

İnme ve Bakım Verme Yükü

Stroke and Caregiver Burden

Hülya Şirzai, Sibel Ünsal Delialioğlu, İlker Fatih Sarı, Sumru Özel

Ankara Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara, Türkiye

ÖZET

Amaç: İnmeli hastalara bakım veren bireylerin demografik özelliklerini, hasta bakımı sırasında karşılaştıkları sorunları ortaya koymak ve hastaların fonksiyonel durumu ile bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi araştırmaktır.

Yöntemler: İnmeli 98 hasta ve bu hastalara primer bakım veren 98 kişi dahil edildi. Hastaların ve bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri kaydedildi. Bakım veren bireylerin karşılaştığı güçlükler, rehabilitasyona yönelik eğitim alıp almadıkları, bakım vericinin aile içindeki rolü, bakım verme sürecinde var olan destekler ve hangi konularda yardım aldıklarına dair bilgi formu dolduruldu. Bakım verme yükünü değerlendirmede Zarit bakım verme yükü ölçeği (ZBYÖ) kullanıldı. Hastaların fonksiyonel durumu fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FBÖ) ile değerlendirildi.

Bulgular: Bakım verenlerin çoğunlukla kadın, ortalama 40 yaş grubunda, evli, ilköğretim mezunu, ev hanımı yüksek oranda hastanın birinci derece akrabası olan eşi, kızı, oğlu, annesi, babası veya kardeşleri olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin hastalara fiziksel ve psikolojik yönden destek oldukları ve %65,3 gibi büyük bir bölümünün bakım verdikleri dönemde zorlandığını saptadık. En çok zorlandıkları alanların; başta hasta transferi olmak üzere, hastanın kaldırılması, iletişim, mesane bakımı ve kişisel bakım olduğu belirlendi. Zarit bakım yükü ile kognitif FBÖ puanları arasında negatif anlamlı korelasyon saptandı.

Sonuçlar: İnmeli hastalara bakım veren bireyler pekçok alanda zorlanmakta ve bu durum onların bakım yükünü arttırmaktadır.

Anahtar sözcükler: İnme, bakım verme yükü

ABSTRACT

Objective: Aim was to investigate the demographical characteristics of individuals who care for stroke patients, their problems encountered during patient care and the relationship between caregiving burden and patients' functional status.

Methods: 98 stroke patients and primary caregivers of these patients were included. Socio-demographic characteristics of patients and caregivers were recorded. The difficulties of caregivers' during caregiving process, caregivers role in the family, existing supports during caregiving process and what issues they receive assistance were recorded to information form. Zarit burden of care scale (ZBCS) was used to assess the burden of caregivers. Functional status of patients was evaluated with functional independence measure (FIM).

Results: It was determined that; caregivers were often female, married, primary school graduates, housewives, mean age 40 and they were first-degree relatives of patients with high rates wife, daughter, son, mother, father or brother. Caregivers support the patients for physical and psychological aspects and 65.3% of the caregivers The most difficult areas were primarily to transfer the patient, the patient's removal, communication, bladder care and personal care. ZBCS and cognitive FIM scores were negatively correlated.

Conclusion: Individuals who care for stroke patients have difficulty in many areas, and this increases the burden of their care.

Keywords: Stroke, caregiver burden

Yazışma Adresi
Corresponding Author

Sibel Ünsal Delialioğlu
Ankara Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bölümü,
Ankara, Türkiye

E-posta: sibelunsal74@yahoo.com

Geliş Tarihi/ Received: 20.11.2014
Kabul Tarihi/Accepted: 05.01.2015

Giriş

İnme erişkinlerdeki uzun dönem özürüllüğünün en sık nedenlerindedir (1). İnmeli hastaların çoğu günlük yaşamında bir kişinin yardımına ihtiyaç duyar. Bakım veren kişiler hastalara akut bakım, rehabilitasyon ve topluma adaptasyon dönemlerinde gerek kognitif gerekse fiziksel yönden çeşitli şekillerde destek verirler (2,3). Gelişmiş batı ülkelerinde inme gibi kronik hastalığı olan kişilere bakım hizmetleri veren eğitimli kişiler mevcuttur. Ancak ülkemizde bu yardımı genellikle aile bireyleri vermektedir. Toplumumuzun gelenek ve göreneklerine göre inme geçiren ailedeki bireye genelde eşler, çocuklar bakım vermektedir. Bakım verme tek bir alanda olmayıp daha çok duygusal destek, fiziksel veya maddi destek verme gibi birçok alanı kapsamaktadır. Bu alanlar içinde rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tualete gitme, giyinme), ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para idaresi gibi konular temel bakım alanlarıdır (4).

Araştırmalar inmeli hastaların ve bakıcılarının inme sonrası sürecinde, tedavisinde, komplikasyonların önlenmesinde ve evde iyileşme döneminde nasıl yardım edecekleri konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını göstermektedir (5,6,7). Bunun sonucunda da bakım verenlerde stres ve anksiyete oluştuğu, fiziksel problemler yaşadıkları, sosyal izolasyon ve yaşam kalitelerinde bozulma olduğu saptanmıştır. (3,7,8,9,10). Uluslararası literatürde inmeli hastalara bakım verenlerin gereksinimleri, yaşadıkları sorunlar, destek gruplarıyla ilgili pek çok yayın bulunmaktadır. İngiltere Ulusal İnme Klinik Kılavuzunda; bakım verenler için 4 öneri sunulmaktadır. 1) destek verilecek ailenin ihtiyaçları başlangıçtan itibaren ele alınmalıdır ve bilgi verilmelidir, 2) inme servisleri bakıcılar üzerinde muhtemel stres açısından uyanık olmalıdır 3) ilgili lokal ve ulusal servisler konusunda bilgi verilmelidir, 4) bakım verenlerin streslerini azaltmak için aile destek çalışanları olmalıdır (11). Ülkemizde ise bakım verenlerin sorunlarını değerlendiren çalışmalar sınırlı olup hangi durumlarda zorlandıkları çok iyi bilinmemektedir. Yapılan epidemiyolojik çalışmalarda inme sonrası yaşam oranının da yükseldiği göz öne aldığımızda inme sonrası bakımın iyi sağlanması, bakım veren kişilerin eğitimi inme rehabilitasyonunun başarısı için daha büyük önem kazanmaktadır (12). Ayrıca inme rehabilitasyonunda; hasta odaklı yaklaşım yerine hasta ve bakım veren kişi odaklı yaklaşımın gerekliliği açıktır. Çünkü bu kişiler rehabilitasyon kazançlarının korunmasında ve uzun dönem iyilik halinin korunmasında merkezi role sahiptir (13).

Bu noktadan yola çıkılarak çalışmamızda öncelikli olarak inmeli hastalara bakım veren bireylerin demografik özelliklerini, hasta bakımı sırasında karşılaştıkları sorunları ortaya koymaya amaçladık. İkincil olarak da hastaların

fonksiyonel durumu ile bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi araştırmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntem

Çalışmamıza hastanede yatarak rehabilitasyon programı uygulanan 98 inmeli hasta ve bu hastalara primer bakım veren 98 kişi dahil edildi. Primer bakım veren; hasta ile birlikte yaşayan ve evde hastanın bakımında en fazla yer alan kişi olarak tanımlandı (14).

İnmeli hastalar için çalışmaya dahil edilme kriterleri: İnmenin en az 4 hafta önce olması, bakım verenler için günde en az 10 saat bakım veriyor olmasıdır. Ardışık inmeli hastalar çalışmaya dahil edildi. Geçici inmesi olan hastaların bakıcıları, profesyonel bakıcılar ve devamlı bakıcı olmayan kişiler, Türkçe anlamayan ve konuşamayan bakıcılar çalışmaya alınmadı. Hasta bakıcıları ve hastalar çalışma konusunda bilgilendirildi ve onamları alındı. Çalışma hastane lokal etik kurulu tarafından onaylandı.

Hastaların demografik özellikleri kaydedildi. Hastaların fonksiyonel durumu fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FBÖ) ile değerlendirildi. FBÖ kendine bakım, sfinkter kontrolü, transfer, hareket, iletişim ve sosyal kavrama alanlarını içeren 6 temel bölümden oluşan 18 aktiviteyi değerlendiren bir ölçektir. Her aktivite tam bağımsızlıktan (puan 7) tam bağımlılığa (puan 1) kadar değişen yedi puanlı bir ölçektir. Alınan toplam puan bağımsızlık oranına göre 18-126 arasında değişmektedir. Çalışmada FBÖ'ü FBÖ motor, FBÖ kognitif ve FBÖ total olarak değerlendirildi (15,16).

Bakıcıların sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, sağlık güvencesi, gelir durumu, meslek, iş durumu, alışkanlıkları), ek sağlık sorunu/hastalıkları olup olmadığı, kullandıkları ilaçlar kaydedildi. Hastaların inme tanısı ve tedavi sürecinde, rehabilitasyon sırasında bakıcıların karşılaştığı güçlükler, rehabilitasyona yönelik eğitim alıp almadıkları, bakım vericinin aile içindeki rolü, bakım verme sürecinde var olan destekler ve hangi konularda yardım aldıkları ve bakım verirken karşılaşılan güçlüklerine (transfer, hastayı kaldırma, iletişim, kişisel bakım, maddi sorunlar, mesane bakımı, barsak bakımı...) ait bilgi formu, araştırmacılar tarafından ilgili kaynaklar incelenerek geliştirilmiştir (17). Araştırmada bakım veren kişilerin bakım verme yükünü değerlendirmek amacıyla Zarit bakım verme yükü ölçeği (ZBYÖ) kullanıldı. Bu ölçek 1985 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (18) ve Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. (19, 20) Bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Bununla bakıcı/hasta ilişkisi, bakıcının sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yükü değerlendirilebilmektedir. Her soru

5 puanlık likert skalası ile değerlendirilir. (1=hiç, 5=her zaman). Ölçekten maksimum 88 puan alınmaktadır (21)

İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi SPSS for Windows 11.5 paket programında yapıldı. Sürekli değişkenlerin dağılımının normale yakın olup olmadığı Shapiro Wilk testi ile araştırıldı. Tanımlayıcı istatistikler ortalama \pm standart sapma olarak gösterildi. Gruplar arasında ortalamalar yönünden farkın önemliliği Student's t testi ile ortanca değerler yönünden farkın önemliliği ise Mann Whitney U testiyle araştırıldı. Nominal değişkenler Fisher'in Kesin Sonuçlu Olasılık testiyle değerlendirildi.

Bulgular

Çalışmaya dahil edilen 98 hastanın demografik özellikleri ve klinik bilgileri tablo 1'de verilmiştir. Bakım verenlerin demografik özellikleri tablo 2'de verilmiştir. Bakım verenlerin bakım verme süresi ortalamaları $6,52 \pm 5,34$ aydı. Bakıcıların %75,5'i (n=74) ilde, %20,4'ü (n=20) ilçede ve %4'ü (n=4) köyde yaşamaktaydı. %75,5'i (n=74) hastalar ile birlikte aynı evde yaşarken, %24,5'i (n=24) farklı evlerde yaşamaktaydı. Hastaların hastalık giderlerini karşılamada %71,4'ü (n=70) zorlanmazken, %28,6'sı (n=28) zorlanmaktaydı. Bakıcıların hastalara verdikleri hizmet karşılığında devlet tarafından verilen bakım parasını ancak %7,1'i (n=7) alırken, %92,9'u (n=91) almıyordu. Bakım verenlerin %12,2'si (n=12) bakım verdikleri için işinden ayrılmışlardı. Bakım verme zamanları gözden geçirildiğinde bakım verenlerin %52'sinin (n=51) daha çok gündüz saatlerinde destek oldukları saptandı. Nasıl bir destek verdikleri sorgulandığında; %40,8'i (n=40) psikolojik ve fiziksel yönden yardım etmekte, %29,6'sı (n=29) sadece fiziksel yönden, %18,3'ü ise (n=18) fiziksel, psikolojik ve maddi yönden destek verdiklerini belirttiler.

Bakım verenlerin %65,3'ü (n=64) bakım verdikleri dönemde zorlandığını belirtti. En çok zorlandıkları alanların; başta hasta transferi olmak üzere, hastanın kaldırılması, iletişim, mesane bakımı ve kişisel bakım olduğu saptandı. Zorlandıkları alanların oranları Şekil 1'de gösterilmiştir. Bakım veren bireylerin %72,2'sinin (n=52) hastaların bakımında akraba ya da arkadaşlarından destek aldıkları gözlemlendi. Bu kişilerin destek verdikleri alanların dağılımları Şekil 2'de gösterilmiştir.

Bakım verenlerin %53'ünün (n=52) hastalık ve bakım ile ilgili bilgilendirildiği ve bilgi kaynaklarının en büyük bölümünü doktor ve hemşire olduğu saptandı. Bilgi kaynaklarının dağılımı Şekil 3'te verilmiştir. Bakım verenlerin; hastalık, tedaviler, yan etki ve evde bakım konularında bilgilendirildikleri saptandı. Bilgilendirildikleri konuların dağılımları Şekil 4'te

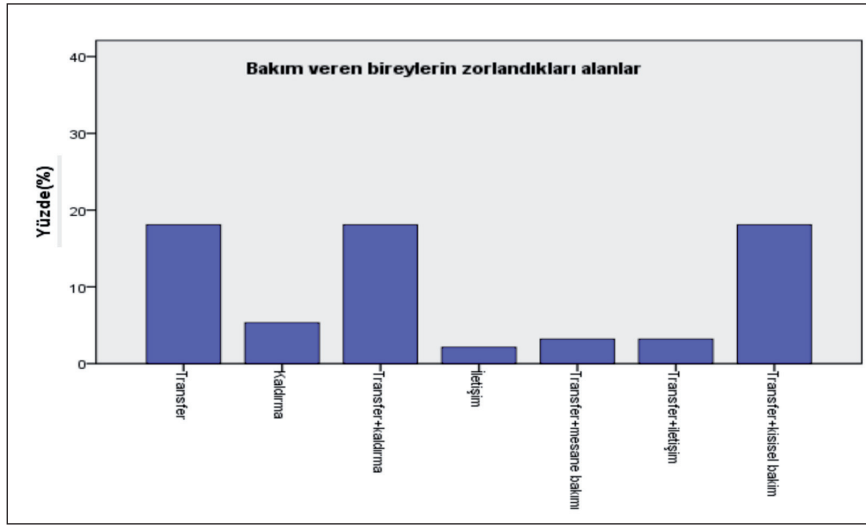
Tablo 1. İnmeli hastaların demografik ve klinik özellikleri.

Parametreler	
Yaş (yıl) Ort \pm SS	63,51 \pm 12,05
Cinsiyet n (%)	
Erkek	51 (52)
Kadın	47 (48)
Olay süresi (ay) Ort \pm SS	9,37 \pm 8,06
Etiyoloji n (%)	
Tromboembolik	79 (80,6)
Hemorajik	19 (19,4)
Etkilenen taraf n (%)	
Sağ	49 (50)
Sol	49 (50)
Motor FBÖ Ort \pm SS	44,29 \pm 20,70
Kognitif FBÖ Ort \pm SS	23,47 \pm 10,95
Total FBÖ Ort \pm SS	67,06 \pm 28,01

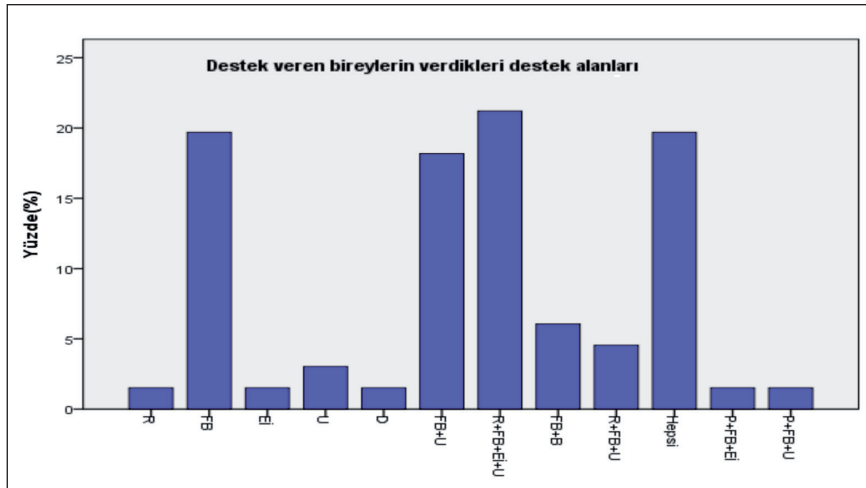
FBÖ: Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği.

Tablo 2. Bakım verenlerin demografik özellikleri.

Parametreler	
Yaş (yıl) Ort \pm SS	47,01 \pm 12,91
Cinsiyet n(%)	
Erkek	15 (15,3)
Kadın	83 (84,7)
Yakınlık	
1 derece	87 (88,8)
2 ve 3 derece	11 (11,2)
Eğitim	
Okuryazar değil	16 (16,3)
İlköğretim	52 (53,1)
Lise	20 (20,4)
Yüksekokul	10 (10,2)
İş	
Çalışan	36 (36,7)
Çalışmayan	62 (63,3)
Medeni Durum	
Evli	81 (82,7)
Bekar	17 (17,3)
Sistemik hastalık	
Var	51 (52,0)
Yok	47 (48,0)
Gelir düzeyi Ort \pm SS	1369,38 \pm 679,81



Şekil 1. Bakım veren bireylerin bakım sırasında zorlandıkları alanlar.



Şekil 2. Destek veren bireylerin verdikleri destek alanları.

R: Hastane randevusu alma, FB: Fiziksel bakım, Eİ: Ev işleri, U: Ulaşım, D: Diğer, P: Parasal

verilmiştir. Bakım verenlerin %41,7'si (n=30) kendilerine verilen bilgileri yeterli bulurken, %16,7'si (n=12) yeterli bulmamıştır. Bilgiyi yeterli bulmayanlar hangi konularda bilgilendirilmek istersiniz sorusuna %30,6'sı (n=22) hastalık ve tedavi konusunda bilgilendirilmek istediklerini belirttiler. Bu bilgileri tercih ettikleri öğrenme yöntemleri Şekil 3'de gösterilmiştir. Bakım verenlerin verdikleri bakımdan dolayı aile ve sosyal çevresindeki sorumluluklarında %59,7'sinde (n=43) etkilenme olmazken, %40,3'ünün (n=29) etkilendiği saptandı.

Bakım verenlerin Zarit bakım yükü ortalama 29.74 ± 15.29 idi. Zarit bakım yükü ile FBÖ puanları arasındaki korelasyon incelediğinde sadece FBÖ kognitif ile Zarit bakım yükü arasında negatif anlamlı korelasyon saptandı ($r: -0.224$, $p: 0.007$) (Tablo 3).

Bakım veren bireylerin bilgilendirildikleri konular Şekil 4'te, hasta bireylerin Bakım ile ilgili tercih ettikleri öğrenme yöntemleri Şekil 5'te verilmiştir.

Tablo 3. ZBYÖ puanları ile FBÖ puanları arasındaki ilişki.

	Motor FBÖ		Kognitif FBÖ		Total FBÖ	
	r	p	r	p	r	p
ZBYÖ	-0,113	0,269	-0,224*	0,027	-0,128	0,208

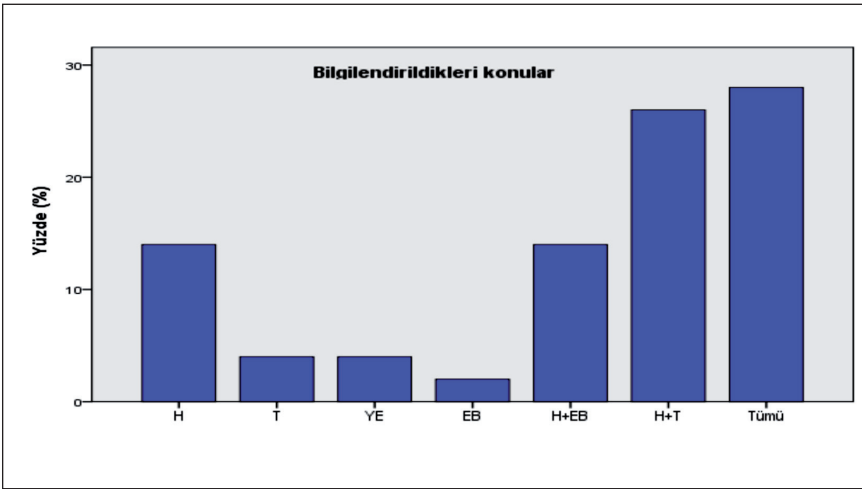
ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, *: Anlamlı.

Tartışma

Bu çalışmada inmeli hastalara bakım veren bireylerin demografik özelliklerini, yaşadıkları sorunlarını ve inmeli hastanın fonksiyonel bağımsızlığı ile bakım verenlerin bakım yükü arasındaki ilişkiyi araştırdık. Sonuçlarda bakım verenlerin çoğunlukla kadın, ortalama 40 yaş grubunda, evli, ilköğretim mezunu ve ev hanımı olduğunu saptadık. Hong ve arkadaşları, çalışmalarında bakım veren kişilerin %78,3'ünün kadın olduğunu, %89,2'sinin evli olduğunu, %50,6'sının eğitim durumunun iyi olduğunu bildirmişler

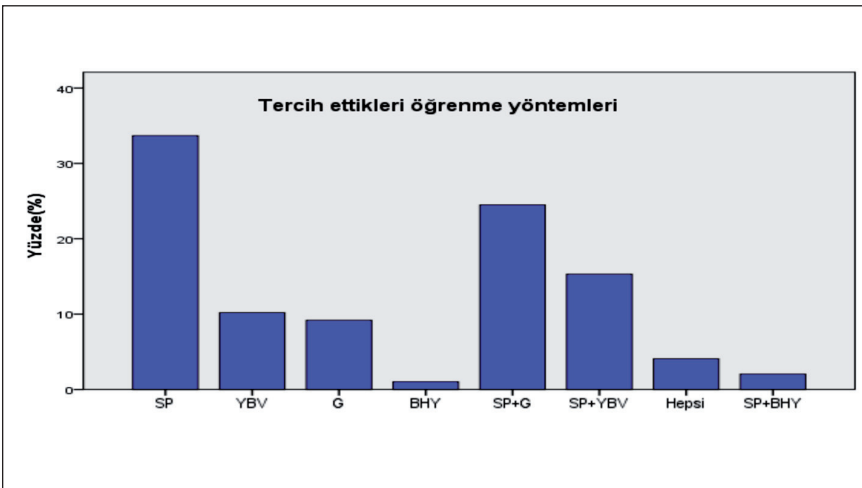


Şekil 3. Bakım veren bireylerin bakım ile ilgili bilgi aldıkları kaynaklar.



Şekil 4. Bakım veren bireylerin bilgilendirildikleri konular .

H: Hastalık, T: Tedavi, YE: Yan etki, EB: Evde bakım



Şekil 5. Hasta bireylerin bakım ile ilgili tercih ettikleri öğrenme yöntemleri.

SP: Sağlık personeli, YBV: Yazılı bilgi verilmesi, G: Gözlemleyerek, BHY: Başka hasta yakını

(22). Yapılan diğer çalışmalarda da bakım verenlerin ağırlıklı olarak kadın, 30-50 yaş grubunda ve evli olduğu saptanmıştır (7,13,23). Ülkemizden Taşdelen ve arkadaşlarının (24) yaptıkları bir çalışmada bakım veren bireylerin %83,6'sının kadın, %52,5'inin 46-64 yaşlar

arasında, %79,1'inin evli, %47,5'inin ilköğretim mezunu, %63,3'ünün ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Literatürde kadınların bakım verme işlevine uygun görülmesinin nedenleri olarak; genellikle toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların, kadının doğal işi

olarak görülmesinden, daha şefkatli, daha duyarlı davranmaları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip olmaları ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi baş edebilecekleri görüşünden, kaynaklanmaktadır (17,25).

Bakım verenlerin ortalama bakım verme süresinin 6,52 ay olduğunu saptadık. Literatürde ortalama 27 ay olarak bakım süreleri bildirilmiştir (17). Bunun yanı sıra bakım verme süresinin daha uzun olduğunu bildiren çalışmalar da mevcuttur (26). Bakım süremizin literatüre göre daha kısa olmasının nedeninin hastanemizde inmeli hastalara mümkün olduğunca erken rehabilitasyon hizmeti sunmayı amaçladığımızdan kaynaklandığını düşünmekteyiz. Pinquart ve Sorensen'un (27) çalışmasında bakım verenlerin bakım verme rollerini ne kadar zamandır sürdürdüklerinin önemli olduğunu vurgulanmıştır ve bakım verenlerin bakım verme süreleri uzadıkça yaşadıkları yükün arttığı belirtilmiştir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %28,6'sının hastaların hastalık giderlerini karşılayamadığını, %71,4'ünü ise karşılamakta zorlanmadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ülkemizdeki sağlık güvencesinin çoğu hastaların giderlerini karşılayacak şekilde olmasından kaynaklanmaktadır. Taşdelen ve arkadaşları (24) ülkemizde bakım verenlerin %81,9'unun sağlık güvencesinin SGK olduğunu, %17,27'sinin sağlık güvencesinin olmadığı ve çoğunluğunun (%60) gelirinin giderine denk olduğunu belirlemişlerdir. Hastaların hemen hemen tamamının sosyal güvencesinin olması, tedavi giderlerinin büyük bir bölümünün karşılanması açısından iyi bir sonuç olarak kabul edilebilir. Ancak, bazı bakım masraflarının sağlık güvencesi tarafından karşılanmaması durumlarında ve bakım vermek için işten ayrılma gibi nedenlerden dolayı tedavi giderlerini karşılamada zorluklar yaşanabilmektedir (17,24). Ayrıca hastalar hastalıkları nedeniyle çalışmamakta, hastalığın kendisi ve bakımın ekonomik boyutları çok fazla olmakta, aynı zamanda bakım verenler de çalışmadıkları için ailede ekonomik güçlükler yaşanabilmektedir (28).

Ülkemizde uzun yıllar sosyal devletin finansal desteği olmaksızın aile bireyi bakıcılar tarafından yürütülen evde bakım hizmeti, ilk defa 2006 yılında çıkarılan bir yönetmelikle Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından evde bakım yardımı adı altında nakdi yardımla desteklenmeye başlanmıştır (29). 2014 yılı itibarıyla Türkiye'de evde bakım yardımından yararlanan özürü birey sayısı yaklaşık 442,095 olmuştur (30). Çalışmamızda bakıcıların devlet tarafından bakıma muhtaç kişilerin ihtiyaçlarının karşılanması ve bakım vermektten dolayı işten ayrılma gibi durumlarda kişilere yardım etmek için verilen bu bakım parasını almadıkları belirlendi. Ancak çok az bir grup bakım parası almaktaydı. Bununda hastalarımızın inme süresinin ortalama 9 ay gibi erken

dönemde olması ve özürü lüğün ne kadar olacağıının henüz belirlenememesinden dolayı başvurularının kabul edilememesi, veya hastaların başvurmadıkları ya da bilmediklerinden kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda bakım verenlerin yarısından fazlasının en az bir sağlık sorununun olduğu belirlenmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda da bakım verenlerin %50'sinin en az bir kronik hastalığa sahip olduğu belirtilmiştir (17,24). Bakım verenlerin bakım işine kendilerini adanmasıyla, kendi hastalık ve tedavilerini ihmal etmesi söz konusu olabilir. Bu bağlamda, bakım verenlerin kendi hastalıklarını ihmal etmemeleri yönünde farkındalık sağlanması gerekmektedir (24).

Çalışmamızda bakım verenlerin %88,8'i hastanın birinci derece akrabası olan eşi, kızı, oğlu, annesi, babası veya kardeşleri olduğu belirlenmiştir. İnmeli hastaların bakım verenleriyle yapılan çalışmalar da bakım veren bireylerin çoğunlukla kadın/eş konumundaki bireylerin, daha sonrada eşlerden sonra kız çocukları oluşturduğu belirlenmiştir (23,31,32). Bakım verenlerin yakınlık derecelerinin ülkelere göre farklılık gösterebilir. İtalya'da bakım verenlerin çoğunluğunun hastaların çocukları olduğunu, ikinci sırada eşlerinin geldiği, Amerika Birleşik Devletleri'nde ve Çin'de daha çok eşleri olduğu bildirilmiştir (33,34).

Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin bakımda hastalara fiziksel ve psikolojik yardım ettikleri belirlenmiştir. Yapılan çalışmalar da bakım verenlerin hareket, beslenme, boşaltım, banyo ve giyinmenin bakım verenler tarafından en çok yapılan işler olduğu belirlenmiştir (30). Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğunun hastanın bakımıyla ilgili olarak daha çok hastaların transferlerinde ve fiziksel bakımında zorluk yaşadığı belirlenmiştir. Bakıcıların yaşadıkları bu zorluklar nedeniyle bel, diz, boyun, omuz, ayakbileği rahatsızlıkları geliştiği bildirilmiştir. Bunların oluşmasını engellemede bakım verenlerin eğitimi önem kazanmaktadır (7).

Bakım verenlerin çoğunluğunun hasta bakımında bir başkasından destek aldığı ve bu bireylerin genellikle bakım verenin kardeşleri ya da çocukları gibi 1 derece yakınları olduğu belirlenmiştir. Bugge ve arkadaşları çalışmalarında bakım verenlerin bir ya da iki aile üyesi tarafından bakımda destek bulunduğu belirlenmiştir (35).

Bakım verenlerin bilgi alma durumları incelendiğinde bakım verenlerin çoğunluğunun doktor ve hemşire tarafından bilgilendirildiği belirlendi. Verilen bilgiler daha çok hastalık, tedavi, evde yapmaları gerekenler konusundaydı. Bakım verenlerin %41,7'si aldığı bilgileri yeterli olduğunu düşünmekteydi. Bilgilendirilmeyen bakıcıların hastalık ve tedavi konularında sağlık personelinde ve gösterilerek anlatılmasını istedikleri

belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %84,2'sinin bakım konusunda deneyimi olmadığı, %32,8'inin bakım konusunda eğitime ihtiyacı olduğu saptanmıştır (24). Hinojosa ve arkadaşlarının (31) çalışmasında bakıcıların %51,32'ü inme ve riskleri, tedavisi %41,2'si tedavisi, %36,4'ü nasıl davranmaları gerektiği konusunda, %33,6'sı ev güvenliği, %30,4'ü fonksiyonel değişiklikler, %18,5'i iletişim, %15,4'ü transfer ve kaldırmalarda yardıma ihtiyaçları olduklarını belirtmişlerdir. Subgranon ve arkadaşları (36) çalışmasında hastaların hastaneden taburcu olurken sağlık bakım profesyonelleri tarafından evde bakımla ilgili bakım verenlerin bilgilendirilmediği, bakım verenlerin bakımla ilgili yaşanan sorunlar karşısında kendi çözüm yollarını geliştirdiğini belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda eğitim verilen bakıcılar ile eğitim verilmeyen bakıcılar karşılaştırıldığında; eğitim alan bakıcıların daha az stres, anksiyete yaşadıkları, yaşam kalitelerinde daha az bozulma olduğu belirlenmiştir. Ayrıca eğitim alan bakıcıların baktıkları inmeli hastalarda diğer gruba göre depresyon, anksiyete daha az görülmekte, hastane masrafları azalmakta ve yaşam kalitesinde artma saptanmıştır (10).

Çalışmamızda Zarit bakım yükü ile kognitif FBÖ puanları ile korelasyon saptanırken, motor ve total FBÖ puanları ile ilişki saptanmamıştır. Türk toplumunun gelenek ve göreneklerine göre yaşlı, hasta olan aile bireylerine bakım verme görev olarak algılanmaktadır. Bu yüzden hastaların FBÖ motor ve total alanlarında yük ile ilişkili çıkmaması beklenen bir durum olarak belirlenmiştir. Ancak hasta ile iletişimin bozuk olması bakım yükünü arttırıcı bir faktör olarak belirlendi. Bakım veren için hastanın iletişim bozukluğu yükü arttırmaktadır. Ülkemizde yapılan çalışmalarda da hastaların ve yaşlıların günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel bağımsızlığı ile bakım verme yükü arasında ilişki saptanmamıştır. Bu durumunda, Türk toplumundaki yaşlılara bakım vermenin doğal olarak karşılanmasından kaynaklandığı belirtilmiştir (24). Visser-Meily ve arkadaşlarının (37) çalışmasında bakım veren yükü açısından hastaların fonksiyonel disabilitenin belirleyici olduğu ancak kognitif fonksiyonların bozulmasının belirleyici olmadığı bildirilmiştir. Thommessen ve arkadaşlarının (38) çalışmasında aynı sonuç ölçümleri kullanılmış ve tam tersi bir sonuç olarak bakım veren yükü açısından kognitif fonksiyonların belirleyici olduğu, ancak fonksiyonel disabilitenin belirleyici olmadığı saptanmıştır.

Sonuç

Bu çalışmanın ana verilerini özetleyecek olursak inmeli hastalara primer bakım verenlerin çoğunlukla kadın, ortalama 40 yaş grubunda, evli, ilköğretim mezunu, ev hanımı yüksek oranda hastanın birinci derece akrabası olan eşi, kızı, oğlu, annesi, babası veya kardeşleri olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin hastalara fiziksel ve

psikolojik yönden destek oldukları ve %65,3 gibi büyük bir bölümünün bakım verdikleri dönemde zorlandığını ortaya koyduk. En çok zorlandıkları alanların; başta hasta transferi olmak üzere, hastanın kaldırılması, iletişim, mesane bakımı ve kişisel bakım olduğu belirlendi. Zarit bakım yükü ile kognitif FBÖ puanları arasında anlamlı korelasyon bulunurken, motor ve total FBÖ puanları ile ilişki bulunmadı.

Sonuçlarımız gösteriyor ki; inmeli hastalara bakım veren bireyler pekçok alanda zorlanmakta ve bu durum onların bakım yükünü arttırmaktadır. Bu nedenle inme rehabilitasyonunda yalnızca hasta odaklı yaklaşım yerine hasta ve bakım veren bireylere odaklı bir yaklaşımın benimsenmesinin rehabilitasyon programlarının uzun dönem etkinliği açısından önemli olduğunu düşündürmektedir.

Kaynaklar

1. Green TL, King KM. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 2009;46: 1194–200.
2. Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, DiBonaventura MD, Goren A, SF Varon, et al. Anxiety and Depression Associated With Caregiver Burden in Caregivers of Stroke Survivors With Spasticity. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:1731-6.
3. Schure LM, van den Heuvel ETP, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Meyboom-de Jong B. Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns* 2006;62:46–55.
4. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Derg* 2014;15:39-44.
5. Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *J Adv Nurs*. 2004;46:235–44.
6. O'Connell B, Baker L, Prosser A. The educational needs of caregivers of stroke survivors in acute and community settings. *J Neurosci Nurs*. 2003;35:21–28.
7. Hinojosa MS, Rittman M. Association Between Health Education Needs and Stroke Caregiver Injury. *J Aging Health* 2009;21:1040–58.
8. Cameron JI, Gignac MAM. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Educ Couns* 2008;70:305–14.
9. Cheng HY, Chair SY, Chau JPC. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns* 2014;95:30–44.

10. Lutz BJ, Young ME. Rethinking intervention strategies in stroke family caregiving. *Rehabil Nurs* 2010 Jul-Aug;35(4):152-60.
11. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ Couns*. 2005;56:257-67.
12. Yıldırım S, Engin E, Başkaya VA. İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2012;49:169-74.
13. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke* 2005;36:2181-6.
14. Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS. Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1043-8.
15. Ottenbacher KJ, Hsu Y, Granger CV, Fiedler RC. The reliability of the functional independence measure: a quantitative review. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77:1226-32.
16. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, Sonel B, Tennant A. Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clin Rehabil* 2001;15:311-9.
17. Aşiret DG. Care burden of the patient relatives who take care of the patients with stroke. Hacettepe University Institute of Health Sciences Master Thesis in Medical Nursing, Ankara, 2011.
18. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20: 649-55.
19. İnci FH, Erdem M. Validity and Reliability of The Burden Interview and Its Adaptation to Turkish. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008;11:4.
20. Ozlu A, Yıldız M, Aker T. A Reliability and Validity Study on the Zarit Caregiver Burden Scale. *Archives of Neuropsychiatry* 2009; 46:38-42.
21. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:957-62.
22. Hong GS, Kim H. Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatr Nurs* 2008;29:267-74.
23. Bergström AL¹, Eriksson G, von Koch L, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011,9:1.
24. Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2012;9:22-9.
25. Tuna M, Olgun N. İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarında Görülen Tükenmişlik Durumunda Algılanan Sosyal Desteğin Rolü. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2010;41-52.
26. Morimoto, T, Andrea, SS., Asano, H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregiver. *Age and Ageing* 2003;32:218-23.
27. Pinquart, M, Sorensen, S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62:126-37.
28. Farcnik K, Persyko MS. Assessment, Measures and Approaches to Easing Caregiver Burden in Alzheimer' Disease. *Drugs and Aging* 2002;19:203-15.
29. Karataş Z. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaşağımadaki Etkisi. (Yüksek Lisans Tezi). Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Ana Bilim Dalı, Din Psikolojisi Bilim Dalı. 2011.
30. http://www.eyh.gov.tr/upload/Node/8110/files/istatistik_Haziran__2014.pdf.
31. Hinojosa MS, Rittman MR. Stroke caregiver information needs: Comparison of Mainland and Puerto Rican caregivers. *J Rehabil Res Dev* 2007;44(5):649-58.
32. Özcan M, Kapucu SS. Demanslı Hastalara Bakım Veren Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Hemşirelik Yaklaşımları. *Akad Geriatri* 2009;1:167-72.
33. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R. Study group on brain aging of the Italian society of gerontology and geriatrics. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20(2):168-74.
34. Pang FC, Chow TW, Cummings JL, Leung VP, Chiu HF, Lam LC, et al. Effect of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease on Chinese and American caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:29-34.
35. Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patients informal caregivers: Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke* 1999;30:1517-23.
36. Subgranon R, Lund DA. Maintaining caregiving at home: A culturally sensitive grounded theory of providing care in Thailand. *J Transcult Nurs*. 2000;11:166-73.
37. Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindeman E. Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovasc Dis* 2005;20:443-8.
38. Thommessen B, Wyller TB, Bautz-Holter E, Laake K. Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2001;11:201-6.