen çocukların ortanca yaşı 72 (12-216) aydı. Hastaların %57,5'i erkek ve %42,5'i kızdı. Çocukların hastalık grubuna bakıldığında ilk üç sırada sırasıyla nörolojik, onkolojik ve metabolik hastalıklar vardı. Hastalık süresi ortancası 36 (6-210) aydı. Bakım verenlerin ortanca yaşı 35 (18-65) yıld. Bakıcıların 138'i (%94,5) kadın, 8'i (%5,5) erkekti. Bakım süresi ortancası 36 (6-210) aydı. Bakım verenin medeni durumuna bakıldığında sırasıyla evli (%92,5), dul (%6,8) ve bekar (%0,7). Bakım verenlerin eğitim durumu sırasıyla ilköğretim (%56,2), lise (%29,5) ve üniversiteydi (%14,4). Bakım verenlerin meslek durumu incelendiğinde sıklık sırasına göre ev hanımı (%81,5), kamu görevlisi (12,3), serbest meslek (%4,8) ve işsizdi (%1,4). Bakım yükü ile bakım verenin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, yakınlık derecesi, bakım verme süresi arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$). Ev hanımı olanların bakım yükü daha fazlaydı ($p<0,05$). Bakım yükü orta-ağır olanlarda sonradan hastalık gelişmesi ve ekonomik güçlük daha fazla ve eğitim seviyesi daha düşüktü ($p<0,05$).

Sonuç: Süreğen hastalıklı çocuğa bakım verenlere ekonomik ve sosyal yönden daha fazla destek sağlanarak ve sağlıkçılar tarafından hastalık yönetimi, sorun çözme ve stresle baş etme gibi konularda eğitim verilerek bakım yükleri azaltılmaya çalışılmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren, çocuklar, süreğen hastalık

Abstract

Introduction: We aimed to evaluate the epidemiological characteristics of caregivers and caregiving burden of caregivers of children with chronic diseases who were admitted to the pediatric emergency unit and to evaluate the relationship between them.

Methods: A prospective study was conducted with caregivers of 146 patients aged 0-18 years with chronic disease. Zarit burden interview (ZBI) was used to evaluate the caregiver burden.

Results: The ZBI median scores of caregivers was 33 (4-74). Caregiver burden was moderate in 21.9% and heavy in 7.5% of caregivers. The median age of the children who were given care was 72 (12-216) months. 57.5% of the patients were boys and 42.5% were girls. Neurological, oncological and metabolic diseases constituted the first three of the children's disease group. The median duration of the disease was 36 (6-210) months. The median age of caregivers was 35 (18-65) years. Of the caregivers, 138 (94.5%) were female and 8 (5.5%) were male. The median of illness duration was 36 (6-210) months. The marital status of the caregivers was married (92.5%), divorced (6.8%) and single (0.7%), respectively. The educational status of caregivers was primary education (56.2%), high school (29.5%) and university (14.4%), respectively. The most common jobs of caregivers were housewives (81.5%), public servants (12.3), self-employed (4.8%) and unemployed (1.4%). No significant correlation was found between the burden of care and the age, gender, marital status, proximity of the caregiver, and duration of caregiving ($p>0.05$). Those who were housewives were more burdened with care ($p<0.05$). In those with moderate to severe care burden, later disease development and economic difficulties were greater and education levels were lower ($p<0.05$).

Conclusion: Care burdens should be reduced by providing more economic and social support to those who care for the child with chronic disease and by educating healthcare professionals on issues such as disease management, problem solving and coping with stress.

Keywords: Caregivers, children, chronic disease

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Murat Doğan, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Acil Anabilim Dalı, Kayseri, Türkiye

E-posta: doktormurat033@hotmail.com **ORCID ID:** orcid.org/0000-0003-2954-3845

Geliş Tarihi/Received: 04.05.2020 **Kabul Tarihi/Accepted:** 09.06.2020

©Telif Hakkı 2021 Çocuk Acil Tıp ve Yoğun Bakım Derneği
Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından yayınlanmıştır.

Giriş

Sağlık hizmetlerinin yaygınlaşması, ulaşımın kolaylaşması ve teknolojinin gelişmesiyle birlikte insanların yaşam süresi artmıştır. Süreğen hastalığı olan bireylerin de yaşam süresinin uzamasıyla bakım gereksinim süreçleri de uzamıştır.¹ Çocukluk dönemi süreğen hastalıkları belirti, tedavi yöntemi, seyri, günlük aktiviteyi kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir. Süreğen hastalıkların bakım ve tedavisi, hastane dışında evde de devam etmektedir. Çocuğun evde bakım sorumluluğu, çocuk ve ailenin yaşadığı psikolojik sorunlar (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), öngörülme-yen tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yükler ve çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlikler aile yükünü artırmaktadır. Çeşitli araştırmalar, süreğen hastalıkların ailelerde psikolojik ve duygusal sıkıntı, fiziksel hastalık, ailenin parçalanması, sosyal ve seksüel ilişkilerin bozulması, sosyal aktivitelerin azalması ve ekonomik zorluklar yarattığını göstermiştir. Genellikle süreğen hastalığı olan bireyin sürekli bakımı, bakım verenlerin yaşamlarındaki diğer aktivitelerle (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) birleşince bakım yüküne yol açabilmektedir.^{2,3} Bu çalışmamızda çocuk acil servisine başvuran süreğen hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin bakım verme yükünü belirleyip, bakım verenler ve çocukların epidemiyolojik özelliklerinin bakım verme yükü üzerindeki etkilerini araştırmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntemler

İleriye yönelik olarak yapılan bu çalışma Erciyes Üniversitesi Çocuk Acil Servisi'ne 2019 yılı içerisinde başvuran ve süreğen hastalığı (epilepsi, lösemi, mental motor gerilik, hidrosefali, mikrosefali, spinal müsküler atrofi, nörometabolik hastalık, kas hastalıkları, ventrikülo peritoneal şantlı olan hastalar vb.) olan 18 yaş altı çocuklara bakım verenlerle yapıldı. Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerden, gönüllülük esas ilkesine uygun olarak 146 birey çalışmaya dahil edilmiştir. Bakım verenin araştırmaya dahil edilme ölçütleri; 18 yaş üzerinde olmak, primer bakım verme sorumluluğunu üstlenmiş olmak, en az 6 ay bakım vermiş olmak, mental motor geriliği olmamak, ücret karşılığı bakım veriyor olmamak ve okur yazar olmaktır. Verilerin toplanmasında, bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerini içeren demografik veriler formu ve bakım yükü ölçeği kullanılmıştır. Veri toplama araçları, verilerin toplanmasında, bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerini, engelliyi tanıtıcı bilgileri içeren formla literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla zarit bakım verme yükü ölçeği kullanıldı. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak yapılabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine

olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0'dan 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçeğin Türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği 2008 yılında İnci ve Erdem⁴ tarafından yapılmıştır. Ölçeğin alfa katsayısı 0,95 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.^{4,5} Bakım verenlerle yüz yüze görüşme tekniğiyle yaklaşık 10-15 dakika süre ile yapıldı. Elde edilen puanlar; 19-40 arası hafif, 41-49 orta ve 50'nin üzeri ağır yük olarak değerlendirildi.

İstatistiksel Analiz

Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, ortanca en düşük, en yüksek, frekans ve oran değerleri kullanılmıştır. Değişkenlerin dağılımı Kolmogorov-Smirnov-testi ile ölçüldü. Nicel bağımsız verilerin analizinde Mann-Whitney U test kullanıldı. Nitel bağımsız verilerin analizinde ki-kare test, ki-kare test koşulları sağlanmadığında Fischer test kullanıldı. Analizlerde SPSS 26.0 programı kullanılmıştır. Erciyes Üniversitesi Etik Kurulu'ndan izin alındıktan (2019/165) ve çalışmaya katılanlardan gönüllü olur onayı alındıktan sonra çalışmaya başlanmıştır.

Bulgular

Süreğen hastalığı olan çocuklara bakım veren 146 kişi çalışmaya alınmıştır. Bakım verilen çocuk hastaların ortanca yaşı 72 (12-216) aydı. Hastaların %57,5'i erkek ve %42,5'i kızdı. Hastaların hastalık grupları en sık sırasıyla nörolojik, onkolojik ve metabolik hastalıktı. Trakeostomili, ev tipi mekanik ventilatörlü ve sürekli oksijen bağımlı hastamız yoktu. Hastalık süresi ortancası 36 (6-210) aydı. Bakım verenlerin %94,5'i kadın ve %5,5'i erkekti. Bakım verenlerin ortanca yaşı 35 (18-65) yıldı. Bakım verme süresi ortanca 36 (6-210) aydı. Bakım verenlerin medeni durumları sırasıyla evli (%92,5), boşanmış (%6,8) ve bekar (%0,7). Bakım verenlerin eğitim durumu sırasıyla ilköğretim (%56,20), lise (%29,5) ve üniversiteydi (%14,4). Bakım verenlerin meslek durumu incelendiğinde sıklık sırasına göre ev hanımı (%81,5), kamu görevlisi (%12,3), serbest meslek (%4,8) ve işsiz (%1,4). Bakım verenlerin %14,4'ünün başka çocuğu yoktu. Çalışmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu şehir merkezinde yaşıyordu, sonrasında ilçe ve köy geliyordu. Bakım verme yükü ölçeği ortancası 33 (4-74) idi. Bakım verme yükü ölçeğine göre bakım verenlerin %58,9'unda hafif, %21,9'unda orta, %7,5'inde ağır bakım verme yükü mevcuttu. Bakım verenlerin %11,6'sında bakım verme yükü tespit edilmedi. Bakım verenlerin %69,2'si ev işinde başkasından destek görmüyordu. Hastalara bakım verilen alanlar çoğunlukla banyo, beslenme, tuvalet ve tedavi bütününden (%79,5) oluşuyordu. Hastaların %15,8'i sadece

tedavi alanında bakım alıyorlardı. Bakım yükü derecesi ile bakım verenin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, yakınlık derecesi, bakım verme süresi, başka çocuk olması, yaşanılan yer, başka bakım verilen kişi olması arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$) (Tablo 1). Bakım yükü orta-ağır olan grupta bakım süresince hastalık ortaya çıkma oranı, hafif ve olmayan gruptan anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0,05$) (Tablo 1). Bakım yükü orta-ağır olan grupta ev hanımı olanların oranı, bakım yükü olmayan-hafif olan gruptan anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0,05$). Kamu görevlisi olanların bakım yükü anlamlı şekilde daha düşüktü ($p<0,05$) (Tablo 1). Bakım yükü derecesi ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalık süresi, hastalık tipi ve bakım ihtiyacı dağılımı arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 2). Bakım yükü orta-ağır olan

grupta ekonomik güçlük oranı bakım yükü olmayan-hafif olan gruptan anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0,05$). Bakım yükü orta-ağır olan grupta sağlık sorunu ortaya çıkma oranı, bakım yükü olmayan-hafif olan gruptan anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0,05$). Bakım yükü orta-ağır olan grupta gelir miktarı, bakım yükü olmayan-hafif olan gruptan anlamlı olarak daha düşüktü ($p<0,05$). Bakım yükü orta-ağır olan grupta gider oranı, bakım yükü olmayan-hafif olan gruptan anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0,05$) (Tablo 1).

Tartışma

Süreğen hastalıklar çocukların fiziksel ve ruhsal durumlarını etkileyerek çocukların bakım ve yakın ilgi gibi gereksinimlerinin

Tablo 1. Bakım vericilerin demografik özelliklerine göre bakım verme yükünün karşılaştırılması

	Bakım yükü yok-hafif	Bakım yükü orta-ağır	p
Cinsiyet (%)			
Kadın	92,2	100	0,06
Erkek	7,8	0,0	
Yaş (yıl)	35,20±8,60	37,80±9,10	0,09
Bakım verme süresi (ay) ortanca (min-maks)	36 (6-210)	40 (6-144)	0,39
Yakınlık durumu (%)			
Anne	88,3	88,4	0,78
Baba	7,8	0,0	0,13
Büyükanne	2,9	11,6	0,08
Abla	1,0	0,0	1,00
Medeni durumu (%)			
Evli	93,2	90,7	0,85
Bekar	1,0	0,0	1,00
Dul	5,8	9,3	0,69
Eğitim durumu (%)			
İlköğretim	52,4	65,1	
Lise	29,1	30,2	0,04
Üniversite	18,4	4,7	
Meslek (%)			
Ev hanımı	76,7	93,0	0,03
Kamu görevlisi	16,5	2,3	0,03
Serbest meslek	4,9	4,7	0,70
İşsiz	1,9	0,0	1,00
Gelir durumu (TL)	3,234±3,306	2,183±762	0,01
Ekonomik güçlük (%)			
Var	58,3	86,0	0,001
Yok	41,7	14,0	
Başka bakım verilen (%)			
Yok	74,8	72,1	0,73
Var	25,2	27,9	
Başka çocuk sayısı (%)			
Yok	16,5	9,3	0,38
Var	83,5	90,7	
Sonradan gelişen hastalık (%)			
Yok	93,2	76,7	0,01
Var	6,8	23,3	
Yaşanılan yer (%)			
Şehir merkezi	65,0	72,1	
İlçe	21,4	11,6	0,38
Köy	13,6	16,3	

artmasına neden olabilmektedir. Bakım verenler; hastalık, sakatlık veya yaşlılık nedeniyle kendi kendine bakımını sürdüremeyen kişilere yardım eden ve bakım sorumluluğunu üstlenen kişilerdir.⁶ Bakım verende, üstlendiği bakımın ortaya çıkarmış olduğu psikolojik, fiziksel, ekonomik, sosyal, ailesel sorunlar ve kişinin kendi kontrolünü kaybettiği duygusunu yaşamak gibi olumsuz sonuçlar bakım yükü olarak açıklanmaktadır. Bakım verme işinin, bireyin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun süreci olan bir zorunluluğa dönüşmesi, bakım verenin aile ilişkileri, çalışma, eğlence, sosyal yaşam rolleriyle bakım rolleri arasında uyum sorunu yaşamasına ve bakımın yük olarak algılanmasına neden olmaktadır.⁷ Bakım verenlerin yükü belirlenmeli, etkileyen faktörler ortaya konulmalı, yaşam kalitelerinin etkilenme derecesi belirlenmelidir. Bu kapsamda süreğen hastalığı olan çocuklara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörler belirlenerek güncel literatür örneğinde tartışılacaktır.

Çalışmamızda bakım yükü ortalama puanları 4-74 arasında değişmekteydi ve ortalama 33,50±11,60 olarak tespit edildi. Türe ve ark.'nın⁸ süreğen hasta çocuklara bakım verenlerle yaptığı çalışmada bakım yükü ortalaması 47,64±15,31 idi ve ağır bakım yükü olanlar daha fazlaydı. Alahan ve ark.'nın⁹ çalışmasında bakım yükü ortalaması 30,58±13,09 idi ve çoğunluğun bakım yükü ortalaması bizim çalışmaya benzer şekilde hafif/orta derecedeydi. Çalışmalar arasındaki bu farklılıkların birçok faktöre (eğitim, ekonomi, yaş, hastalık, başka bakım verilen kişi, sosyal çevre vb.) göre değiştiğini düşünmekteyiz. Bakım verenin yaş, cinsiyet, sosyoekonomik durumu, ırk, kültür yapısı, sağlık durumu, eğitim durumu, bakım verenin gereksinimleri, bakım verme süresi, bakım sırasında yardım alma, bakım verilen kişiyle olan etkileşim ve beraber yaşama durumu, hasta bakım dışındaki sorumluluklar

bakım yükünü etkilemektedir. Ayrıca hastaların yaşı, cinsiyeti, işlevsel durumu, kendi bakım yeterliliği gibi birçok faktör de etkilemektedir.^{10,11} Yapılan araştırmalar sonucunda süreğen hastalıklı çocuk olduğunda ve aile sağlığını ilgilendiren olaylarda kadınların ve özellikle annelerin bakım verme görevini üstlendikleri ortaya koyulmuştur.³ Raina ve ark.'nın¹² 486 süreğen hastalığı olan çocuğa bakım verenler ile yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %94,4'ünün kadın olduğunu belirtmişlerdir. Toplumumuzda annelerin engelli çocuğun bakımında babalara göre daha fazla rol üstlendiği belirtilmektedir.^{13,14} Bizim çalışmamızda da diğer çalışmalara benzer şekilde bakım verenlerin çoğu (%94,5) kadındı ve kadınların da çoğunluğu (%88,4) çocukların anneleriydi. Bu durumu çocukluk yaş grubunda anneye olan bağımlılığın (ilgi, sevgi, beslenme vb.) daha fazla olmasına bağlamaktayız. Bizim çalışmamızda kadınların erkeklere göre bakım yükü puan ortalaması anlamlı şekilde daha yüksekti. Yapılan çalışmalarda çalışmamıza paralel olarak kadın cinsiyetin bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır.^{11,15} Çalışmamızda bakım verenler çoğunluk sırasıyla anne, baba, büyükanne ve ablaydı. Bakım verenin yakınlık durumuyla bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki yoktu. Bakım kavramının genellikle kadınla özdeşleşmesi, bununla birlikte değişen sosyo-kültürel yapının kadının hem iş hem aile sorumluluğunu artırması ile bakım yükünün arttığı düşünülmektedir. Birçok çalışmada bakım veren yaşı ile bakım yükü arasındaki ilişki açısından farklı sonuçlar ortaya koyulmuştur.^{16,17} Bizim çalışmamızda bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir. Alahan ve ark.'nın⁹ çalışmasında ileri yaş grubundaki bireylerde bakım yükünün fazla olduğu saptanmış ve ileri yaştaki kişilerin bakım verme işlerine yetişemedikleri görülmüştür. Bu durumun bakım yükünü etkileyen faktörlerin

Tablo 2. Bakım verilen hastanın demografik özellikleri ve bakım verme yükü arasındaki ilişki

	Bakım yükü yok-hafif	Bakım yükü orta-ağır	p
Yaş (ay) ortanca (min-maks)	72 (29-143)	66 (31-138)	0,90
Cinsiyet (%)			
Kadın	44,7	37,2	0,40
Erkek	55,3	62,8	
Hastalık süresi (ay) ortanca (min-maks)	36 (6-94)	40 (12-90)	0,34
Bakım ihtiyacı (%)			
Tedavi	18,4	9,3	
Banyo, beslenme, tuvalet	5,8	2,3	0,22
Tedavi, banyo, beslenme, tuvalet	75,7	88,4	
Hastalık tipi (%)			
Nörolojik	58,3	67,4	0,39
Metabolik	8,7	4,7	0,61
Onkolojik	13,6	9,3	0,65
Endokrin	5,8	0,0	0,24
Kardiyovasküler	3,9	4,7	1,00
Sendromik	2,9	2,3	1,00
Alerjik	2,9	7	0,36
Psikiyatrik	1	2,3	0,50
Diğer*	2,9	2,3	1,00

*Gastrointestinal sistem, hematolojik nedenler

çeşitliliğinden kaynaklandığını düşünmekteyiz. Bakım veren kişinin evli olması, evde başka çocuğu veya başka bakım verilen kişi olması genel olarak bakım yükünü artıran faktörlerdir. Evdeki başka çocuk veya bakım verilen kişiye ve evli olduğu için evin diğer işlerine de zaman ayırmak gerekeceği için bakım verilen çocukla yeteri kadar ilgilenilmemektedir. Bu durum bakım verme yükü olarak geri dönüş sağlayabilir. Bizim çalışmamızda bakım verenin medeni durumu ve başka çocuğu olması bakım yükü derecesini etkileyen faktörlerden değildir. Bazı çalışmalarda da bekar kişilerin ve çocuğu olmayanların bakım yükleri fazla bulunmuştur. Bekar olan kişiler kendilerinin sosyal ve kültürel yaşamlarının kısıtlandığını düşündükleri için bakım yükleri daha fazla olarak saptanmıştır. Ailelerin yaşadıkları yer sağlık olanaklarına ulaşım kolaylığı nedeniyle önemlidir. Şehir merkezinde yaşayan aileler hem sosyal açıdan hem sağlık sistemi açısından daha avantajlıdır ve bakım yüklerinin daha düşük olması beklenir.^{10,11,14} Çalışmamızda ailelerin çoğunluğu şehir merkezinde yaşıyordu ve çoğu bakım verenin yükü hafifti, fakat gruplar arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı. Bakım verme yükünün multifaktöryel bir durum olması bu durumu açıklayabilir.

Literatürde bakım verme süresinin uzaması ile bakım yükü düzeylerinin arttığını gösteren birçok çalışma mevcut olmakla birlikte, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça bakım yükünün azaldığını belirten çalışmalar da mevcuttur.^{6,15,16,18,19} Alahan ve ark.⁹ tarafından yapılan süreğen hastalıklı çocuğa sahip 500 ebeveynli bir başka çalışmada ise, bakım verme süresinin arttıkça bakım verme yükünün de arttığı görülmüştür. Bakım süresinin uzamasıyla bakım verenlerin aile, iş, sosyal, kültürel, ekonomik, emosyonel alanlarında kayıplar yaşanmaktadır. Bizim çalışmamızda bakım süresi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Hastalarımızın çoğunluğunun nörolojik hastalar olması nedeniyle bakım verilen sürenin uzaması sebebiyle bakım verenlerin bu sürece alıştıklarını, kabullendiklerini ve süreci daha iyi yönetebildiklerini düşünmekteyiz. Bir başka çalışmada bakım veren bireylerin hastalarıyla olan yakınlık derecesi ve bakım verme süresi ile bakım yükü puan ortalaması arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır.^{20,22} Bu çalışmalara benzer şekilde bizim çalışmamızda da bakım verenlerin yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişkiye rastlanılmamıştır. Bakım verenin çalışma durumu da bakım verme yükünde etkili bir faktördür. Zaybak ve ark.²⁰ çalışmayan bakım veren bireylerin çalışan bireylere göre daha fazla yük altında olduklarını belirtmişlerdir. Çalışmayan bakım verenlerin hastanede yatan hastasına verdiği günlük bakım süresinin fazla olması ve sürekli hastane ortamında bulunmasından dolayı, çalışan bakım veren bireylere göre yük algılarının daha yüksek olabileceği düşünülmüştür.^{20,21} Çalışmamızda ev hanımı olanların bakım verme yükü anlamlı şekilde yüksekti. Kamu görevlisi olan bakım verenlerin ise bakım verme yükü anlamlı şekilde düşüktü. Ev

hanımlarının bakım verdikleri süre daha fazla, sosyal yaşamları daha kısıtlı, ekonomik durumları daha zayıf olduğu için bakım yüklerinin de daha fazla olduğunu düşünmekteyiz. Bakım verenlerin ekonomik durumuyla bakım yükü arasındaki ilişkiye bakıldığında genellikle düşük gelire sahip olan kişilerin bakım yükünün daha fazla olduğu görülmüştür. Süreğen hastalığı olan bireylere bakım verilirken sağlık kuruluşlarına sık gidip gelme, hastane yatışları, özel beslenme, bakım verenin ihtiyaçları, bakım verenin çalışmaması gibi faktörler nedeniyle ekonomik sıkıntılar ortaya çıkabilmektedir.^{6,15} Bakım verme, ebeveynlerin günlük yaşamlarında ve çalışma şartlarında değişikliğe yol açarak ekonomik kayıba neden olabilmektedir. Hastalık boyunca oluşan tedavi masrafları ekonomik güçlükleri daha da artırmaktadır. Emanuel ve ark.'nın²³ 893 bakım verenle yaptıkları bir çalışmada aile gelirin en az %10'unun tedavi masrafı olarak harcandığı ve bakım verenlerin %44,9'unun ekonomik yönden zorluklar yaşadığı tespit edilmiştir. Yun ve ark.'nın²⁴ 704 bakım verenle yaptıkları çalışmada ise ekonomik durumun, bakım verme yükünü etkileyen en önemli faktör olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda da literatürle uyumlu şekilde aylık gelir miktarı düşük, aylık gider miktarı fazla olan yani ekonomik sıkıntısı olan kişilerin bakım yükleri anlamlı şekilde daha fazlaydı ve ekonomik güçlük bakım verme yükünü etkileyen majör nedenlerden biriydi.

Kişilerin ve ailenin eğitim düzeyi de bakım verme yükünü etkileyen faktörlerdendir. Yapılan bazı çalışmalarda ilköğretim mezunu olanların bakım verme yükünün üniversite mezunlarına göre daha fazla olduğu saptanmıştır.^{9,17} Çalışmamızda da ilköğretim mezunu olanların bakım yükü lise ve üniversite mezunlarına göre daha fazlaydı. Bakım veren bireylerin eğitim seviyesi yükseldikçe sorunları belirleme, bilgiye ulaşma, bilgiyi kullanabilme ve sorunlarla baş edebilme mekanizmalarını daha iyi yönetebilmeleri nedeniyle bakım yüklerinin daha düşük olduğu düşünülmektedir. Hasta bireyin hastalık türü de bakım verme yükünü etkileyen faktörlerdendir. Bazı hastalıklar sadece beslenme, bazısı sadece tedavi, bazısı ise bakım, beslenme ve tedavi gibi birden fazla bakım ihtiyacı gerektirebilir. Alahan ve ark.⁹ epilepsili çocuklara bakım verenlerde daha fazla yük tespit etmişlerdir. İnci ve Erdem⁴ de epilepsili çocuklara bakım verenlerin yüklerinin daha fazla olduğunu saptamışlardır. Bizim çalışmamızda hasta grubunun çoğunluğunu nörolojik hasta grubu oluşturuyordu. Ancak hastalık türü ve bakım ihtiyacı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Hasta çocuğun bakımından sorumlu olan aile üyeleri zaman ve özgürlük kısıtlılığı, ekonomik zorluklar, gelir kaybı, aile ve sosyal çevre ilişkilerinde kısıtlanmalar, ev ortamı gerginliği gibi sorunlar nedeniyle fiziksel ve ruhsal sağlıkları açısından risk altındadırlar.^{2,3} Hastada fiziksel kısıtlılık mevcutsa günlük aktivite yapamama, iletişim sorunları, ağrı, kötü hijyen, ajitasyon, hareketsizliğe bağlı olarak ekstremitelerde deformite ve yaralar oluşabilir. Bu fiziksel kısıtlılıklar da bakım verme

yükünü artırmaktadır.^{13,14} Ayrıca uzun süre bakım verenlerde uyku bozuklukları, başağrısı, yorgunluk, gerginlik, kas ve eklem hastalıkları, kardiyovasküler rahatsızlıklar ve psikolojik sorunların (anksiyete, depresyon gibi) arttığı tespit edilmiştir. Bakım verenlerde psikolojik sorunların araştırıldığı bir çalışmada; bakım verenlerin depresyon, öfke ve endişe düzeylerinde artış saptanmıştır.¹⁶ İnci ve Erdem'in⁴ çalışmasında çocuğa bakıma başladıktan sonra, annelerin neredeyse yarısında sağlık sorunu geliştiği, bunların çoğunun da psikolojik sorunlar (uyku bozukluğu, panik atak, depresyon, stres, bunalım) yorgunluk, ağrı, unutkanlık olduğu saptanmıştır. Bir başka çalışmada bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla sağlık sorunları yaşadıkları saptanmıştır.^{4,20} Bizim çalışmamızda da bakım verenlerde bakım vermeye başladıktan sonra sıklık sırasına göre depresyon, hipertansiyon ve tip 2 diyabet gibi sağlık sorunları ortaya çıkmış olup bu hastalıklar bakım verme yükü ağır olanlarda anlamlı şekilde daha fazlaydı. Bu durumu da bakım verme yükünün ağırlığının strese ve her yönden sıkıntıya neden olmasına bağlamaktayız. Bu sorunlarla mücadele açısından bakım veren kişinin aile ve yakınları tarafından destek görmesi bakım yükünü azaltacaktır. Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğu ev içinde ve ekonomik boyutta yakınlarından destek görmüyordu.

Çalışmanın Kısıtlılıkları

Çalışmamızın kısıtlılıkları; bakım verenlerin mevcut sosyal hizmet sisteminden ne kadar ekonomik destek aldıklarının bilinmemesi, daha çok çeşitli (trakeostomili, ev tipi mekanik ventilatörlü gibi) bakım hastasının olmaması ve hastaneye başvuru sayılarının olmamasıdır.

Sonuç

Bu çalışmada elde edilen verilere göre, süregelen hastalıklı çocuğa bakım veren ailelere öncelikle ekonomi ve sosyal yönden destek sağlanmalıdır. Sağlık ekibi tarafından hastalık yönetimi, sorun çözme ve stresle baş etme gibi konularda eğitim verilerek ailelerin bakım yükleri azaltılmaya çalışılmalıdır.

Etik

Etik Kurul Onayı: Erciyes Üniversitesi Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır (2019/165).

Hasta Onayı: Çalışmaya katılanlardan gönüllü olur onayı alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Yazarlık Katkıları

Cerrahi ve Medikal Uygulama: M.D., U.Ö., Y.S., Konsept: M.D., T.K., M.A.Ö., Y.S., Dizayn: M.A.Ö., U.Ö., T.K., Y.S., Veri Toplama veya İşleme: M.D., U.Ö., M.A.Ö., Y.S., Analiz veya Yorumlama:

M.D., U.Ö., T.K., M.A.Ö., Literatür Arama: M.D., T.K., M.A.Ö., Y.K., Yazan: M.D., U.Ö., T.K., M.A.Ö.

Çıkar Çatışması: Yazarlar tarafından çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar tarafından finansal destek almadıkları bildirilmiştir.

Kaynaklar

1. Beard JR, Officer A, de Carvalho IA, Sadana R, Pot AM, et al. The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet*. 2016;387:2145-54.
2. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Cocuk Sağlık Hastalık Derg*. 2006;49:155-68.
3. Ikeda T, Nagai T, Kato-Nishimura K, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev*. 2012;34:223-9.
4. İnci F, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Journal of Anatolia Nurs Health Sci*. 2008;11:85-95.
5. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
6. Turkoğlu N, Kilic D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2012;13:4141-5.
7. Esen A, Küçükgüçlü Ö, Yener G. Bakım Verenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumuna İçin Geçerlik Ve Güvenilirliğinin İncelenmesi. *J Neur Sci*. 2009;26:60-73.
8. Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Derg*. 2018;8:46-53.
9. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *İnönü Üniv Sağlık Bilim Derg*. 2015;4:1-5.
10. Seo YJ, Park H. Factors influencing caregiver burden in families of hospitalised patients with lung cancer. *J Clin Nurs*. 2019;28:1979-89.
11. Koç Z, Sağlam Z, Çınarlı T. Kanser Tanısı Almış Olan Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü İle Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimler Dergisi*. 2016;1:99-116.
12. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115:626-36.
13. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniv Hemsire YO Derg*. 2007;11:1-7.
14. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*. 2007;12:238-52.
15. Yurtseven İK. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin, Bakım Yükü ve Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Enstitüsü: Marmara Üniversitesi*. 2018.
16. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hem Derg*. 2015;6:33-9.
17. Özdemir G. Kanser Hastasında Bakım Verenlerde Bakım Yükü Baş Etme Ve Duygusal Zekanın İncelenmesi. *Jones and Barlett Publishers Eskisehir Osmangazi Üniversitesi*; 2018.

18. Han R. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs*. 2003;44:499-506.
19. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst PA. A prospective study of psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *J Pediatr Child Health*. 1993;29:352-6.
20. Zaybak A, Güneş ÜY, İsmailođlu E G, Ülker E. Yatađa bađımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sađlık Bilimleri Dergisi*. 2012;15:48-54.
21. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklarının Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2009;12:1-9.
22. Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, Byers AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:59-65.
23. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*. 2000;132:451-9.
24. Yun Y H, Rhee Y S, Kang I O, Lee JS, Bang SM, et al. Economic Burdens and Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients. *Oncology*. 2005;68:107-14.