

Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi

Esra Tayaz¹, Ayşegül Koç¹

¹Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

ÖZ

Amaç: Bu araştırma, %90 ve üzeri engelli bireylere bakım veren hasta bakıcılarında, bakım verme yükü ve yaşam kalitesini etkileyen değişkenleri belirlemek ve bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Materyal metod: Bu araştırma, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı 240 yatak kapasiteli bakım ve rehabilitasyon merkezinde, 47 hastanın primer bakım vericisi arasında, analitik olarak yapılmıştır. Verilerin toplanmasında, bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerini içeren demografik veriler formu, Zarit bakım verme yükü ölçeği ve Rolls Royce Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan formlar, araştırmacı tarafından yüz yüze görüşülerek, bireysel görüşme yöntemiyle toplanmıştır. Araştırmaya katılımda gönüllülük esas alınmış, bakım vericisiyle engelli bireyin ilişkisi doğrudan gözlenmiştir. Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde, yüzdeler, bağımsız gruplarda T testi ve kolerasyon analizleri kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırma kapsamında değerlendirilen bakım vericilerin yaş ortalaması 32.79±6.59'dur. Araştırmaya katılan bakım vericilerin %36.2'si kadın, %63.8'i erkek, %59.5'u ilköğretim, %38.3'ü lise mezunu olduğu, %8.5'inin evinde bakıma muhtaç engelli bireyin bulunduğu saptanmıştır. Bakım vericilerin tamamı asgari ücret ile çalışmaktadır. Zarit bakım verme yükü ölçeği puanları 6 ve 47 arasında değişmekte olup, toplam puan ortalaması 29.49±9.83'dür. Yaşam kalitesi ölçeği puanları 53 ve 154 arasında değişmekte ve puan ortalaması ortalaması 89.48±19.80'dir. Bakım vericilerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasında negatif düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir (p=0.039, r=-0.303). Araştırmamızda engellinin yaşı, ilave hastalık durumu, reçeteli ilaç kullanımı, kullanılan ilaç sayısı, engelli bakım yılı grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu bulunmuştur (p>0.05). Engellinin cinsiyeti, öğrenimi, bakım vericinin sorumlu olduğu engelli yaşlı sayısı grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır (p<0.05).

Sonuç: Engelli bireye bakım veren hasta bakıcıların bakım yükünün artmasının yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir.

Anahtar kelimeler: Bakım verici, bakım verme yükü, engelli, rehabilitasyon, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Assessment of relationship between perceived care burden and quality of life in disabled persons caregivers

Objective: This study was conducted to determine the variables that affect caregiving burden and quality of life, and to assess the relationship between caregiving burden and quality of life in nursing caregivers of 90% and over disabled people.

Material and Methods: This study was conducted analytically between the primary care provider of 47 patients in a 240-bed maintenance and rehabilitation center affiliated to the Ministry of Family and Social Policy. In the collection of data, demographic data form including descriptive characteristics of caregivers, Zarit care burden scale, and Rolls Royce Quality of Life scale were used. The forms used in the research were gathered by interviewing face to face by the researcher. Participation in the study was based on volunteerism and the relationship between the caregiver and the disabled person was directly observed. In the statistical evaluation of the data, percentages, independent group t-tests and correlation analyzes were used.

Results: The average age of caregivers assessed within the scope of the study is 32.79±6.59. 36.2% of the caregivers participating in the survey were female, 63.8% were male, 59.5% were primary school graduates, 38.3% were high school graduates, 8.5% had a disabled person at his/her own house. All caregivers work at a minimum wage. The average caregiver burden scale scores ranged from 6 to 47 and the mean total score was 29.49±9.83. The quality of life scale scores ranged from 53 to 154 and the mean score was 89.48±19.80. There was a negative correlation between caregivers' burden of care and quality of life (p=0.039, r=-0.303). In our study, it was not found statistically significant differences between the age of the disabled person, the additional illness status, the use of prescription drugs, the number of medicines used, and the disability years groups (p>0.05). The difference between the gender of the disabled, the number of the disabled and the number of the elderly with disabilities in which the caregiver was responsible was found to be statistically significant (p<0.05).

Conclusions: It has been determined that increasing the care burden of patient caregivers with disabilities affects quality of life.

Keywords: Caregiver, caregiving burden, disabled, rehabilitation, quality of life

Geliş tarihi/Received: 26.07.2016 Kabul tarihi/Accepted: 01.05.2017



Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Ayşegül Koç, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Bilkent, Ankara, Türkiye **Telefon/Phone:** +90-546-725-5868 **E-posta/E-mail:** aysegulkocmeister@gmail.com

Atf/Citation: Tayaz E, Koc A. Assessment of relationship between perceived care burden and quality of life in disabled persons caregivers. Bakırköy Tıp Dergisi 2018;14:44-52. <https://doi.org/10.5350/BTDMJB.20160726012929>

GİRİŞ

Engellilik doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmaktadır (1). Engelli ve yaşlı hizmetleri genel müdürlüğünün 2017 Ocak verilerine göre bakıma muhtaç engelli birey sayısı 469305'dir (2).

Rehabilitasyon, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan özrü ortadan kaldırmak veya özürülüğün etkilerini mümkün olan en az düzeye indirmek, özürliye yeniden fiziksel, zihinsel, psikolojik, ruhsal, sosyal, mesleki ve ekonomik yararlılık alanlarında başarabileceği en üst düzeyde yetenekler kazandırarak; evinde, işinde ve sosyal yaşamında kendine ve topluma yeterli olabilmesi ve özürünün toplum ile bütünleşmesi, ayrımcılığa karşı tüm tedbirlerin alınması amacıyla verilen psiko-sosyal hizmetler bütünüdür (3).

Rehabilitasyon hizmeti; temelde aile ve bireyi bağımlı hale getiren yetersizliklerin giderilmesine yönelik olarak, bireyin kapasitesinin devamını, iyileştirilmesini ve geliştirilmesini kapsayan multidisipliner bir ekip yaklaşımı ile çalışan birimlerdir (4). Bakıma muhtaç engellilere kuruluşlarda bire bir bakım hizmeti veren bakıcı personelin niteliğinin yükseltilmesi hedeflenerek bu hedefe ulaşılması için; 2006 yılından itibaren engelli bireylere bakım hizmetini verecek bakıcı personelin bakım hizmetleri konusunda eğitilmiş ve sertifika sahibi olması sağlanmıştır. Ayrıca lise ve üniversite mezunu olanlara daha fazla ücret ödemesi yapılarak daha nitelikli bakıcı personel istihdamı sağlanmıştır. Bu şekilde de bakım hizmetlerimizin kalitesinin yükseltilmesi amaçlanmıştır (2). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2017 (Ocak) verilerinde, yatılı ve gündüzlü resmi bakım ve rehabilitasyon merkezleri, 5'i gündüzlü olmak üzere, toplamda 213 tanedir ve yatak kapasiteleri ise toplamda 7327 adettir (2).

Bakım verme, hem bakımı sunan hem de hasta için oldukça zor ve sıkıntılı bir süreçtir (5). Bakım vermenin zorluklarının yanı sıra, bakım veren tarafından ödül olarak da algılanabilir. Karşılıksız bir fedakarlık neticesinde samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde

anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, doyum sağlama, evrensel bir maneviyat ve diğer bireylerden sosyal destek alma olabilir (6). Coşkun ve Çelebioğlu'nun (2013) ilettiği bakım verenlerde fiziksel güçlükler, bakım verme nedeniyle bireylerde hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikayetleri oluşmaktadır. Ayrıca kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle sağlığında bozulma görülmektedir (7).

Yaşam kalitesi kişilerin hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, fiziksel, fonksiyonel, duyuşsal, sosyal, ekonomik ve ruhsal faktörler ile ilişkilidir ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri tüm bu alt grupları içerir (8). Yaşamı bütünüyle kapsayan yaşam kalitesi kişinin nasıl bir ruh sağlığı içerisinde olduğunu gösteren önemli bir göstergedir. İstediklerini elde etmiş, mutlu, sağlıklı olan bireylerin yaşam kaliteleri yüksektir. Yaşamda meydana gelebilecek çeşitli engellenmeler, zorlanmalar, ani olumsuz değişimler ise yaşam kalitesi düzeyinin düşmesine neden olmaktadır (9).

Yaşlılık, engellilik ya da kronik hastalık nedeniyle bakım gereksinim duyan kişi hem kendisinin hem de bakım veren bireyin günlük yaşamının düzenini ve yaşam aktivitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu durum bakım veren bireyde yük oluşturmaktadır. Bakımda yaşanan yükün sürekli devam etmesi bakım verenin psikolojisini bozmakta ve kendine zaman ayırmasını engellemektedir. Bunun sonucu olarak bakım veren bireyin yaşam kalitesi düşmekte, mutsuzluk, anksiyete, huzursuzluk gibi psikolojik problemler yaşamakta ve yaşam doyumu olumsuz yönde etkilenmektedir (10).

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın Türü

Bu araştırma, Yozgat il merkezinde yer alan Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezinde çalışan primer bakım vericilerle tanımlayıcı ve kesitsel olarak gerçekleştirilmiştir. Veriler 26-27 Haziran 2010 tarihlerinde 06:00-14:00 saatlerindeki vardiyada çalışan bakım vericilerde araştırmacı tarafından derlenmiştir.

Araştırmanın Örneklemi

Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin, gönüllülük esaslı ilkesine uygun olarak 66 birey örnekleme alınmış fakat araştırma belgelerinde eksiklik görülen bireyler kapsam dışında tutularak 47 birey araştırmaya dahil edilmiştir. Araştırmaya dahil edilme kriterlerini 18 yaş üzerinde olan primer bakım verme sorumluluğunu üstlenmiş olmak, en az 2 engelliye bakım vermekle yükümlü olmak, tedavi esnasında engelli ile beraber olmak, fiziksel ve sözel iletişim engeli olmamak oluşturmaktadır. Bakım vericiler gündüz mesaisindeyken veriler toplanmıştır.

Araştırmanın Sınırlılıkları:

Bu araştırma yalnızca gündüz vardiyasında ve tek bir merkezde çalışan bireylere uygulanmış ve ulaşılabilen, gönüllü 66 çalışandan 47 kişinin verileri doğru olarak değerlendirilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulgular, genellenemez ancak araştırma kapsamına katılan bireylerin verilerinin sonuçlarını yansıtır.

Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında, bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerini içeren demografik veriler formu, bakım yükü ölçeği ve Rolls Royce yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Veri toplama araçları, verilerin toplanmasında, bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerini, engelliye tanıtıcı bilgileri içeren anket formu; literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Zarit bakım verme yükü ölçeği ve Rolls Royce yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır (11,12).

Anket Formu

Bakım veren bireyin cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, medeni hali, sorumlu olunan bakıma muhtaç birey ve sayısı, meslek bilgileri, bakım verici olarak çalışma yılı yer almaktadır. Engelli birey ile ilgili cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, tanı alınmış hastalık varlığı, tanıli hastalığın ismi, sürekli kullandığı ilaçlar, doz miktarı, bakım verilen birey sayısı bilgileri yer almaktadır.

Bakım Verme Yükü Ölçeği

Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araş-

tırmacı tarafından sorularak doldurulabilen 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 (13). Ölçeğin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği 2008 yılında İnci ve Erdem tarafından yapılmıştır. Ölçeğin alfa katsayısı 0.95 bulunmuştur (11). Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (13).

Rolls Royce Modeli Yaşam Kalitesi Ölçeği

Genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite (semptomlar ve aktivite ilişkisi), uyku, iştah durumu, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu (kendini ve çevresini algılama), tıbbi etkileşim (profesyonel yardıma gereksinim), sosyal ilişkiler ve iş performansı olarak değerlendirilen 8 alt boyutta 49 soru ile hazırlanmıştır. Özyılkan ve arkadaşları (1995) tarafından, bu sorular 100 kişi üzerinde değerlendirilerek 7 soru çıkarılmış, soruların içyapı geçerliliği $r=0.996$, $p<0.001$ olarak bulunmuştur (12).

Ölçekteki her bir soru için 1'den 5 e kadar değişen puanlama yapılmakta olup, puanlama; olumlu ifadeli sorular (1, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 16, 20, 22, 24, 27, 29, 31, 33, 35, 40, ve 42 no'lu sorular) için 5, 4, 3, 2, 1 şeklinde, olumsuz ifadeli sorular (2, 3, 6, 8, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 21, 23, 25, 26, 28, 30, 32, 34, 36, 37, 38, 39, 41 no'lu sorular) için ise 1, 2, 3, 4, 5 şeklinde yapılmaktadır. Rolls Royce yaşam kalitesi ölçeğinin 8 alt boyutta 42 soruya göre dağılımı genel iyilik (1, 5, 14, 22, 24, 26, 42), fiziksel semptom ve aktivite (2, 3, 4, 8, 11, 23, 27, 29), uyku bozukluğu (9, 17, 28), iştah (10, 30), seksüel fonksiyon (16, 21, 25, 34), algılama fonksiyonu (15, 32, 35, 37, 39, 41), tıbbi etkileşim (7, 12, 18, 33), sosyal ilişkiler ve iş performansı (6, 13, 19, 20, 31, 36, 38, 40). Alınan toplam puanın yüksek olması, yaşam kalitesinin yüksek olduğunu göstermektedir (14).

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma verilerinin toplanabilmesi için ilgili kurumdan yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya katılan bireylerden de yazılı izin alınarak gönüllü katılımları sağlanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel analizleri ve hesaplamaları için IBM SPSS Statistics 21.0 programı kullanılmıştır.

Tablo 1: Bakım vericilerin demografik özelliklerine göre bakım verme yükü ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması

Özellikler (n:47)	n	Bakım verme yükü			Yaşam kalitesi ölçeği		
		Ort.±SS	t	p	Ort.±SS	t	p
Cinsiyet							
Kadın	17	32.35±10.61	-1.641*	0.101	93.52±18.42	-1.595*	0.111
Erkek	30	27.87±9.15			87.20±20.49		
Yaş							
20-29	16	28.50±10.99	0.281**	0.869	89.87±17.88	0.187**	0.911
30-39	26	29.88±9.11			88.84±21.98		
40 ve üzeri	5	30.60±11.58			91.60±16.78		
Eğitim durumu							
İlkokul	19	29.84±12.43	0.333**	0.847	95.05±20.88	4.001**	0.135
Ortaokul	9	30.78±6.53			81.88±15.13		
Lise	18	29.33±7.92			88.44±20.12		
Medeni durum							
Evli	43	29.63±9.80	-0.156*	0.876	89.55±20.52	-0.490*	0.624
Bekar	3	26.67±13.79			93.00±8.18		
Çocuk							
Var	34	29.62±9.70	-0.250*	0.802	87.05±19.51	-0.951*	0.342
Yok	11	28.58±10.83			92.75±17.21		
Evde baktığı birey							
Var	4	29.25±12.36	-0.084*	0.933	76.75±10.21	-1.360*	0.174
Yok	39	29.15±9.95			89.10±19.53		
Çalışma durumu							
Çalışan	41	30.07±9.02	-0.336*	0.737	88.82±19.46	-0.971*	0.332
Çalışmayan	5	27.80±15.22			98.60±23.00		

*Mann-Whitney U Test, **Kruskal-Wallis Test

BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin %63.8'i (n=30) erkektir, %36.2'si (n=17) kadındır. Öğrenim durumları incelendiğinde %59.5'i (n=28) ilköğretim, %38.3'ü (n=18) lise ve dengi okullar mezunudur, bireylerin %91.5'i (n=43) evlidir. Bakım vericilerin %72.3'ü (n=34) çocuğunun olduğunu ifade etmektedir. Bakım vericilerin %8.5'i evlerinde bir başka engellinin sorumluluğunu aldıklarını belirtmişlerdir. Bakım vericilerin mesleki deneyimleri incelendiğinde %87.2'sinin başka işlerle meşgul olduğu, %13.7'sinin ise nitelikli bir işte çalışmadığı belirlenmiştir.

Bakım vericilerin %51.1'i (n=24) erkek engelliye baktığını, %38.3'ü (n=18) kadın engelliye baktığını ifade etmiştir. Engelli bireylerin %31.9'unun okuryazar olmadığı, %8.5'inin okuryazar olmasına karşın %36.2'sinin ilkökul seviyesinde öğrenim gördüğü belirlenmiştir. Engelli bireylerin %52'sinin ikincil bir kronik hastalık sahibi olduğu, %75'inin reçete edilen bir ilaç kullandığı, %55.3'ünün en az iki doz günlük ilacının olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin %31.9'unun

6-8 engelli bireyin bakımından sorumlu olduğu, %27.7'sinin 3-5 engelli bireye, %25.5'inin ise 0-2 engelli bireye bakım verdiği tespit edilmiştir. Engelliye bakım veren bireylerin engelli ile çalışma süresi incelendiğinde %51.1'i 1-4 yıl, %17'si 5 yıl ve üzeri, %15'i ise yıldan daha az süredir engelliye bakım vermektedir.

TARTIŞMA

Doğuştan engellilik sağlık sorunlarını ve bakım güçlüklerini de beraberinde getirmektedir. Bu durumda, hem aileden bakım vericiler hem de devlet marifeti ile kurumlar ciddi sorumluluklar üstlenmelidirler. Bağımlı birey bağımlılık süresi uzadıkça, kendisinde ve çevresindeki bakımından sorumlu olan kişilerde yaşam kalitesini olumsuz etkilenmektedir. Bu bağlamda, bakım veren kişilerin yükü tespit edilmeli ve bu doğrultuda bakım vericilerin yaşam kalitesi ile ilişkisi ortaya konmalıdır. Bu kapsamda rehabilitasyon ünitesinde çalışan hasta bakıcıların algıladıkları bakım yükü ve yaşam kalitesi güncel literatür ışığında tartışılacaktır.

Tablo 2: Bakım verilen engelli bireyin demografik özelliklerine göre ile bakım verme yükü ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması

Özellikler (n:47)	n	Bakım verme yükü			Yaşam kalitesi ölçeği		
		Ort±SS	t	p	Ort±SS	t	p
Engellinin cinsiyeti							
Kadın	18	33.72±8.25	-2.190*	0.029	91.44±18.47	-0.610*	0.542
Erkek	24	26.63±10.18			90.54±21.83		
Engellinin yaşı							
28-44	4	34.75±9.21	3.089**	0.378	100.75±22.89	2.285**	0.515
45-59	7	29.71±7.11			86.42±28.96		
60-79	16	28.69±8.61			88.18±17.75		
80 ve üzeri	7	34.71±8.36			98.14±21.56		
Engellinin öğrenimi							
Okur-yazar değil	15	33.80±6.75	3.180**	0.204	89.20±20.19	9.640**	0.008
Okur-yazar	4	27.25±7.41			66.25±4.78		
İlkokul	17	28.82±10.56			99.23±19.82		
Hastalık var mı?							
Evet	24	28.92±9.66	-0.670*	0.503	90.25±22.17	-0.589*	0.556
Hayır	13	31.23±11.05			94.46±18.83		
Reçeteli ilaç							
Evet	35	30.20±9.94	-0.355*	0.722	90.40±21.10	-0.710*	0.478
Hayır	10	28.70±9.20			85.30±15.74		
Kullanılan ilaç sayısı							
0-2	26	30.85±8.88	-0.266*	0.790	85.88±19.36	-1.063*	0.288
3-4	6	28.33±12.64			95.33±18.84		
Engelli/yaşlı sayısı							
0-2	12	31.58±6.33	2.424**	0.298	79.75±18.79	8.601**	0.014
3-5	13	30.92±12.42			101.61±19.36		
6-8	15	27.53±8.83			85.40±19.41		
Engelli bakım yılı							
1 yıldan az	7	29.29±10.76	0.768**	0.681	94.42±32.30	0.404**	0.817
1-4 yıl	24	33.04±7.27			87.66±18.45		
5 yıl ve üzeri	8	29.88±10.21			90.37±19.44		

*Mann-Whitney U Test, **Kruskal-Wallis Test

Aileden olmayan bakım vericilerin cinsiyet değişkenine göre bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğunun belirlenmesine karşın, kadınlarda bakım yükü algısı ve yaşam kalitesi puanı daha yüksek bulunmuştur. Bu farkın kapalı bir toplumda kadının daha fazla sorumluluk üstlenmesine rağmen baş etme stratejilerinin başarılı olduğunu düşündürmektedir. Ayrıca toplumsal olarak Yozgat bölgesinde, bakım verme, hasta, engelli ve yaşlıya bakım sorumluluğu kadınlara biçilmiştir. Hacıoğlu ve ark. (15) yaptıkları çalışmalarında kadınların yaşam kalitesini erkeklerden daha yüksek bulmuşlardır. Özellikle bazı alanlarda, bakım yükünün paylaşılmasının yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi vardır. Bu bulgular doğrultusunda araştırma sonuçlarımızda göstermiştir ki

bakıcı kadınların ortalama yaşam kalitesi puanları erkeklerden daha yüksek bulunmuştur (p=0.111).

Yaş değişkeni değerlendirildiğinde bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır, fakat elde edilen bulgular ışığında bakıldığında 40 yaş ve üzeri bakım verici bireylerde bakım yükü ve yaşam kalitesi diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur. Bireylerin yaş dönemlerine göre hayata bakışları farklılık arz eder. Yaş düştükçe hayat algısı daha basit ve yüzeysel, ailevi sorumluluklar daha azdır. Ancak toplumsal olarak 40 yaş algısı denilen süreçte birey düşünsel olarak daha erginleşmiş, sorumlulukları artmış, evli ise geçim kaygısı gibi faktörlerin etkisiyle bilişsel ve toplumsal yükleri artmıştır. Örneklemimizde yaşın artmasıyla, bakım vericinin çalışma

süresi pozitif yönde bakım yükü ve yaşam kalitesi 40 yaş ve üzerinde yüksek bulunmuştur (RRQL p=0.911).

Bakım vericilerin eğitim durumuna göre incelendiğinde, algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki istatistiksel olarak önemsiz olmasına karşın, ortaöğretim düzeyindeki bireylerde algılanan bakım verme yükü yüksek iken, yaşam kalitesi en düşük bu grupta bulunmuştur (16,17). Aileden olan bakım vericiler ile yürüttükleri çalışmalarında verilen planlı eğitimin sonucunda, eğitim alan bireylerin bilgi düzeyini anlamlı derecede yüksek bulmuşlardır (RRQL p=0.135). Sahar ve ark. (18) yaşlı bakım vericileri üzerinde, bilgi beceri ve tutumları değiştirmeye yönelik verdikleri eğitimi 3. ve 6. Ay ölçümlerinde istatistiksel olarak önemli değişimler olduğunu vurgulamışlardır. Bakım vericilerin çoğu uzun dönem bakım sağlayabilmek için gereken donanımı yetersiz ve hazırlıksız olabilir. Özellikle eğitim düzeyinin düşmesi, bakım vericinin bilgiye ulaşma zorluğu, ekonomik kaynak kısıtlılığı veya stres ile baş etmede güçlükler nedeniyle de bakım yükünü daha fazla algılayabilirler (19-22). Bu araştırma sonuçları Mol-laoğlu ve arkadaşları tarafından yürütülen araştırma sonuçları ile benzer olarak gözlenmiştir (ZBY p=0.847). Engelli grubun fiziksel sağlığındaki olumsuzluk, uygulanan ilaç tedavilerinin farklılığı ve bilişsel süreçlerdeki farklılıktan deliryum ve ajitasyon gibi ani değişimlere karşın bakım verici farkındalıklı bilgi ve donanıma sahip olmalıdır. Bu süreçleri yönetebilmesi için bakım vericinin bireysel ve grup olarak tekrarlı eğitim ve sertifikasyon sağlanabilir. Bu bağlamda Yozgat rehabilitasyon merkezinde halk eğitim müdürlüğü marifeti ile eğitim ve sertifika programları başlatılmıştır.

Araştırma kapsamına alınan bakım vericiler medeni durum değişkenine göre incelendiğinde, bakım verme yükü ve yaşam kalitesi ile ilgili gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmasına rağmen, bekar olanların algıladıkları bakım yükü evli olanlara göre düşük, yaşam kalitesi ise evli olanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Bu sonuç evli bireylerin daha fazla sorumluluk almalarıyla beraber algıladıkları bakım yükünü arttırabileceğini düşündürmüştür (ZBY p=0.876) (RRQL p=0.624). Aynı durum çocuk sahibi olmayan çalışanlar içinde geçerlidir. Çocuk sahibi olmayan çalışanlar, bakım yükü düşük ve yaşam kalitesi yüksektir. Bu sonuçlar literatürle uyumlu bulunmuştur (23).

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin çalışma alanı dışında bakmakla yükümlü olduğu engelli/yaşlı birey değişkeni incelendiğinde, bakım verme yükü ve yaşam kalitesi durumları açısından aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.05). Aileden olmayan bakım vericilerin çalışma alanı dışında bakmakla yükümlü olduğu engelli/yaşlı birey varsa bakım yükünün arttığı ve yaşam kalitesinin de ciddi oranda düşük bulunmuştur. Hasta bakıcılık meslek olarak zor bir alandır. Engelli ve hastaların bağımlılık durumu yükseldikçe, bakım vericinin algılanan bakım yükü artmış ve yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur. İlave olarak, aileden olan bir hastanın bakımını üstlenme bu durumu olumsuz yönde etkilemiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin ek işlerde çalışma durumu değişkenine göre incelendiğinde, bakım verme yükü ve yaşam kalitesi değerlendirmeleri arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.05). Mevcut hasta bakıcılığa ilave olarak ek çalışma durumu incelendiğinde, çalışan hasta bakıcıların bakım yükü daha yüksek yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur. Elbette ki fiziksel koşulları ve psikodinamik faktörleriyle hasta bakımı zor bir iştir. Bu iş kolu, ekonomik olarak çok ta tatminkar olmaya-bilir. Çalışanların neredeyse tamamı ek olarak çalışmaktadır. Bu da fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak bireylerin algıladıkları yükü arttırıp, yaşam kalitesini düşürmüştür.

Aileden olmayan bakım vericilerin cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durum, çocuk varlığı, evde bakımından sorumlu olduğu bireyin varlığı değişkenlerine göre, bakım yükü ve yaşam kalitesi açısından istatistiksel olarak önemli fark olmadığı belirlenmiştir (p>0.05). Taşdelen ve Ateş (5) evde sağlık biriminde kayıtlı olan kronik hastalığı ve psiko-sosyal sorunlar yaşayan bireyin bakım yükünü incelediğinde, bakım yükünün alt parametrelerinden fiziksel yük ve bağımlılık yükünün yüksek olduğu, duygusal yükün diğerlerine göre daha düşük olduğu belirtmiştir. Bakım yükünü arttıran önemli etkenlerden birisi, bağımlının fiziksel kısıtlılık sebebiyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememe, etkili iletişim kuramama, ajitasyon, ağrı, yetersiz hijyen, bireyin engelliliği sebebiyle kullanamamaya bağlı olarak ekstremitelerde kontraktür ve deformiteler, yatağa bağımlılık nedeniyle yaralardır. Vital kapasiteleri azaldığı ve daha fazla patojen ile temas ettikleri için engellilerin neredeyse 2/3'ten fazlası pnömoniydi.

Yapılan çalışmalarda, motor kapasite düştüğünde ve

fonksiyonellik azaldığında bakım yükünün ve bakıcı sorumluluklarının arttığı gösterilmiştir (24,25). Çalışmamızda da engellilerin günlük yaşam aktivitelerinde tam bağımlılıkları ile bakım vericilerin algıladıkları bakım yükü arasında doğrusal olmayan pozitif yönde ilişki vardır. Fiziksel olarak bağımlı bireyin sorumluluklarını alanlarda, engellilik süresi ve aynı zamanda bakım vericinin engelli birey ile çalışma süresinin artması ile usanç, yorgunluk, duyarsızlık, bakımda otomatikleşme gibi tükenme belirtileri ortaya çıkar (5,21,26). Araştırma bulgularımız Yüksel ve arkadaşlarının (25), Taşdelen ve Ateş'in (5) sonuçlarıyla uyum göstermektedir.

Araştırmaya katılan bakım vericilerin bakım verme yükü, bakımıyla yükümlü olduğu engelli/yaşlı bireyin cinsiyeti açısından karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($r=-2.190$, $p=0.029$). Aynı değişken yaşam kalitesi açısından incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı değildir. Literatür ışığında bakım yükü ile engelli/yaşlı bireyin cinsiyeti arasında anlamlı fark olmadığı söylenmesine rağmen bu konu çok derinlemesine incelenmediği farkına varılmıştır. Zaybak ve ark.'nın yaptığı çalışmada bizim bulduğumuz sonucun tam tersi olarak cinsiyetin bakım vericinin bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır (27). Bizim araştırmamızda ise, bakım verme yükü puanı gruplar arasında incelendiğinde kadın engelli/yaşlı bireye bakım veren bireyin bakım yükü puanı, erkek engelli/yaşlı bireye bakım veren bireyin bakım verme yükü puanından oldukça yüksek bulunmuştur.

Araştırma dahilinde olan bakım vericilerin bakmakla yükümlü olduğu engelli/yaşlıların öğrenim durumu değişkeni yaşam kalitesi açısından incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($r=9.640$, $p=0.008$). Bakım verme yükü puanı bu değişkende incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Bakım vericinin engelli/yaşlı bireyin eğitim durumuna göre yaşam kalitesi puanı incelendiğinde özellikle ilkökul mezunu engelli/yaşlı bireyin bakım vericisinin yaşam kalitesi puanı diğer gruplara göre anlamlı derecede yüksektir. Engelli/yaşlı bireyin eğitiminin yüksek olması bireyin genel sağlık algısı, sosyal fonksiyon, esenlik, fonksiyonel duruma olumlu yönde etkisi olduğu belirtilmiştir (28,29). Yapılan çalışmalar ışığında bakım alan bireyin yaşam kalitesinin yükselmesinin bakım vericinin yaşam kalitesinin yükselmesi ile ilişkili olduğu bulunmuştur.

Araştırmamızda bakım verici bireyin bakımından sorum-

lu olduğu engelli/yaşlı bireyin sayısı yaşam kalitesi açısından incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($r=8.601$, $p=0.014$). Bakım verme yükü açısından bakıldığında ise fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bakım verilen engelli/yaşlı birey sayısının yaşam kalitesi açısından incelendiğinde 3-5 kişiye bakan bireylerin yaşam kalitesi puanının en yüksek olduğu görülmektedir.

Araştırmamızda ele alınan veriler ışığında, bakım vericilerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasında literatürle benzer nitelikte negatif bir ilişki saptanmıştır ($p=0.039$, $r=-0.303$).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmamız sonucunda;

- Engelli bireye bakım veren bakıcıların çoğunluğunun erkek, en fazla 30-39 yaş aralığında, en çok ilkökul mezunu, tamamına yakını evli, 3/4'ü çocuklu, hemen hemen 1/10'u evde bakımından sorumlu olduğu engelli/yaşlı olan, neredeyse tamamına yakını ilave iş yapan bireyler olduğu görülmüştür.
- Araştırmamızda bakım verenlerin primer sorumluluğu perine bakımı, alt değişimi, yemek yedirme, banyo yapma ve transfer olarak belirlenmiştir.
- Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin orta düzeyde olduğu saptanmıştır.
- Araştırmamızda bakım vericilerin cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, çocuk ve evde baktığı engelli/yaşlı olma durumu, çalışma durumlarına göre bakım verme yükü ve yaşam kalitesi açısından farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu saptanmıştır ($p>0.05$).
- Araştırmamızda engellinin yaşı, ilave hastalık durumu, reçeteli ilaç kullanımı, kullanılan ilaç sayısı, engelli bakım yılı grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu, engellinin cinsiyeti, engellinin öğrenimi, bakım vericinin sorumlu olduğu engelli yaşlı sayısı grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemi olduğu saptanmıştır ($p<0.05$).

Araştırmadan elde edilen bu sonuçlar doğrultusunda;

- Engelliye bakım veren bakıcıların bakım yükünü azaltmak ve yaşam kalitelerini arttırmak için Sağlık Bakanlığı'nın sunduğu evde bakım hizmetlerinden destek alınabilir,

- Bakım verenlerin sorunlarını saptamaya yönelik çalışmaların bölgesel olarak yapılması ve eğitim programlarının düzenlenmesi planlanabilir,
- Sertifika programlarında verilen eğitim modülleri güncellenebilir,
- Bakım vericilerin kişisel faktörleri incelenerek bireyselleştirilmiş destek yaklaşımı sunulabilir,
- Engelli bireylerin aile bireyleri ile belirli planlar çerçevesinde görüşmeleri arttırılarak engellinin ajitasyonu azaltılabilir.

KAYNAKLAR

1. Öztürk M, Serenli A. (editör). Türkiye'de Engelli Gerçeği. MÜSİAD Cep Kitapları: 30. İstanbul: Ajansvısta Matbaacılık, 2011:15-36.
2. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Engelli ve Yaşlı Bireye İlişkin İstatistik Veriler. İstatistik Bülteni, Ocak 2017:1-22.
3. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özürlülerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik. Resmi Gazete, Eylül 2010, Sayı: 27691.
4. Akdemir N, Birol L. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. 3. Baskı, Ankara: Sistem Ofset Matbaacılık, Eylül 2011:71-80.
5. Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 2012;9(3):22-9.
6. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2005;12:56-68.
7. Coşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, Erzurum: 2013.
8. Şenocak Ö, El Ö, Söylev GÖ, Avcılar S, Peker Ö. İnme sonrasında yaşam kalitesini etkileyen faktörler. Journal of Neurological Sciences 2008;25(3):169-75.
9. Gümüşbaş B. Stresle Başa Çıkma Yolları Eğitim Programının İlköğretim İkinci Kademe Öğrencilerinin Stresle Başa Çıkma Yöntemleri ve Yaşam Doyumu Üzerine Etkisinin İncelenmesi Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri AD, İzmir: 2008.
10. Işık K. Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik AD, Malatya: 2013.
11. İnci F, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences 2008;11(4):85-95.
12. Özyılkan O, Karaağaoğlu E, Topeli A, Kars A, Baltalı E, Tekuzman G, et al. A questionnaire for the assessment of quality of life in cancer patients in Turkey. Materia Medica Polona. Polish Journal of Medicine and Pharmacy 1994;27(4):153-6.
13. Zarit Sh, Reeve Ke, Back-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of burden. Gerontologist 1980;20(6):649-55. [CrossRef]
14. Kızılcı S. kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 1999;3(2):18-26.
15. Hacıoğlu N, Özer N, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. European Journal of Oncology Nursing 2010;14(3):211-7. [CrossRef]
16. Temizer H, Gözüm S. Impact of nursing care initiatives on the knowledge level and perception of caregiving difficulties of family members providing home care to stroke patients. HealthMED Journal 2012;6(8):2681-8.
17. Cingil D, Gözüm S, Bodur S. bağımlı yaşlısına bakım veren aile üyelerine sunuş yolu ile verilen eğitimin bakım verme yeterliliği ve yaşlı bakımı bilgi düzeyine etkisi. Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences 2015;18(4):259-67. [CrossRef]
18. Sahar J, Courtney M, Edwards H. improvement of family carers' knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of a family carers' training program in the community in indonesia. International Journal of Nursing Practice, 2003;9(4):246-54. [CrossRef]
19. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the reach multisite initiative at 6-month follow-up. Psychology & Aging 2003;18(3):361-74. [CrossRef]
20. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G. C, Wilson N. Informal carers of stroke survivors—factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies. Disability and Rehabilitation 2008;30(18):1329-49. [CrossRef]
21. Ilse B, Feys H, De Wit L, Putman K, Weerd W. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. Disability and Rehabilitation 2008;30(7):523-30. [CrossRef]
22. Mollaoğlu M, Tuncay F, Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi 2011;4(3):125-30.
23. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2009;12(2):1-9.

24. Hinojosa MS, Rittman M, Hinojosa R, Rodriguez W. Racial/ethnic variation in recovery of motor function in stroke survivors: role of informal caregivers. *Journal of Rehabilitation Research & Developmen* 2009;46(2):223-32. [\[CrossRef\]](#)
25. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukluğu Dergisi*, 2007;10:26-34.
26. Aysan F, Özben Ş. Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 2007;22:1-6.
27. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu E. G, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012;15(1):48-54.
28. Kaya M, Aslan D, Vaizoğlu SA, Doruk C, Dokur U, Biçici V, Ertekin Ö. Ankara Keçiören ilçesine bağılı bir mahallede yaşayan 65 yaş ve üzeri bireylerin yaşam kalitesi özellikleri ve etkileyen faktörler. *Turkish Journal of Geriatrics* 2008;11(1):12.
29. Hisar KM, Erdoğan H. Evde sağlık hizmeti alanlarda yaşam kalitesi durumu ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Genel Tıp Dergisi* 2014;24:138-142.