

Türkiye’de Beyin Hasarlı Hastalara Bakım Veren Ebeveyn ve Eşlerin Yükü ve Duygudurumunu Araştıran Kesitsel Bir Çalışma: Kim Daha Çok Zorlanıyor?

A Cross-Sectional Study Investigating the Strain and Emotion of Parents and Spouses Caring for Brain Injured Patients in Türkiye: Who is Facing More Challenges?

^{1b} Fatma ÖZCAN^a, ^{1b} Eda GÜRÇAY^a, ^{1b} Ayşe Naz KALEM ÖZGEN^a, ^{1b} Serdar KESİKBURUN^a

^aSağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Gaziler Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon ABD, Ankara, Türkiye

ÖZET Amaç: Bu çalışmada, beyin hasarı olan hastalara bakım veren ebeveyn ve eşlerin bakım yükü ve duygudurumlarını ortaya koymak ve karşılaştırmak hedeflendi. **Gereç ve Yöntemler:** Kesitsel yapılan bu çalışmaya 58 beyin hasarlı hasta, bakım veren 27 ebeveyn ve 31 eş dâhil edildi. Hastaların demografik (yaş, cinsiyet, beden kitle indeksi, eğitim düzeyi, meslek ve medeni durum) ve klinik özellikleri (dominant el, olay süresi, etiyoloji, lezyon yeri), hastaya bakım veren eş ve ebeveynlerin demografik bilgileri (yaş, cinsiyet, beden kitle indeksi, eğitim düzeyi, meslek ve medeni durum, yakınlık durumu), hastayla birlikte geçirdiği vakit ve bakım verme süresi kaydedildi. Hastaların fonksiyonel durumu, ambulasyon seviyesi ve kognitif fonksiyonları sırasıyla Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ), Fonksiyonel Ambulasyon Skalası (FAS) ve Mini Mental Durum Testi ile ölçüldü. Bakım verenlerin yükü Bakım Veren Stres Ölçeği (BVSÖ) ve duygudurumu Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ile değerlendirildi. **Bulgular:** Bakım yükü varlığı (BVSÖ≥7) ebeveynlerde %44,4 ve eşlerde %32,3 olarak tespit edildi. BVSÖ skoru açısından gruplar arasında farklılık yoktu ($p>0,05$) ancak BDÖ skoru ebeveynlerde anlamlı olarak daha yüksekti ($p=0,020$). Hastaların FBÖ-total, -motor ve -kognitif skorları ile eşlerin BVSÖ skorları arasında, hastaların FBÖ-motor ve FAS skorları ile ebeveynlerin BDÖ skorları arasında negatif ilişki saptandı. Eş bakım verenlerin yaşı ile BDÖ skorları, bakım verme süresi ile ebeveynlerin BVSÖ skorları negatif korelasyon gösterdi. **Sonuç:** Eş ve ebeveynler arasında bakım yükü açısından farklılık olmamakla birlikte ebeveynlerin depresif semptomları daha fazlaydı. Hastaların fonksiyonel bağımsızlığının artması eş bakım verenlerin yükü ve ebeveyn bakım verenlerin duygudurumu üzerine olumlu etkilidir. Yaş arttıkça eşlerin duygudurumları pozitif etkilenirken, bakım verme süresi arttıkça ebeveynlerin bakım yükü azalmaktaydı.

ABSTRACT Objective: In this study, we aimed to reveal and compare the care burden and emotional states of parents or spouses who give care for their patients with brain injury. **Material and Methods:** Fifty-eight brain injury patients and their care givers (27 parents and 31 spouses) were included to this cross-sectional study. Demographic (age, gender, body mass index, education level, occupation and marital status) and clinical characteristics of the patients (dominant hand, duration of event, etiology, lesion site), demographic information of spouses and parents who care for the patient (age, gender, body mass index, education level, occupation and marital status, relationship), time spent with the patient and the duration of care were recorded. The functional status, ambulation level, and cognitive functions of the patients were measured with the Functional Independence Measurement (FIM), Functional Ambulation Scale (FAS), and Mini Mental State Test, respectively. The burden of caregivers was assessed with the Caregiver Stress Index (CSI) and the emotional status was assessed with the Beck Depression Inventory (BDI). **Results:** The presence of care strain ($CSI\geq 7$) was found to be 44.4% in parents and 32.3% in spouses. There was no difference between the groups in terms of CSI score ($p>0,05$), but BDI score was significantly higher in parents ($p=0,020$). A negative correlation was found between the FIM-total, -motor and -cognitive scores of the patients and the CSI scores of the spouses, and between the FIM-motor and FAS scores of the patients and the BDI scores of the parents. Age and BDI scores of the spouses, caregiving time and CSI scores of the parents were negatively correlated. **Conclusion:** Although there was no difference between spouses and parents in terms of caregiving burden, parents had more depressive symptoms. As the functional independence of the patients increased, the burden of care of the spouses decreased and the mood of the parents improved. As the age of spouses increased, the mood improved, while the burden of the parents decreased as the caregiving duration increased.

Anahtar Kelimeler: Beyin hasarı; bakıcı yükü; duygudurum

Keywords: Brain injury; caregiver strain; emotion

Correspondence: Fatma ÖZCAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Gaziler Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon ABD, Ankara, Türkiye

E-mail: fatma_yumus@hotmail.com



Peer review under responsibility of Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Science.

Received: 14 Jan 2022

Received in revised form: 13 Sep 2022

Accepted: 15 Sep 2022

Available online: 20 Sep 2022

1307-7384 / Copyright © 2023 Turkey Association of Physical Medicine and Rehabilitation Specialist Physicians. Production and hosting by Türkiye Klinikleri.

This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Beyin hasarı; kafa travması ya da cerrahi sonrası, vasküler yaralanma (subaraknoid kanama ya da inme), metabolik ya da toksik nedenler, serebral anoksi, inflamasyon ya da enfeksiyon sonucu gelişebilen geniş bir tanımdır.¹ Vakalar 1990-2016 yılları arasında 2 metaanalizde incelenmiş, yılda 43,6 milyon yeni beyin hasarı olgusunun olduğu belirlenmiştir.^{2,3} Türkiye İstatistik Kurumunun aynı yıl yayınladığı verilere göre Türkiye'deki ölümlerin %24,3'ünün nedeni serebrovasküler olaydır.⁴ Acil servis hizmeti ve palyatif bakımdaki gelişmeler sonucu hastaların hayatta kalma oranları artmış olsa da hayatta kalanların önemli fiziksel, bilişsel, duygusal, davranışsal ve sosyal dizabiliteleri olmaktadır. Bu nedenle, bu bireyler genellikle hayatlarının geri kalan döneminde bakım verenin denetimine, desteğine ve bakımına ihtiyaç duyar.

Bakım veren, hasta bireyin aktivitelerini yerine getirmek için fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik yönden destek sağlamakla sorumlu olan kişidir. Formal bakım veren, evde veya bakım merkezlerinde sağlık veya sosyal bakım hizmetlerini ücret karşılığında sağlayan kişilerdir (hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, evde bakım teknikerleri).⁵ İnfomal bakım veren ise; hasta ile birlikte yaşayarak yardım etme rolünü üstlenen, temel ihtiyaçlarını karşılayan, tıbbi bakımını takip eden, ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlarıdır.⁶

Toplumumuzda beyin hasarı olan bireylere genellikle eşler, çocuklar veya ebeveyn gibi aile üyeleri bakım vermektedir. Aile üyeleri gibi infomal bakım verenler, hastanın premorbid durumunu iyi bildiği ve optimum sonuçlara ulaşmada en fazla desteği sağladıkları için rehabilitasyon sürecinde önemli rol oynamaktadırlar.⁷

Travmatik beyin hasarlı (TBH) hastalarda bakım yükünü etkileyen faktörler incelendiğinde; hastanın fiziksel yetersizlikleri dışındaki faktörlerin (duygusal, davranışsal ya da kişilik değişiklikleri gibi), bakım verenin cinsiyetinin (kadın bakım verenin erkek bakıma göre bakım yükünün fazla olması), yakınlık derecesinin (eşlerin ebeveynine göre bakım yükünün fazla olması) ve bakım verme süresinin (daha uzun süre bakım verenlerde bakım yükünün fazla olması) etkili olduğu görülmüştür.⁸⁻¹³ Hastalık şiddeti ile

bakım yükü arasındaki ilişki açısından çelişkili sonuçlar bulunmaktadır.^{10,14} Mazlan ve ark., hastanın nörolojik, davranışsal ve bilişsel işlev bozukluklarının bakım yükünü tahmin ettirmekte en önemli faktör olduğunu, bakım verenlerin %75'inin hayatından memnun olduğunu ancak %57'sinin artmış yükten yakındığını belirlemişlerdir.¹⁵ Bir başka çalışmada ise gelinlerin eşlere göre daha fazla bakım yükünden yakındığı saptanmıştır.¹⁶

Ülkemizde infomal bakım veren aile üyelerinin gelenek ve göreneklerimiz, değerlerimiz doğrultusunda bakım yükünü ve duygusal durumunu nasıl ifade edeceği/hissedeceği konusunu ortaya koymanın önemli olduğunu düşünüyoruz. Bakım yükü hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak bu yükü azaltmak için gerekli girişimlere olanak sağlayabilir ve rehabilitasyon sürecini olumlu yönde etkileyebilir. Literatürde ülkemizde aile bireylerini araştıran ve karşılaştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmada, beyin hasarı olan hastalara bakım veren eşlerin veya ebeveynlerin bakım yükünü ve duygudurumunu değerlendirmek ve karşılaştırmak amaçlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ÇALIŞMA DİZAYNI

Kesitsel olarak planlanan bu çalışma için Ankara Şehir Hastanesi 2 No'lu Etik Kurulundan onay alındı (tarih: 8 Aralık 2021, no: E2-21-998). Helsinki Deklarasyonu 2008 prensiplerine uygun olarak yürütülen bu çalışmada tüm hastalara ve bakım verenlere aydınlatılmış onam formu imzalatıldı.

KATILIMCILAR

Çalışmaya Gaziler Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Hasarı Bölümünde yatarak tedavi gören 18 yaş üstü, sosyal iletişim kurabilecek, nonprogresif nonnörodejenatif kazanılmış beyin hasarı olan 58 hasta ile 18 yaş üstü, en az 2 aydır hastanın bakım işini 24 saat üstlenen, bakım verme özelliklerini etkileyecek bilişsel veya psikolojik bozukluğu ve kronik hastalığı olmayan, sosyal iletişim kurabilecek 31 bakım veren eş ve aynı özelliklerde 27 ebeveyn dâhil edildi.

G*Power versiyon 3.1.9.2 (Franz, Universitat Kiel, Almanya) ile hesaplanan örneklem büyüklüğü

sonucunda, Kootker ve ark.nın yaptığı çalışma referans alınmak kaydıyla, güç 0,90, alfa hata 0,05 olarak belirlendiğinde, gruplar arasında 1,5 puanlık farka ulaşabilmek için eş ve ebeveyn olmak üzere her gruba 22, toplamda 44 kişinin alınması planlandı.^{17,18} Çalışma sürecinde %20'lik hasta kaybı düşünülerek grup başına en az 26 bakım veren, toplamda en az 52 bakım verenin dâhil edilmesi uygun görüldü.

Hastaların demografik verileri [yaş, cinsiyet, beden kitle indeksi (BKİ), eğitim düzeyi, meslek ve medeni durum], klinik özellikleri (dominant el, olay süresi, etiyoloji, lezyon yeri), hastaya bakım veren eş ve ebeveynlerin demografik bilgileri (yaş, cinsiyet, BKİ, eğitim düzeyi, meslek ve medeni durum, yakınlık durumu), hastayla birlikte geçirdiği vakit (saat/gün) ve bakım verme süresi (ay) kaydedildi. Bakım verenler hastaların öz bakım, pozisyonlama, beslenme, alt değişimi ve transfer gibi ihtiyaçları için gün boyunca ilgilenen aile bireylerinden oluşuyordu.

DEĞERLENDİRME ÖLÇEKLERİ

Hastaların fonksiyonel durumu Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ) ile ambulasyon seviyesi Fonksiyonel Ambulasyon Skalası (FAS) ile ve kognitif fonksiyonlarının düzeyi Mini Mental Durum Testi (MMDT) ile değerlendirildi. Hastaya bakım veren eş ve ebeveynlerin duygudurum düzeyi Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ile ve bakım yükü Bakım Vereninin Stres Ölçeği (BVSÖ) ile belirlendi.

FBÖ, 13 madde motor (kendine bakım, sfinkter kontrolü, transfer, yer değiştirme) ve 5 madde kognitif (iletişim ve sosyal algılama) fonksiyonlar olmak üzere 18 değişik aktivitedeki bağımsızlığı ölçen bir değerlendirme ölçütüdür. Her madde bağımsızlık derecesine göre 1'den (tam bağımlı) 7'ye (tam bağımsız) kadar puanlanmaktadır. Toplam puan 18-126 arasındadır.^{19,20}

FAS, hastaları fonksiyonel ambulasyon için gerekli olan temel motor becerilerine göre nonfonksiyonel ambulasyondan (FAS 0) bağımsız ambulasyona (FAS 5) kadar derecelendirmektedir.²¹

MMDT; oryantasyon, kayıt hafızası, dikkat ve hesap yapma, hatırlama ve lisan olmak üzere 5 ana başlığı bulunan, kognitif bozukluğun belirlenmesinde beyin hasarlı hastalarda yaygın olarak kullanılan bir değerlendirme aracıdır.²² Toplam puan 0-30 arasında

değişmektedir, 24 puanın altı kognitif bozukluğu göstermektedir.^{23,24}

BDÖ, 21 sorudan oluşan ve beyin hasarlı hastalarda yaygın olarak kullanılan bir ankettir.²⁵ Her madde 0-3 arasında puanlanır ve toplam puan 0-63 arasında değişmektedir. Yüksek skor, artmış depresif semptom şiddetini göstermektedir. Kesim (cut-off) değerleri; 0-9 “depresyon yok”, 10-18 “hafif depresyon”, 19-29 “orta derecede depresyon” ve 30-63 “şiddetli depresyon” şeklindedir.^{26,27}

BVSÖ; uyku, sosyal hayat, fiziksel zorluk, aile hayatı, kişisel plan, duygusal durum, hastayla ilişkiyle ilgili 13 sorudan oluşan bir ankettir. Her soru evet (1) ya da hayır (0) ile işaretlenerek toplam puan elde edilir, 7 puan ve üzeri bakım yükü varlığını, 0-7 puan arası ise bakım yükü yokluğunu belirtir.^{28,29}

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

İstatistiksel analizler SPSS sürüm 15.0 (SPSS Inc., Chicago, ABD) ile gerçekleştirildi. Çalışmaya dair demografik verilerin ve grup karşılaştırmalarının sonuçları, sürekli değişkenler için ortalama±standart sapma, kategorik değişkenler için sayı (n) olarak, nicel değişkenlerde ise frekans (yüzde) ile sunuldu. Öncelikle Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri ile değişkenlerin gruplar arasında dağılımları test edildi. Normal dağılım göstermeyen bağımsız 2 grup karşılaştırılırken Mann-Whitney U testi, normal dağılım gösteren 2 grup karşılaştırılırken Student t-testi uygulandı. Kategorik değişkenler bakımından ilişki ya da gruplar arası farklılıkların incelenmesinde ki-kare ve/veya Fisher exact test uygulandı. Değişkenler arası ilişkileri belirlemek için korelasyon katsayıları (r) ve istatistiksel anlamlılıklar (p) Pearson testi ile hesaplandı. p değerinin 0,05'ten küçük olması istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

BULGULAR

Çalışmaya dâhil edilen 58 beyin hasarlı hastanın 31'ine (%53,4) eşi, 27'sine (%46,6) ebeveyni bakım vermekteydi. Hastalar cinsiyet, BKİ, dominant el, olay süresi, FBÖ total, FBÖ-motor, FBÖ-kognitif, FAS ve MMDT skoru açısından benzerdi (Tablo 1).

Eş ve ebeveyn bakım verenler yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, meslek, hastayla birlikte geçirdiği vakit

TABLO 1: Hastaların bakım verenlere göre demografik ve klinik özellikleri.

	Eşlerin bakım verdiği hastalar, (n=31) ($\bar{X}\pm SS$), n (%)	Ebeveynlerin bakım verdiği hastalar, (n=27) ($\bar{X}\pm SS$), n (%)	p değeri
Yaş (yıl)	62,6±10,3	28,5±6,8	<0,001
Cinsiyet			0,503
Kadın	7 (22,6)	7 (25,9)	
Erkek	24 (77,4)	20 (74,1)	
BKİ (kg/cm ²)	25,4±2,8	24,3±3,6	0,200
Eğitim düzeyi			0,003
İlkokul	14 (45,2)	1 (3,7)	
Ortaokul	3 (9,7)	2 (7,4)	
Lise	6 (19,4)	12 (44,4)	
Üniversite	8 (25,8)	12 (44,4)	
Meslek			<0,001
Çalışıyor	2 (6,5)	11 (40,7)	
Çalışmıyor	7 (22,6)	11 (40,7)	
Emekli	22 (71,0)	5 (18,5)	
Medeni durum			<0,001
Evlü	31 (100)	5 (18,5)	
Bekâr	0 (0)	22 (81,5)	
Dominant el			0,433
Sağ	29 (93,5)	24 (88,9)	
Sol	2 (6,5)	3 (11,1)	
Olay süresi (ay)	23,5±21,3	46,3±72,8	0,127
Etiyoloji			<0,001
TBH	3 (9,7)	22 (81,5)	
SVO	28 (90,3)	5 (18,5)	
Lezyon yeri			0,001
Sağ	19 (61,3)	6 (22,2)	
Sol	9 (29,0)	6 (22,2)	
Bilateral	3 (9,7)	15 (55,6)	
FBÖ			
Total	79,6±24,2	90,1±27,6	0,130
Motor	51,9±19,6	60,4±23,7	0,139
Kognitif	27,7±6,2	29,7±6,2	0,245
FAS	2,2±1,6	2,7±1,6	0,348
MMDT	25,2±4,5	26,8±4,8	0,192

SS: Standart sapma; BKİ: Beden kitle indeksi; TBH: Travmatik beyin hasarı; SVO: Serebrovasküler olay; FBÖ: Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği; Fonksiyonel Ambulasyon Skalası
MMDT: Mini Mental Durum Testi.

ve bakım verme süresi bakımından homojendi (Tablo 2). Eş bakım verenlerde bakım verme süresi ortalaması 22,6±21,4 ay olup, ebeveyn bakım verenlerde 36,0±69,1 ay idi. Tüm bakım verenlerin hastayla birlikte geçirdiği vakit 24 saat/gündü.

Ebeveyn bakım verenlerin BDÖ skoru ortalaması 11,7±6,6 olup, eş bakım verenlerden anlamlı olarak yüksekti (p=0,020). Bakım yükü varlığı (BVSÖ≥7) bakım verenler arasında farklılık yaratmadı (p=0,247).

Hastaların FBÖ total, FBÖ-motor ve FBÖ-kognitif skorları ile eş bakım verenlerin BVSÖ skorları arasında, hastaların FBÖ-motor ve FAS skoru ile ebeveyn bakım verenlerin BDÖ skorları arasında negatif ilişki saptandı (Tablo 3).

Eşlerin yaşı ile BDÖ skoru arasında, ebeveynlerin bakım verme süresi ile BVSÖ skoru negatif korelasyon gösterdi (Tablo 4).

Bakım verenlerin BVSÖ maddelerine göre “evet” cevabı oranları değerlendirildiğinde 3. mad-

TABLO 2: Bakım verenlerin demografik ve klinik özellikleri.

	Eş, (n=31) ($\bar{X}\pm SS$), n (%)	Ebeveyn, (n=27) ($\bar{X}\pm SS$), n (%)	p değeri
Yaş (yıl)	59,9±11,3	54,8±7,0	0,051
Cinsiyet			0,612
Kadın	24 (77,4)	21 (77,8)	
Erkek	7 (22,6)	6 (22,2)	
Eğitim düzeyi			0,901
İlkokul	14 (45,2)	13 (48,1)	
Ortaokul	4 (12,9)	3 (11,1)	
Lise	10 (32,3)	7 (25,9)	
Üniversite	3 (9,7)	4 (14,8)	
Meslek			0,664
Çalışıyor	1 (3,2)	2 (7,4)	
Çalışmıyor	17 (54,8)	16 (59,3)	
Emekli	13 (41,9)	9 (33,3)	
Medeni durum			0,041
Evli	31 (100)	23 (85,2)	
Bekâr	0 (0)	4 (14,8)	
Yakınlık			
Kadın eş	24 (77,4)	-	
Erkek eş	7 (22,6)	-	
Anne	-	21 (77,8)	
Baba	-	6 (22,2)	
Bakım verme süresi (ay)	22,6±21,4	36,0±69,1	0,344
BDÖ	8,2±3,9	11,7±6,6	0,020
■ BVSÖ	5,2±2,8	5,6±3,0	0,247
■ Bakım yükü varlığı, ≥7	10 (32,3)	12 (44,4)	
■ Bakım yükü yokluğu, <7	21 (67,7)	15 (55,6)	

SS: Standart sapma; BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği; BVSÖ: Bakım Vereninin Stres Ölçeği.

TABLO 3: Hastaya ait değişkenler ile bakım verenlerin BDÖ ve BVSÖ skorları arasındaki ilişki.

	Eş bakım verenler				Ebeveyn bakım verenler			
	BDÖ		BVSÖ		BDÖ		BVSÖ	
	p	r	p	r	p	r	p	r
Yaş (yıl)	0,053	-0,350	0,728	-0,065	0,848	-0,039	0,604	-0,105
BKİ (kg/cm ²)	0,856	0,034	0,774	-0,054	0,487	0,140	0,969	0,008
Olay süresi (ay)	0,690	-0,075	0,297	-0,194	0,263	-0,223	0,391	-0,172
FBÖ total	0,446	-0,142	0,016	-0,429	0,068	-0,356	0,140	-0,291
FBÖ-motor	0,725	-0,066	0,034	-0,383	0,027	-0,424	0,173	-0,270
FBÖ-kognitif	0,058	-0,344	0,009	-0,459	0,857	0,036	0,186	-0,263
FAS	0,936	0,015	0,566	-0,107	0,021	-0,443	0,202	-0,254
MMDT	0,930	-0,016	0,849	0,036	0,796	-0,052	0,939	-0,015

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği; BVSÖ: Bakım Vereninin Stres Ölçeği; BKİ: Beden kitle indeksi; FBÖ: Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği; FAS: Fonksiyonel Ambulasyon Skalası; MMDT: Mini Mental Durum Testi; p: İstatistiksel anlamlılık değeri; r: Korelasyon katsayısı.

dede yer alan “Fiziksel zorluk” kısmı eş bakım verenlerde anlamlı olarak yüksekti (p=0,036), diğer maddeler benzer sonuçlar verdi (Şekil 1).

BVSÖ, Bakım Vereninin Stres Ölçeği.

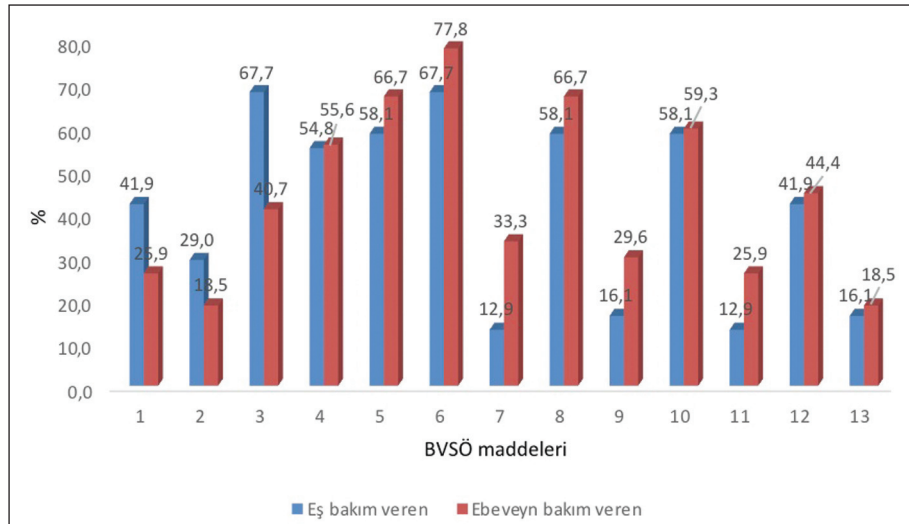
TARTIŞMA

Bu çalışmada, beyin hasarlı hastalara bakım veren eş ve ebeveynlerin yaklaşık yarısının bakım yükünün olduğu, bakım yükünün eş ve ebeveynlerde benzer ol-

TABLO 4: Bakım verenlerin verileri ile bakım verenlerin BDÖ ve BVSÖ skoru arasındaki ilişki.

	Eş bakım verenler				Ebeveyn bakım verenler			
	BDÖ		BVSÖ		BDÖ		BVSÖ	
	p	r	p	r	p	r	p	r
Yaş (yıl)	0,013	-0,443	0,927	0,017	0,175	-0,269	0,458	-0,149
BKİ (kg/cm ²)	0,717	0,068	0,874	0,030	0,845	-0,039	0,268	-0,221
Bakım verme süresi (ay)	0,692	-0,074	0,300	-0,192	0,546	-0,121	0,047	-0,386

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği; BVSÖ: Bakım Vereninin Stres Ölçeği; BKİ: Beden kitle indeksi; p: İstatistiksel anlamlılık değeri; r: Korelasyon katsayısı.

**ŞEKİL 1:** Eş ve ebeveyn bakım verenlerin BVSÖ maddelerine göre "evet" cevabı yüzdeleri.

duğu ancak ebeveynlerin depresif semptomlarının daha yüksek olduğu belirlendi. Hastanın motor ve kognitif durumunda bağımsızlık arttıkça eşlerin bakım yükü azalırken, motor fonksiyon ve ambulasyon seviyesi yükseldikçe ebeveynlerin duygudurumunun olumlu yönde etkilendiği belirlendi. Eş bakım verenin yaşı arttıkça duygudurumları pozitif etkilenirken, bakım verme süresi arttıkça ebeveynlerin bakım yükünün azaldığı gösterildi.

Epidemiyolojik veriler, 75 yaşın üzerinde cinsiyet farkı ortadan kalksa da genel erişkin popülasyonda kadınlara kıyasla erkeklerin TBH geçirme olasılığının yaklaşık %40 daha fazla olduğunu göstermektedir.^{30,31} Bu çalışmada, hastaların yaklaşık 3/4'ü erkekti. Literatüre benzer şekilde bakım verenlerin ise yaklaşık 3/4'ü kadın olarak saptandı.^{15,16,32,33} Bu sonuç Türk kültür yapısında kadının bakım görevini üstlenmesine bağlı olarak eşler ve annelerin bunu yerine getirilmesi gereken bir görev olarak algılamasından kaynaklanabilir.³⁴

Bakım verme işi, bakım veren kişilerde değişen ölçülerde bakım yükü oluşturur. Mazlan ve ark. yaptığı çalışmada, BVSÖ'ye göre %57 oranında, Lehan ve ark.nın çalışmasında ise %61 oranında bakım yükü varlığı belirlenmiştir.^{15,35} Bu çalışmada ise bakım yükü eşlerde %32,3, ebeveynlerde %44,4 oranında saptanmıştır. Literatüre göre sonuçların yüzdesinin görece olarak az olması, bakım verenlerin rollerini kabul etmesine ve toplumumuzun kültürel ve inanç değerlerine göre bakım vermenin bir yük olarak ifade edilmemesine bağlı olabilir.³⁴

Eş ve ebeveyn bakım verenlerin yaş ve fiziksel durumlarının yanı sıra ilişki türünde de belirgin farklılıklar olduğundan, algılanan bakım yükü düzeyinde farklılıklar olabilir. Bu durumla ilgili literatürde farklı sonuçlar mevcuttur. Eşlerin diğer bakım veren kişilere göre daha fazla bakım yükü taşıdığını gösteren çalışmalar olmakla birlikte, 2013 yılında yayınlanan bir derlemede bakım veren türünden (ebeveyn veya eş) bağımsız olarak yüksek düzeyde bakım yükü ol-

duğu belirtilmiştir.^{12,36-38} Benzer şekilde bu çalışmada da eş ve ebeveyn bakım verenler arasında bakım yükü açısından farklılık saptanmadı.

Literatürde ebeveyn ve eşler arasında depresyon ve anksiyete düzeyleri açısından anlamlı fark bulunmayan çalışmalar mevcutken, bazı çalışmalarda eş bakım verenlerde depresyon ve anksiyetenin daha fazla olduğu bildirilmiştir.^{11,12,14,39-43} Bu çalışmada ise ebeveyn bakım verenlerin duygudurumlarının daha depresif olduğu saptandı. Sonuçlardaki bu farklılıklar, çalışmanın metodu, alınan hasta ve bakım veren grubunun heterojenitesi, olay süresi ve etiyoloji gibi birçok faktöre bağlı olabilir. Eşinde beyin hasarı olan insan; hayat arkadaşını, ekonomik gücünü, ev işlerinde ve çocuk yetiştirme konusunda en büyük destekçisini kaybetmektedir. Beyin hasarlı bireylerin ebeveynleri ise çocuğuna bakmak durumunda kalarak kalan hayatlarındaki bağımsızlıklarını kaybetmektedirler. Ayrıca çocuksuz bir yaşam tarzına alışmış olan yaşlı ebeveynler, duygusal, fiziksel veya finansal olarak hazırlanmadıkları ebeveynlik rolüne geri dönmek zorunda kalmaktadırlar. Tüm bu durumlar sonucunda hayattan eskisi kadar zevk alamazlar ve gelecek hakkında umutsuzluğa düşebilirler.^{34,44}

Beyin hasarlı hastalara bakım verenlerin asıl görevlerinden biri hastalara günlük yaşam aktivitelerinde yardımcı olmaktır.^{1,6,7} Bu çalışmada, hastaların motor ve kognitif durumunda bağımsızlığının artmasının eş bakım verenlerin yükü ve ebeveyn bakım verenlerin duygudurumu üzerine olumlu etkili olduğu belirlendi. Nitekim nöromusküler hastalığı olan 123 geriatric hastada yapılan bir araştırmada, FAS ve MMDT skoru arttıkça bakım verenlerin yükünün azaldığı saptanmıştır.³³

Bakım verenlerin depresyon düzeylerini etkileyen faktörler incelendiğinde literatürde farklı sonuçlar mevcuttur. Kreutzer ve ark.nın yaptığı çalışmada, bakım verenin depresyon düzeyini etkileyen tek faktörün bakım verenin hastanın nörodavranışsal durumu hakkındaki fikri olduğu belirtilmiştir.⁴² Bir başka çalışmada TBH'nin aile ilişkileri üzerine etkisinin bakım verenin depresyon düzeyini etkilediği saptanırken, diğer çalışmalarda hastanın demografik ve klinik verileri ile bakım verenin depresyon düzeyi

arasında ilişki saptanmamıştır.⁴⁵⁻⁴⁸ Mevcut çalışmada ise eş bakım verenlerde yaş arttıkça duygudurumunun iyileştiği saptanmıştır. Bu durum yaş ilerledikçe yaşanan travmaları daha uygunlukla karşılayıp duygudurumlarını kontrol edebilmelerine bağlı olabilir.

Bakım verme yükünü etkileyen önemli faktörlerden biri de bakım verme süresidir. Literatürde bakım verme süresi arttıkça bakım yükünün arttığını gösteren çalışmalar olmakla birlikte, bu çalışmada bakım verme süresi ile bakım yükü arasında negatif ilişki saptanmıştır.^{13,33,49} Olay kronikleştikçe daha stabil bir nörolojik tablonun gelişmesi, hastanın prognozu hakkında daha net bilgilere ulaşılması, bakım verenlerin hastalığı ve bakım verme olayını kabullenmesi, sürece alışması gibi nedenlerden dolayı bakım verenlerin bakım yükü azalabilir.

Mevcut çalışmanın limitasyonları, tek merkezli ve kesitsel dizaynda olması, hasta ve bakım veren sayısının nispeten az olmasıdır. Kognitif düzeylerinin sadece MMDT ile değerlendirilmiş olması ve Rancho Los Amigos Skalası'nın yer almaması bir başka limitasyondur. Bununla birlikte hasta ve bakım verenlerin kapsamlı ve çok yönlü (fonksiyonel durum, kognitif fonksiyonlarının düzeyi, ambulasyon seviyesi, bakım yükü, duygudurumu) ele alınması ve Türkiye'de beyin hasarlı hastaların bakıcılarında bakım veren yükünü araştıran ilk çalışma olması önemlidir.

SONUÇ

Beyin hasarının sonuçları sadece hastayı değil aynı zamanda bakım rolünü üstlenen aile üyelerini de etkiler. Hastanın fonksiyonel durumu, kognitif düzeyi ve ambulasyon seviyesi bakım yükünü ve bakım verenin duygudurumunu etkilemektedir. Eş ve ebeveynler bakım yükü bakımından benzer sonuçlar verse de ebeveynlerin duygudurumları daha depressiftir. Hastaların fonksiyonel bağımsızlığı arttıkça eşlerin bakım yükü azalmakta, ebeveynlerin duygudurumu daha iyi olmaktadır. Yaş arttıkça eşlerin duygudurumları pozitif etkilenirken, bakım verme süresi arttıkça ebeveynlerin bakım yükü azalmaktadır.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi

alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi

bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Fatma Özcan; **Tasarım:** Fatma Özcan, Eda Gürçay; **Denetleme/Danışmanlık:** Eda Gürçay, Serdar Kesikburun; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Fatma Özcan, Ayşe Naz Kalem Özgen; **Analiz ve/veya Yorum:** Serdar Kesikburun; **Kaynak Taraması:** Fatma Özcan; **Makalenin Yazımı:** Fatma Özcan.

KAYNAKLAR

1. Turner-Stokes L, Pick A, Nair A, et al. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;2015:CD004170. [Crossref] [PubMed] [PMC]
2. GBD 2016 Traumatic Brain Injury and Spinal Cord Injury Collaborators. Global, regional, and national burden of traumatic brain injury and spinal cord injury, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18:56-87. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2021;20:e7. [PubMed] [PMC]
3. GBD 2016 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18:439-58. [PubMed] [PMC]
4. Turkish Statistical Institute. Mortality statistics. Published May, 2016. Accessed May 24, 2019. [Link]
5. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA.* 2014;311:1052-60. [Crossref] [PubMed]
6. Türken Gel K, Tokur Kesgin M. [The views of nurses about the care burden of informal caregivers]. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2017;20:267-78. [Link]
7. Chan J, Parmenter T, Stancliffe R. The impact of traumatic brain injury on the mental health outcomes of individuals and their family carers. *Advancement of Mental Health.* 2009;8:155-64. [Crossref]
8. Thomsen IV. The patient with severe head injury and his family. A follow-up study of 50 patients. *Scand J Rehabil Med.* 1974;6:180-3. [PubMed]
9. McKinlay WW, Brooks DN, Bond MR, et al. The short-term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of the injured persons. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1981;44:527-33. [Crossref] [PubMed] [PMC]
10. Brooks N, Campsie L, Symington C, et al. The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1986;49:764-70. [Crossref] [PubMed] [PMC]
11. Perlesz A, Kinsella G, Crowe S. Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. *J Head Trauma Rehabil.* 2000;15:909-29. [Crossref] [PubMed]
12. Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS. Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1994;8:197-210. [Crossref] [PubMed]
13. Serio CD, Kreutzer JS, Gervasio AH. Predicting family needs after brain injury: implications for intervention. *J Head Trauma Rehabil.* 1995;10:32-45. [Crossref]
14. Knight RG, Devereux R, Godfrey HP. Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1998;12:467-81. [Crossref] [PubMed]
15. Mazlan M, Ghani SZ, Tan KF, et al. Life satisfaction and strain among informal caregivers of patients with traumatic brain injury in Malaysia. *Disabil Rehabil.* 2016;38:2198-205. [Crossref] [PubMed]
16. Choi H, Hong SI. Cultural influence affecting the relationship between caregivers' strain patterns and well-being among Korean caregivers. *Asia Pac J Social Work Dev.* 2011;21:5-20. [Crossref]
17. Faul F, Erdfelder E, Buchner A, et al. Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods.* 2009;41:1149-60. [Crossref] [PubMed]
18. Kootker JA, van Heugten CM, Kral B, et al. Caregivers' effects of augmented cognitive-behavioural therapy for post-stroke depressive symptoms in patients: secondary analyses to a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2019;33:1056-65. [Crossref] [PubMed]
19. Kidd D, Stewart G, Baldry J, et al. The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil.* 1995;17:10-4. [Crossref] [PubMed]
20. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, et al. Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clin Rehabil.* 2001;15:311-9. [Crossref] [PubMed]
21. Holden MK, Gill KM, Magliozzi MR. Gait assessment for neurologically impaired patients. Standards for outcome assessment. *Phys Ther.* 1986;66:1530-9. [Crossref] [PubMed]
22. Dick JP, Guiloff RJ, Stewart A, et al. Mini-mental state examination in neurological patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1984;47:496-9. [Crossref] [PubMed] [PMC]
23. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-98. [Crossref] [PubMed]
24. Güngen C, Ertan T, Eker E ve ark. [Reliability and validity of the standardized mini mental state examination in the diagnosis of mild dementia in Turkish population]. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2002;13:273-81. [Link]
25. Green A, Felmingham K, Baguley IJ, et al. The clinical utility of the Beck Depression Inventory after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2001;15:1021-8. [Crossref] [PubMed]
26. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, et al. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961;4:561-71. [Crossref] [PubMed]
27. Hisli N. [A study on the validity of the Beck Depression Inventory]. *Psikoloji Dergisi.* 1988;6:118-22. [Link]
28. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol.* 1983;38:344-8. [Crossref] [PubMed]
29. Ugur O, Fadiloğlu C. "Caregiver Strain Index" validity and reliability in Turkish society. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2010;11(6):1669-75. [PubMed]

30. Faul M, Coronado V. Epidemiology of traumatic brain injury. *Handb Clin Neurol*. 2015;127:3-13. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
31. Coronado VG, McGuire LC, Sarmiento K, et al. Trends in Traumatic Brain Injury in the U.S. and the public health response: 1995-2009. *J Safety Res*. 2012;43:299-307. Erratum in: *J Safety Res*. 2014;48:117. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
32. Samartkit N, Kasemkitvattana S, Thosingha O, et al. Caregiver role strain and rewards: caring for Thais with a traumatic brain injury. *Pacific Rim Int J Nurs Res*. 2010;14:297-314. [[Link](#)]
33. Borman P, Gökçe-Kutsal Y, Terzioğlu F, et al. A multicenter pilot study of burden among caregivers of geriatric rehabilitation patients with neuromusculoskeletal diseases. *Rehabil Nurs*. 2017;42:199-209. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
34. Öztop H, Şener A, Güven S. [Advantages and disadvantages of home care in the aspect of elderly and family]. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2008;1:39-49. [[Link](#)]
35. Lehan T, Arango-Lasprilla JC, de los Reyes CJ, et al. The ties that bind: the relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation*. 2012;30:87-95. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
36. Doser K, Norup A. Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: the chronic phase. *Brain Inj*. 2016;30:334-42. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
37. Blais MC, Boisvert JM. Psychological and marital adjustment in couples following a traumatic brain injury (TBI): a critical review. *Brain Inj*. 2005;19:1223-35. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
38. Ennis N, Rosenbloom BN, Canzian S, et al. Depression and anxiety in parent versus spouse caregivers of adult patients with traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychol Rehabil*. 2013;23:1-18. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
39. Anderson MI, Simpson GK, Morey PJ, et al. Differential pathways of psychological distress in spouses vs. parents of people with severe traumatic brain injury (TBI): multi-group analysis. *Brain Inj*. 2009;23:931-43. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
40. Sady MD, Sander AM, Clark AN, et al. Relationship of preinjury caregiver and family functioning to community integration in adults with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91:1542-50. Erratum in: *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91:1962. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
41. Phelan SM, Griffin JM, Hellerstedt WL, et al. Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury. *Disabil Health J*. 2011;4:177-84. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
42. Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS. Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Inj*. 1994;8:211-30. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
43. Gervasio AH, Kreutzer JS. Kinship and family members' psychological distress after traumatic brain injury: a large sample study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1997;12:14-26. [[Crossref](#)]
44. Engin M. [Transformation of family structure in Turkey: problems and expectations]. *Uluslararası Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*. 2022;2:123-36. [[Link](#)]
45. Harris JK, Godfrey HP, Partridge FM, et al. Caregiver depression following traumatic brain injury (TBI): a consequence of adverse effects on family members? *Brain Inj*. 2001;15:223-38. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
46. Marsh NV, Kersel DA, Havill JH, et al. Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. 1998;12:225-38. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
47. Marsh NV, Kersel DA, Havill JH, et al. Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. 1998;12:1045-59. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
48. Marsh NV, Kersel DA, Havill JA, et al. Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2002;24:434-47. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
49. Bartolo M, De Luca D, Serrao M, et al. Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *J Rehabil Med*. 2010;42:818-22. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]