

**T.C.  
SÜLEYMAN DEMİREL ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI**

**KRONİK HASTALIĞI OLANLARA BAKIM VERENLERİN  
BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTELERİNİN  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Tuğba YEŞİL  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**I. DANIŞMAN  
Yrd. Doç. Dr. Esin ÇETİNKAYA USLUSOY**

**II. Danışman  
Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ**

**Isparta, 2016**

**T.C  
SÜLEYMAN DEMİREL ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI**

**KRONİK HASTALIĞI OLANLARA BAKIM VERENLERİN  
BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTELERİNİN  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Tuğba YEŞİL  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**I. Danışman  
Yrd. Doç. Dr. Esin ÇETİNKAYA USLUSOY**

**II. Danışman  
Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ**

**Bu tez Süleyman Demirel Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Yönetim  
Birimi tarafından 3692-YL1-13 Proje numarası ile desteklenmiştir.  
Tez. No: 138**


**Isparta, 2016**

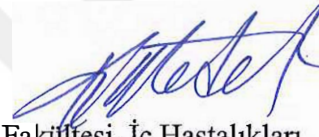
## KABUL VE ONAY SAYFASI


Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne;

Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü **İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı** Çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 01/ 04/ 2016

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Esin ÇETİNKAYA USLUSOY   
SDÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği,  
Isparta

II. Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ   
Sanko Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları  
Hemşireliği, Gaziantep

Üye : Doç. Dr. Emel TAŞÇIDURAN   
SDÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi, Doğum ve Kadın Hastalıkları  
Hemşireliği, Isparta

**ONAY:** Bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.

Doç. Dr. Mustafa KAYAN  
Enstitü Müdürü

## BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarında hiçbir etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici herhangi bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tezi Hazırlayan  
TUĞBA YEŞİL

### I. Danışman

Yrd. Doç. Dr. Esin ÇETİNKAYA USLUSOY

### II. Danışman

Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ

## TEŞEKKÜR

Bu tezin hazırlanmasındaki desteğinin yanı sıra, eğitimimin her aşamasında da bana destek olan, tez danışmanlarım değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ ve Yrd. Doç. Dr. Esin ÇETİNKAYA USLUSOY'a, jüri üyeleri Doç. Dr. Emel TAŞÇI DURAN'a ve tezin teslimi aşamasında bana destek olan Doç. Dr. Hikmet ORHAN'a,

Süleyman Demirel Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinde çalışmamı yürütmeme destek olan çalışan tüm hemşire arkadaşlarım başta olmak üzere tüm klinik asistanlarına ve Isparta Devlet Hastanesi evde bakım hizmetleri biriminde görevli doktor ve hemşirelerine,

Araştırmama katılmayı kabul ederek beni kırmayan tüm hasta ve bakım verenlerine,

Hayatım boyunca maddi-manevi desteğini hiçbir zaman eksik etmeyen, haklarını hiçbir zaman ödeyemeyeceğim her zaman yanımda olan canım annem Nazire YEŞİL, babam İsmet YEŞİL'e ve kardeşim Tuğçe YEŞİL'e saygı ve sevgilerimle sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

3692-YL1-13 nolu projeme maddi katkılarından dolayı Süleyman Demirel Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimine teşekkür ederim.

**TUĞBA YEŞİL**

**Isparta, 2016**

## İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY SAYFASI .....	iii
BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR.....	iii
İÇİNDEKİLER .....	iv
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ .....	vii
TABLolar DİZİNİ .....	viii
1. GİRİŞ .....	1
2. GENEL BİLGİLER .....	3
2.1. Bakım Yüğü .....	3
2.1.1. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler Üzerindeki Etkileri .....	6
2.1.1.1. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler Üzerindeki Olumsuz Etkileri.....	8
2.1.1.2. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler Üzerindeki Olumlu Etkileri.....	8
2.1.2. Bakım Verenin Yükünü Etkileyen Faktörler .....	9
2.1.2.1. Bakım Verene Ait Faktörler.....	10
2.1.2.2. Hastalara Ait Faktörler.....	10
2.1.3. Bakım Verenin Yaşadığı Güçlükler .....	10
2.1.3.1. Fiziksel Etkiler .....	11
2.1.3.2. Emosyonel Etkiler.....	12
2.1.3.3. Sosyal Etkiler .....	12
2.1.4. Ekonomik ve İş Yaşamına Etkileri .....	12
2.2. Yaşam Kalitesi .....	13
2.2.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Problemler.....	15
2.2.1.1. Fiziksel Problemler .....	15
2.2.1.2. Psikososyal Problemler .....	15
3. GEREÇ VE YÖNTEM .....	18
3.1. Araştırmanın Amacı .....	18
3.2. Araştırmanın Önemi.....	18
3.3. Araştırmanın Tipi.....	20

3.4. Kullanılan Gereçler .....	20
3.4.1. Hasta Bilgi Formu .....	20
3.4.2. Bakım Verici Bilgi Formu .....	21
3.4.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği .....	21
3.4.4. Bakım Verme Yüğü Ölçeği .....	22
3.5. Araştırmanın Yeri ve Zamanı .....	22
3.6. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	23
3.7. Örneklem Alınma Kriterleri .....	23
3.8. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri .....	23
3.8.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri .....	23
3.8.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri .....	23
3.9. Veri toplama Yöntemi ve Süresi .....	24
3.10. Verilerin Analizi .....	24
3.11. Araştırmanın Etik İlkeleri .....	24
3.12. Süre ve Olanaklar .....	25
4. BULGULAR .....	26
5. TARTIŞMA .....	40
5.1. Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması .....	41
5.2. SF-36 Yaşam kalitesi ölçeği skorlarının bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklere göre karşılaştırılması .....	49
5.3. SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorları ile hastanın yaşı, bakım verenin yaşı ve bakım süresi korelasyonu ile ilişkisi .....	53
5.4. SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorları ile Zarit Bakım Yüğü Ölçeği Skorunun Korelasyonu .....	54
6. SONUÇ VE ÖNERİLER .....	55
6.1. Sonuçlar .....	55
6.1.1. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımına Göre Ulaşılan Sonuçlar .....	55
6.1.2. Hastaların Hastalıkla İlgili Özelliklerinin Dağılımına göre ulaşılan sonuçlar .....	56

6.1.3. Bakım verenlerin Sosyo-demografik özelliklere göre ve bakım verme ile ilgili özellikleri ve yaşadıkları sorunlara yönelik ulaşılan sonuçlar.....	56
6.1.4. Bakım verme yükü ölçeğinin bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerin dağılımına göre sonuçları.....	57
6.1.5. SF-36 Yaşam kalitesi ölçeği skorlarının bakım verenlerin bazı sosyo-demografik özelliklere göre sonuçları; .....	58
6.1.6. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut Skorları ile Zarit Bakım Yükü Ölçeği Skorunun Korelasyonuna Göre Ulaşılan Sonuçlar;.....	59
6.2. Öneriler .....	59
7. ÖZET.....	62
8. ABSTRACT .....	63
9. KAYNAKLAR .....	64
ÖZGEÇMİŞ .....	74
EKLER.....	75
EK 1.Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu İzni.....	76
EK 2. Isparta İli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği İzni .....	79
EK 3.Süleyman Demirel Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği İzni .....	80
EK 4.Bakım Verme Yükü Ölçeği İzni .....	81
Ek 5. Veri Toplama Formu .....	82
Ek 6. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği .....	84
Ek 7. Bakım Verme Yükü Ölçeği .....	87
Ek 8. Bilimsel Etiğe Uygunluk Beyanı .....	88



## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

- BVYÖ : Bakım verme yükü Ölçeği
- DM : Diyabetes mellitus
- DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü
- HT : Hipertansiyon
- KBY : Kronik Böbrek Yetmezliği
- KOAH : Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
- KY : Kalp yetmezliği
- QOL : Quality of life
- SF-36 : Short Form
- SKY : Spinal Kord Yaralanmaları
- SPSS : Statistical Package For Social Sciences
- SVO : Serebrovasküler Olay
- SDÜ : Süleyman Demirel Üniversitesi

## TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Araştırma Uygulama Takvimi .....	25
Tablo 2. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı .....	26
Tablo 3. Hastaların Hastalıkları İle İlgili Özelliklerinin Dağılımı .....	27
Tablo 4. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı .....	28
Tablo 5. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Verme İle İlgili Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar .....	29
Tablo 6. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Skorlarının Bakım Verenlerin Bazı Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımı .....	31
Tablo 7. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Skorlarının Hasta ve Bakım Verenlerin Yaşı ve Bakım Süresi İle İlişkisi .....	33
Tablo 8. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı Skorlarının Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı .....	34
Tablo 9. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Boyut Skorları İle Hastanın Yaşı, Bakım Verenin Yaşı Ve Bakım Süresi İle İlişkisi .....	38
Tablo 10. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Boyut Skorları İle Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı Skorunun Korelasyonu .....	39

## 1. GİRİŞ

Gelişen teknoloji ile birlikte kronik hastalık prevalansında ve beklenen yaşam süresinde artış gözlenmektedir. 65 yaş üzeri yetişkinlerin yaklaşık % 25'i yaşlılıkla birlikte gelen kronik hastalıklar ve buna bağlı zayıflık/güçsüzlük nedeniyle uzun dönem bakıma gereksinim duymaktadırlar. Bu bakımı kronik hastalığı olan birey için genellikle aile içindeki bakım verenler karşılamaktadır. Aile temelli uzun dönem bakım, bakım verenler için pahalı, sorumluluk gerektiren ve rolleri değiştiren bir süreç olup bakım veren bireyler psikolojik, sosyal, fiziksel olarak olumsuz etkilenebilmektedir (1).

Günümüzde hasta bakım ekibi içerisinde ailenin yer alması kaçınılmazdır. Kronik hastalıklı bireylerin sınırlılıkları nedeni ile primer bakım verenler, bakım sürecinde en önemli yeri alır. Primer bakım verenler, hastalığın tanı evresinden taburculuk ve evde bakımın sürdürülmesine kadar her noktasında sağlık ekibi ile yakın iletişim içerisinde (2). Bu nedenle hasta ve primer bakım verici bireyler hemşireliğin bütüncül yaklaşımı çerçevesinde birlikte değerlendirilmelidir.

Primer bakım vericilerde hasta bakımında bakım verenin hasta bakımı konusunda eğitim sürecinden sonra rutin sorumluluklarının dışında yeni sorumluluklarla da baş etme problemi ortaya çıkabilir (3). Bu problemler hem hasta hem de primer bakım verici bireyin fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik yönlerden yaşam kalitesini olumsuz yönden etkileyebilir. Günümüz sağlık sisteminde ayaktan tedavi ve evde bakımın benimsenmesi nedeniyle kronik hastalıklı bireylere bakım veren primer bakım verenlerin bakım verme yükü artmıştır.

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, bakım vericilerin bakım verme davranışları arasında emosyonel, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamakta ve bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanmaktadır (4). Toseland ve arkadaşlarına (2001) göre bakım verme, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı

duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (5).

Günümüzde tıp ve teknoloji alanındaki gelişmeler, tanı ve tedavi yöntemlerinin gelişmesi, temel sağlık hizmetleri ve koruyucu sağlık hizmetlerine verilen önemin artması, hastalıklara bağlı ölümleri azaltmış, doğuştan beklenen yaşam süresini ve yaşlanmaya bağlı kronik hastalığı olan birey sayısını arttırmıştır (6). Hastalar yaşamlarındaki değişikliklere alışmak ve bunlarla birlikte yaşamayı öğrenirken birçok psikolojik ve fiziksel faktörün etkisinde kalabilecekleri gibi, yeni yaşam tarzına bağlı fiziksel ve psikolojik sorunlar da geliştirebilirler. Tüm bunlar bireylerin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilir (7). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesini “bireylerin kültürel bağlamları içindeki yaşamlarını ve yaşamlarındaki değer sistemlerini ve hedeflerini, standartlarını, ilgilerini algılamaları” olarak tanımlamaktadır. Diğer bir ifadeyle, bireyin tüm gereksinimlerini karşılaması, yaşamdan doyum sağlaması, sosyal davranışlarda yeterli olması ve kişilerarası ilişkilerde başarılı olması gibi özellikleri de içine almaktadır (6). Bakım verenler kronik hastalığı olan hastanın bakımını yürütürken birçok fiziksel, psikososyal güçlük ve tükenme yaşamakta, zorlanmakta, bakım verenlerin yaşam kaliteleri etkilenmektedir (8).

Kronik hastalığı olanlara bakım veren bireylerin primer bakım verenleri, hastalığın tanı evresinden taburculuk ve evde bakımın sürdürülmesine kadar her noktada profesyonel sağlık ekibi ile yakın iletişim içerisinde. Hemşireliğin bütüncül yaklaşımı çerçevesinde; hasta ve primer bakım verici birlikte değerlendirilmelidir. Hemşirelerin, bakım vericinin yaşadığı sorunları tanımlaması, bakım verenlere gerekli desteği sağlaması ve uygulamalarını geliştirmesi önemlidir. Bu araştırma bu bilgilerden yola çıkılarak kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükünü ve yaşam kalitesini belirlemek amacı ile planlanmış ve yürütülmüştür.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Bakım Yüğü

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır. Cingil'in aktardığına göre Barer ve arkadaşları bakımı; bir defalık yardımdan, sürekli uzun dönem yardıma kadar geniş bir periyodu kapsayan, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram olarak tanımlamışlardır (9).

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir (10). Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, bakım vericilerin bakım verme davranışları arasında emosyonel, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (11). Bunun yanı sıra bakım veren, kronik hastalığa sahip olanların sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tualete gitme, giyinme vb) ulaşım, alış-veriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (10). Bakım verme, formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır (12). Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır (10, 13).

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme: bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir (4). İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır (12). Kronik ve akut fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme; bireyin banyo yapmasına yardım etmek ve beslemek gibi süregelen bakımının yanı sıra, trakeostomi bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır (10).

Bakım sunma birçok farklı rol türünü kapsayabilir. Miller ve Keane (1992) bakım verenleri “kendi kişisel bakımını yapamayan birinin emosyonel ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak üzere sorumluluğu kabullenen kişi” olarak tanımlamıştır. Primer bakım veren; hastalık ile baş eden ya da fiziksel bakımdan yardımcı olan bireydir (14). Herhangi bir ücret almaksızın kronik hastalığı olan bireye fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik destek sağlayan bireydir (15). Primer bakıcılar çoğunlukla yakın aile üyeleridir ya da yoğun destek gerektiğinde fiziksel yardım sunan arkadaşlardır. Bu çok yorucu bir rol olabilir ve dinlenecek zaman ve destek bulmak önemlidir. Başka arkadaşlar veya aile üyeleri düzenli olarak yardımcı olabilir. Fakat yardım ve destek akışını koordine etmek çoğu zaman primer bakım vericiye düşer. Zaman içinde ve hastalığın şiddetine bağlı olarak, eski bakım verenlerin yerine yeni bakım verenin geçmesi ile bakım verici rollerinde bir değişiklik olması sık karşılaşılan bir durum değildir (16).

“Yük” terimi tamamen bakım sunma yaşantısına yönelik olumsuz yaklaşımı yansıtır (17). Bakım verenlerin yükü kavramı, ilk kez 1963 yılında Grad ve Sainsbury tarafından ortaya atılmıştır (18, 19). Bakım verme esnasında bakım verende oluşan bedensel ve duygusal etkiler “yük” olarak tanımlanan durumun ortaya çıkmasına neden olmaktadır (19).

Bakım verme yükü; herhangi bir bakım vericinin, yaşlı, kronik hastalığı veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım verici kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanabilmektedir (4). Çalışmalara psikiyatrik hastaların hastanede değil toplumda tutulmaya ve tedavilerinin aile içinde sürdürülmeye başlandığı dönemlerde bu durumun aileler üzerindeki etkisinin incelenmesiyle başlanmıştır. Grand ve Sainsbury'nin ardından çok geçmeden, Britanya'daki diğer araştırmacılar toplumda yaşayan psikiyatrik hastaların aileleri üzerine olan etkileri, özellikle de yükün kapsamlı değerlendirilmesi konularına odaklanmaya başlamışlardır. Araştırmacılar “yük” teriminin bakım verenler ve araştırmacılar tarafından farklı algılandığını ve yük kavramının hasta yakınlarına sorulmasının problem yaratabileceğini belirtmişlerdir. Çünkü bu ifadeyi bakım verdikleri kişiyi reddetme olarak algılayıp savunma gösterebilecekleri düşünülmüştür. Ancak bu konuda yürütülen çalışmalar

yük'ün yapısı gereği en kabul edilebilir ifade olduğunu göstermiştir (17). Yük kavramının bakım ortamının kendine özgü bir alanını temsil ettiği ve bakımın özel ihtiyaçlarına duyarlı olduğu kabul edilir; yük kavramı, sağlık bakımı sunma sürecinin genel bir sonucu olarak düşünülür. Sonuç olarak yük ve sağlık kavramlarının birbirleriyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir (17). Hastanın bakımı ile ilgili olarak bakım vericinin yükü pek çok farklı boyutta ortaya çıkabilir. Bu nedenle bakım verenlerin yükü kavramının çok boyutlu olarak görülmesi sürpriz bir sonuç değildir. Bakımın ortaya çıkardığı sorunlar hastalıktan kaynaklanan direkt bakım gereksinimleri, normal ev rutininin bozulması, hastalığın bakımı için gereken para ve çalışmama nedeniyle gelirin kaybindan kaynaklanan parasal sorunlar, hastalığın ortaya çıkardığı duygusal yüklerdir (20).

Literatürde “yük” bakım verenin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar şeklinde tanımlanmaktadır (21). Montgomery ve ark. bakım sunma yükünü iki boyutlu bir fenomen olarak; “Bir taraftan ev halkında ve bakım verenin yaşamının çeşitli yönlerindeki değişiklikleri veya aksaklıkların boyutunu içine alan objektif yük, diğer taraftan bakım verenin bakım sunma yaşantısına yönelik davranışını veya duygusal reaksiyonunu içeren subjektif yük olarak ” tarif etmişlerdir (22).

Objektif yük; ailenin yaşantısında hastanın hastalığının, aktivite kısıtlılıklarının, yardım ve görev tiplerinde harcanan zamanın ve sarf edilen finansal kaynakların sebep olduğu aksaklıklarla ilgilidir. Objektif yük somut bir yapıdadır. Bakımın ortaya çıkardığı güçlükler ve fiziksel iş olarak tanımlanabilir (23). Genellikle, hastalığın ortaya çıkardığı direkt bakım yükü objektif yük olarak görülmektedir. Bu bakım vericinin tüm işleri (yardım, kontrol, ödemeler...), deneyimleri (aile ya da sosyal ilişkilerin bozulması) ve yapamadığı aktiviteleri (hobiler, kariyer, meslek) içermektedir. Objektif yükün alt boyutları; hastanın ekonomik bağımlılığı, aile rutinlerinin bozulması, davranışlarını yönetmeye çalışma, mental sağlık sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji, hizmet veren kişilerle görüşmeler, hastalığın ekonomik etkileri, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin

ihmal edilmesi, soysal aktivitelerin gerekleřtirilememesi, iř dnyası ile etkileřimin kesilmesi, uygun bir bakım ortamı bulamama řeklinde sıralanmaktadır (22, 24, 25).

Subjektif yk; duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve alıřma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yařadığı “hissedilen gerginliđin” miktarıyla ilgilidir (25, 26). Kısacası objektif ykle uđrařırken yařadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Subjektif yk, duruma bireyin kiřisel yaklařımıdır ve bakım verme iřinin yk olarak algılanmasıdır. Genellikle hissedilen bu duygular; keder, sıkıntı, utanma, suçluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır. Bir hastaya bakım verme geniř aplı duygusal etkiler oluřturması nedeniyle ođu yk lm aralarının objektif ve subjektif yk iermeyi amalayan pek ok madde iermesi beklenen bir durumdur (22, 25).

Objektif ve subjektif yk arasındaki farkın belirlenmesi nemlidir. zellikle sbjektif yk, bařarılı bir rehabilitasyon ve evde bakımın srdrlmesinde nemli bir kriterdir (27, 28). Objektif ve subjektif yk, farklı boyutlarda ele alınıp incelense de Thompson ve Doll (1982) taburcu edilip evlerine gnderilen 125 hastanın bakım verenleriyle yaptığı bir arařtırmada, objektif ve subjektif yk arasında anlamlı derecede yakın bir iliřki bulmuřtur. Subjektif ykn hastanın semptomları ya da bakım verenin objektif yknden ok daha gl bir stres kaynađı olduđunu saptamıřlardır. Webb (1998) subjektif yk etkileyen faktrleri incelediđi alıřmasında bu bilgileri dođrulamıřtır. rneđin; objektif ykn bakım vericiye iliřkin hibir zellikten etkilenmezken, subjektif ykn hastaya ait zelliklerden ok bakım vericiye ait zelliklerden etkilendiđini bulmuřlardır (20).

### **2.1.1. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler zerindeki Etkileri**

Bakım verme, bakım veren bireyler aısından ok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Byk oranda samimiyet ve sevginin artması, kiřisel geliřim, yakın iliřkilerin geliřmesi, doyum sađlama, diđer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma gibi olumlu zellikleri yanında pek ok glđn de yařanmasına yol aabilmektedir (29).



Bakım verme güçlüğü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepki olarak değerlendirilmektedir (4, 11, 30). Given ve arkadaşlarına göre (2005) bakıcıların hasta kişilerin bakımına gösterdikleri tepkiler karmaşıktır ve zamanla değişebilir. Bakıcıların reaksiyonları eldeki spesifik bakım sunma görevlerinin etkin değerlendirmelerinden, söz konusu çabadan, hastanın durumundan veya ihtiyaçlarından ve bakım ortamından kaynaklanır. Ek olarak bakıcıların karakteristikleri, onların hastaya yönelik duyguları ve onların daha önceki ilişkileri onların bakım sunmayı değerlendirme biçimlerini ve genel olarak yaşamlarını etkiler. Bu özellikler duygu ve ilişki kalitesi, bakım taleplerinden bağımsız olarak bakıcı reaksiyonlarının gözlemlenen dağılımlarını etkileyebilecek faktörleri simgeler. Bu nedenle, bakım sunmaya gösterilen her bir tepki subjektif ve komplekstir. Bakım sunma bakıcının kişiliği, bakıcının ailesi ve diğer sosyal roller, finansal durum, bedensel ve ruhsal sağlık üstündeki etkisini içeren çeşitli boyutlardan oluşur. Bulgular hematolojik malignensileri olan hastaların bakıcılarının çoğu zaman kendi fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanmasını gerektiren yüksek taleplerle uzun süre başa çıkmak zorunda olduklarını göstermektedir. Aslında, birçok vakada bakım birkaç yıllığına günde 24 saat sağlanır. Yaşanan güçlüklerle rağmen, bakıcılar “yüzlerine cesur bir ifade takınma” baskısını hissederler ve yaşadıkları stresi yakınlarına veya hastanedeki sağlık personeline kolayca anlatamazlar (31, 32).

Her ne kadar pek çoğu bakım verme rolünün olumlu ve ödüllendirici yönlerini bulsa da, sorumluluk bazı bakıcıların kendini kötü ve tükenmiş hissetmelerine neden olabilir. Diğer yandan, bakıcılar ilk bakıcı rolünü aldıkları zaman en yüksek düzeydeki yüklerle karşılaşır. Ancak bu yük deneyimleri, zamanla değişebilir ve bakım verme deneyimleri kendine güven duyma gibi olumlu yönde gelişebilir. İstenmeyen sonuçlarından dolayı bakım verme, yük olarak belirtilmesine karşın, bakım veren tarafından bazen olumlu olarak düşünülmektedir (19).

### **2.1.1.1. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler Üzerindeki Olumsuz Etkileri**

Schulz ve ark. (1990) bakım sunmanın psikiyatrik ve fiziksel morbidite etkileri üzerine literatürü gözden geçirdiğinde; toplumsal normlarla kıyaslandığında bakım verenlerde yüksek seviyede psikiyatrik semptomoloji ve hastalık olduğunu göstermişlerdir. Bakım verenler yetersiz sosyal desteğe ilaveten finansal destek, enformasyon, profesyonellerin yardımı gibi eve ve topluma dayalı diğer kaynaklardan yoksun olduğunu bildirmişlerdir (33). Bakım verenlerde depresyon, yalnızlık, korku, öfke, şaşkınlık, anksiyete ve üzüntü sıkça görülen yanıtlardır (26). Yapılan çeşitli çalışmalarda ailelerin duygusal stresi yüksek bulunmuştur. Aile üyelerinin üzüntü, endişe, korku, yalnızlık, sıkıntı, mutsuzluk gibi duygular yaşadıkları belirlenmiştir. Aile üyelerinin bu duygular içinde olmalarının en önemli nedeni çaresizlik hissetmeleridir. İsyen etme, hastaya karşı çelişkili duygular, hastalığın ciddiyetini reddetme, hastalık haricinde bir şey düşünüp konuşmama, sosyal aktivitelerden uzaklaşma gibi durumlar da görülmektedir (33). Bu durum bakım verenlerin yaşam kalitesinin bozulmasıyla ilişkilidir. Ek olarak, bakıcı yükü bakım verenleri kendi sağlıklarını bozan fiziksel ve metabolik adaptasyonlara duyarlı hale getirir. Bakım verenler sırt ağrısı, bağışıklık fonksiyonunun değişmesi, hiperinsülinemi, hipertansiyon, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel güçlükler yaşayabilmektedirler (26).

### **2.1.1.2. Bakım Sunmanın Bakım Veren Bireyler Üzerindeki Olumlu Etkileri**

Bakım verme sürecinin olumlu etkilerini belirlemek gerekmekte ancak bu yönüne değinen çalışmalara pek fazla rastlanamamaktadır. Bakım verme süreci “yük” gibi negatif sonuçlar doğurmakla birlikte sadece olumsuz sonuçları olmayan, kişisel başarı, olgunlaşma, kişisel gelişim duyguların yaşanmasına neden olan olumlu sonuçlar ortaya çıkarabilmektedir. Olumlu algı ve bakım yükü kişiden kişiye farklılık göstermektedir (18). Dunkin olumlu algının kültürlerden etkilendiğini, örneğin Afrikalı kadınların bakım işinden daha fazla doyum elde ettiklerini bildirmiştir. Uzman bakım verenlerin bakım verme işinden gurur duydukları, birisine yararlı

olduklarını hissettikleri değerli ve önemli olma duygusu yaşadıkları, bu nedenle bakım verme sürecini olumlu algılayabildiklerini belirtmişlerdir. Araştırmaların çoğu olumsuz bakım verme yaşantısı üzerinde odaklanmış olmasına rağmen, olumlu etkiler üzerinde yoğunlaşan çalışmalar da bulunmaktadır (34, 35). Bakım sunmanın olumlu yönleri arasında yer alan nedenler şunlardır: Yaşamdaki amaç, kendini adama, anlam ifade etme, güçlülere göğüs germe, ödüllendirilme, sevgi ve aşk gibi olumlu yaşantıların fark edilmesidir (36-39). Bakım verenlerin güçlülere göğüs germe yeteneğiyle daha fazla gurur duymasına ve kendine verdiği değer artmasına neden olabilir (35). Kinney ve Stephens (1989) bakım sunma bir kimsenin kimliğini, topluma katılımını ve mutluluğunu sürdürmesini ifade edebilir. Lawton ve diğerleri 1989'da bakım verenin tatmin olmasının bakım yüküyle güçlü biçimde ilişkili olmadığını bildirmiştir (34). Folkman ve ark. (1995) bakım sunmanın bakım verenler ile bakılan kişiler arasındaki ilişkinin kalitesini arttırabileceğini ve bu durumda kendilerine saygı duymalarına katkıda bulunabileceğini bildirmişlerdir (39). Birçok bakım verenin yaşadığı pozitif duygular ve ustalaşma arzusu onları özellikle bakım sunma yaşantısının olumsuz yönlerini asgariye indirgemeyi hedef almış girişimlere elverişli hale getirir ve dolayısıyla onların yük algısını hafifletir (40).

### **2.1.2. Bakım Verenin Yükünü Etkileyen Faktörler**

Bakımın oluşturduğu yük ve bu yükün olumsuz etkileri nedeni ile hastalara bakım veren aile üyeleri, gizli hastalar ve risk altındaki topluluklar olarak tanımlanmaktadır (41). Bakım yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bazı faktörler bu etkileri değiştirmekte, arttırmakta ya da azaltmaktadır. Bakım vermenin kültürler arası ve bireyler arası doğa ve yapısının anlaşılması benzerliklerinin ve farklılıklarının bilinmesi gerekir (42, 43). Bakımı üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken arttırabilir. Hastalığın düzeyi, hastalığın türü, hastanın iletişim kurma yetersizliği, kişilik değişiklikleri, davranışsal, psikolojik belirti ve bulgular gibi hastayla ilgili değişkenler, bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi bakım veren ile ilgili değişkenler ve hastayla bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki, bakımı üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir (44).

### **2.1.2.1. Bakım Verene Ait Faktörler**

Bakım vericiye ait özellikler; bakım vericinin yaşı, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakım gönüllü olup olmadığı, motivasyon durumu, öz etkililik derecesi, eğitim durumu, başka bir hastalığının olup olmaması, sosyal destek durumu, baş etme yetenekleri, inançları, bilgi düzeyi, ekonomik durumu, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri, fiziksel ve psikolojik sağlık durumu olarak sınıflandırılabilir (42). Bakım vericiye ait faktörler, bakım verenlerin yüklerinin belirlenmesinde önemli bir kriter olmakla birlikte hastanın hastalığının seyrinde de önemli belirleyici olmaktadır (20, 42). Literatürden elde edilen bilgilere göre bakım verenlerin yükünü arttıran faktörler; kadın cinsiyeti, aile desteğinin olmaması ve genç yaşta olmaktır.

### **2.1.2.2. Hastalara Ait Faktörler**

Araştırmalar sonucu elde edilen bilgilere göre bakım veren yükünü etkileyen hastalara ait özellikler; bilişsel yetersizlikler (unutkanlığın boyutları ve yüksek kortikal fonksiyonlar), fonksiyonel yetersizlikler (enstrümental günlük yaşam aktiviteleri ve günlük yaşam aktivitelerini yapamama), davranışsal ve psikiyatrik yetersizliklerdir (45).

### **2.1.3. Bakım Verenin Yaşadığı Güçlükler**

Ciddi bir hastalıkla ailenin başa çıkma ve uyum gösterme çabalarını tanımlarken ilk adım, sadece hasta üzerine odaklanmak yerine hastalıktan psikososyal olarak etkilenen herkesi içeren bir model oluşturmaktır. İkinci adım ise hastalık, hasta üye ve aile arasındaki karşılıklı etkileşimleri normatif bir çerçevede tanımlamaktır. Son olarak, normal ailelerin sorunsuz olacağı düşüncesi yerini tüm ailelerin zorluklarla karşılaşabileceği düşüncesine bırakmalıdır. Carter ve McGoldrick (1980), aile yaşam döngüsü içinde farklı noktalarda farklı yaşam stresleri ya da yükümlülükleri olacağını belirtmektedirler. Yaşamın hangi noktasında olursa olsun, kronik bir hastalıkla karşılaşmak zorlayıcıdır. Yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan kişiye ihtimam gösterme aile bakıcısının beden ve ruh sağlığı üzerinde anlamlı bir etki yaratabilir. Bakıcılar, rolleri ve sorumlulukları yüzünden, çoğu

zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilirler. Buna ek olarak, aile bakıcıları sağlık bakım sisteminin onların rolünün önemliliği hakkında resmi bilgileri olmaksızın bakım sunarlar. Bu faktörler bir izolasyon duygusuna ve bazen destek sistemlerinin terk edilmesine yol açtığından bakım verenleri bu rollerinde değerlendirmek, onaylamak ve desteklemek çok önemlidir. Bakıcının ihtiyaçlarına ve yaşantısına önem vermek hem yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya olan kişilerin hem de ailelerin yaşam kalitelerinin korunmasında hayati önem taşır (46).

Bakım verenin günlük algısı, verdiği bakımdan kendi yaşamının etkilenmesi olarak tanımlanabilir. Bu algı diğer aile üyeleri ya da sağlık profesyonellerinin algısından oldukça farklıdır. Hastalık kronik ve sürekli kötüleşen bir seyir izlediği için bakım verenler yüklendikleri sorumluluklar nedeniyle güçlükler yaşar (47). Bakım verme, bakım verenin sağlığını ve iyilik halini olumsuz etkileyebilir. Bakım alanın asla bitmeyen gereksinimleri nedeniyle yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel problemler görülebilir. Gelecekte korkma, gelirin azalması ya da ortadan kalkması, desteklerin ve arkadaşlıkların yok olması, bakım verenlerin yaşadıkları yorgunlukla birleşmekte ve baş etmesi zor bir durum olmaktadır. Bu yük ve sorunların altında bakım verenler duyarlı, kırılabilir, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş bir duruma gelebilmektedir (47). Fiziksel bitkinlik ve bakım verenin sağlığının kötüleşmesi, depresyon ve anksiyetede artışa neden olmaktadır. Eski unutulmuş çatışmalar, hayal kırıklıklarının yeniden canlanması ile psikolojik sıkıntı görülmektedir (10).

### **2.1.3.1. Fiziksel Etkiler**

Bakım verme nedeniyle bireylerde hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikayetler artabilmektedir. 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. Bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorunlar gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır (10).

### **2.1.3.2. Emosyonel Etkiler**

Emosyonel alanda; huzursuzluk, uykusuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözümede güçlük yaşanmaktadır. En yaygın görülen belirtiler ise stres ve anksiyetede artma olmasıdır. Birey, bakımdan kaynaklanan anksiyete duygusunu tüm yaşamına genelleleyebilir. Stres ya da engellenmişlik duygularını sözel olarak ifade edemeyenlerde daha fazla depresyon belirtileri görülebilir. Yaşanan problemlerin tartışılması, bakım verme ile ilgili baskı ve kaygıları azaltmada önemlidir. Bakım verenler kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini kaybettikleri düşüncesi ile güçsüzlük ve beklentilerini karşılamadaki başarısızlık nedeniyle suçluluk duygusu yaşayabilirler. Kızgınlık, hayal kırıklığı, mahremiyetin kaybı, kendini ayıplama, zorlanma, keder, yardımsızlık ve umutsuzluk yaşanan diğer emosyonel problemler arasındadır (10).

### **2.1.3.3. Sosyal Etkiler**

Bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de yol açmaktadır. Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenleyebilir ya da aile üyeleri tarafından böyle bir düzenleme yapması beklenebilir. Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinliklerinden fedakarlık eden primer bakım verenin, eğlendirici, dinlendirici ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, bu nedenle de sosyal destekte azalma, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve izolasyon yaşama olasılığı artmaktadır (10).

### **2.1.4. Ekonomik ve İş Yaşamına Etkileri**

Evde bakım sağlamanın ekonomik maliyeti, informal bakım verenlerin güçlük yaşamasında önemlidir. Bu ekonomik sorunlar için de en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmasıdır. Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma

yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (10).

Kronik hastalıklarla karşılaşan bir ailenin en büyük hedefi, hastalığın gerektirdiği gelişimsel yüklenmenin, aile üyelerinin zaman içinde kendi ya da bir sistem olarak ailenin gelişiminden fedakarlık etmeden karşılanabilmesidir. Kimin yaşam planlarının iptal edildiğinin, ertelendiğinin ya da değiştiğinin ve beklemeye alınan planlarla gelecekteki gelişimsel konuların ne zaman ele alınacağına bilinmesi önem taşır (48). Kronik hastalıklarda ailenin temel görevi, yetkinlik ve güven duygularının korunmasını sağlayacak şekilde hastalığa anlam kazandırmaktır. Uç durumlarda aile biyolojik açıklama ile kişisel sorumluluk (yani “kötü insanların başına kötü şeyler gelir”) arasında seçim yapmak zorunda kalır. Aile her şeyi doğru yaptığını ikna edilmek ister (49).

## **2.2. Yaşam Kalitesi**

Sağlığın, 1946’da DSÖ tarafından ortaya atılmış ve genel olarak sağlık camiasında benimsenmiş olan tanımının da yetersiz kaldığı iddia edilmektedir. DSÖ’ye göre sağlık, “Sağlık, yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik halidir” olarak tanımlanmaktadır. Yazarlar, sağlığın fiziksel ve ruhsal yönlerinin tıp ve sağlık bilimleri tarafından iyi kötü bilindiğini, ancak “tam iyilik hali” ni bilinen ölçeklerle tanımlamanın mümkün olmadığını, özellikle “sosyal yönden tam iyilik hali” kavramının açıklanamayacağını savunmuşlardır. Sağlıkçılar, üzerinde çalıştıkları bu alanı yeterince tanımlayamadıklarını fark etmişlerdir. Bütün bu gereksinimler, insan hayatının niteliği (keyfiyet, kalite) üzerinde yeniden düşünmesine yol açmıştır. Hastanın beklentileri, umutları sağlıkçıların görüşünden daha önemi, yaşam süreleri birbirine eşit değilse bunların birbiriyle karşılaştırılması, yaşamın hangi özelliklerinin bireyi değerli kıldığı, bir tedavinin yaşamı uzatması kadar bu sürenin hangi koşullarda yaşandığının önemi üzerinde durulmuş olup, gerek sağlıkçılar, gerekse sosyal bilimciler yaşamın niteliği, yani Türkiye’de alışıldık adıyla yaşam kalitesi (“quality of life”, “QoL”) kavramı üzerinde düşünmeye başlamışlardır (49).

Yaşam kalitesi; kişinin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde, amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanır. Mutlu olma ve yaşamdan hoşnut olmayı içeren, genel olarak “iyi olma durumu” olarak da kullanılabilen, kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, inançları, sosyal ilişkileri ve çevresiyle ilişkisinden etkilenen geniş bir kavramdır (50). DSÖ yaşam kalitesini “kendi amaçları, beklentileri, standartları ve ilgilerini göz önüne alarak bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sisteminde kendi konumları ile ilgili algıları” biçiminde tanımlamaktadır (51). Dolayısı ile kalite sözcüğü öznellik ve görelilik anlamını da çağrıştırdığı için bireyin algılamaları ile yakından ilişkilidir. Bu bağlamda sosyo-kültürel bir özellik taşımaktadır (52). Tıp alanında yaşam kalitesi hastalığın durumuna ve bu hastalığın tedavisine bağlı hasta kişinin fiziksel, emosyonel ve sosyal iyilik halinin etkilenmesidir (53). Hastaların mevcut fonksiyonel düzeyine karşın, algılarının değerlendirilmesi ve bunlardan aldığı “doyum” şeklinde de yorumlanan yaşam kalitesi çok boyutlu bir kavram olup, bireyin fiziksel, hastalık ya da tedavi ile ilgili hastalık semptomları, psikolojik ve sosyal yönlerine ilişkin yorumlar ve değerlendirmeler gerektirmektedir. Tedavinin amacı semptomların giderilmesi ile birlikte yaşam kalitesinde düzelmeye ve yaşam süresinin uzamasıdır (54).

Yaşam kalitesi kavramında bireyin “yararlı olma” durumu temel değişken olarak alınır ve bireyin toplumsal konumu, mental ve fiziksel durumuna ilişkin işlevleri yapabilecek konumda bulunması ilk akla gelen faktörler olarak karşımıza çıkar (55). Bu bağlamda yaşam doyumunu kavramı psikolojik faktöre denk düştüğü için subjektif değerlendirmelerle ilgilidir. Yaşam kalitesinin ise objektif ölçümleri mümkün olmakla birlikte subjektif yönünün de bulunduğunu belirtmek gerekir. Öte yandan yaşam kalitesi kavramının çok yönlü bir doğasının bulunmasından dolayı tek bir disiplini içeren bir tanımda bulunmak açıklayıcı değildir. Çünkü yaşam kalitesinin bileşenleri arasında hem nesnel hem de öznel bileşenleri saymak mümkündür. Bu bileşenler fiziksel sağlık, eğitim, yeterli ve dengeli beslenme, psikolojik doyum, bağımsızlık düzeyi, sosyal yaşama ve ilişkilere aktif katılım, entelektüel gelişim, cinsiyet eşitliği, kendi potansiyelini gerçekleştirme ve güvenlik



içinde yaşama bulunmaktadır (56). Dolayısıyla yaşam kalitesinin bileşenleri, uygun maliyet için tartışılan genel mekanizmaların değerlendirilmesi kapsamında ve sosyal normlardan ayrı olarak kişinin fiziksel, bilişsel ve sosyal potansiyeline yönelik ölçülmesi olası araçlardan oluşur (55). Her bir değişken farklı bir disiplini içerdiğinden yaşam kalitesi tanımları da farklı olacaktır.

### **2.2.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Problemler**

#### **2.2.1.1. Fiziksel Problemler**

Yaşam kalitesini etkileyen fiziksel problemler; ağrı, bulantı/kusma, halsizlik, defekasyon yapamama, beslenememe, görünüm bozukluğu, uykusuzluk, disfaji gibi problemlerdir.

#### **2.2.1.2. Psikososyal Problemler**

Yaşam kalitesini etkileyen psikososyal problemler arasında anksiyete, depresyon, deliryum, kendine güven kaybı, cinsel sorunlar, gelecekteki belirsizlikler, yaşam süresinin uzamasına bağlı gelişen sağlık problemleri, kansere bağlı morbiditeler, tedavi yöntemlerine bağlı sorunlar sayılabilir.

Yaşam kalitesi ölçütleri, kişinin günlük yaşamındaki hastalık sürecini ve tedavi alıp almadığını araştırmaya, hastanın bakış açısından hastalık ve tedavinin etkinliğini belirlemeye ve hastalık boyunca hastanın sosyal, duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını saptamaya yardımcıdır (55).

Pek çok araştırmada ilerleyen yaşlarda ve çeşitli kronik hastalıklarda daha çok artış gösteren bu ihtiyaçların yaşam kalitesi ölçütleri yardımıyla ortaya konulduğu görülmektedir. Örneğin; pek çok epidemiyolojik araştırma, kronik bir hastalık olan hipertansiyon tedavisi ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelerken, toplum tabanlı çalışmalarda hipertansiyonu olanların yaşam kalitelerinin normal toplum popülasyonuna göre daha düşük düzeylerde olduğu ortaya konmuştur. Bunun yanında hipertansiyon ile birliktelik gösterebilen yandaş

hastalık (Diyabetes mellitus, kalp yetmezliđi, astım, inme, v.b.) varlığının da sađlıkla iliřkili yařam kalitesini önemli derecede etkilediđi de gösterilmiřtir (16).

Kronik hastalıklar, normal fizyolojik fonksiyonlarda yavaş ve ilerleyici bir sapmaya, geri dönüşümsüz deđişikliklere neden olan, yařamın uzun bir dönemini kapsayan, sürekli tıbbi bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (57).

Yařam kalitesini etkileyen faktörler, iki bařlık altında toplanmaktadır. Yařam kalitesini arttıran faktörler; anlamlı ve aktif bir yařantı içinde olma, sosyal çevre ile olumlu iliřkiler, otonomi, huzur ve güven içinde yařama, inanç ve deđerlere saygı, özgün bir birey olarak algılanma, ekonomik ve sosyal güvenceye sahip olma, rahatlık ve gereken konfora sahip olmaktır. Yařam kalitesini azaltan faktörler ise kronik yorgunluk, temel gereksinimlerin karşılanmaması, seksüel fonksiyonda bozukluk, destek sistemlerin yetersizliđi, gelecek ile ilgili kaygılar, akut/kronik sađlık sorunları, aile ve arkadaşlarla iliřkilerin bozulmasıdır. Yařam kalitesi kavramı ayrıca bireyin ait olduđu ortam koşulları ile yakından iliřkilidir. Ortam koşulları ile ilgili, çevrenin fiziksel niteliđi, çevresel zenginlik ve çevresel güvenlik/ süreklilik gibi üç temel boyuttan söz edilmektedir. Bu bağlamda, bireyin daha iyi bir yařam için gösterdiđi çaba ve çevrenin bu çabaya gösterdiđi tepkidir. Kısacası yařam kalitesi, çevreye bađlıdır (58).

Primer bakım verici bireyler, kendilerini fiziksel ve psikolojik olarak karmařanın içinde bulabilirler. Anksiyete, depresyon, sosyal yařamdan çekilme, kendi bakımlarını erteleme, iř performansında azalma gibi problemlerle bařetme zorunluluđu içinde kalabilirler (14).

Yapılan çalıřmalar bakımı üstlenen primer bakım vericilerin, emosyonel stres, fiziksel hastalık, sosyal aktivitelere katılımda azalma, aile üyeleri ile iliřkilerde, ekonomik ve iř yařamında pek çok güçlük yařadıklarını ortaya çıkarmıřtır (10).

Toplumlarda bakım verenleri ile yařayan birçok kronik hastalıklı, bakıma ihtiyaç duyan bireyler vardır. Aileye dayalı uzun dönem bakım, bakım verenler için

pahalı, sorumluluk ve rolleri deęiřtiren bir sre olup bakım veren bireyler psikolojik, sosyal, fiziksel olarak olumsuz etkilenebilmektedir (1).

Yařam kalitesi deęerlendirmesinin nemi hakkında kanıtlar artmaktadır, ancak llmesi muhtemelen en zor taraftır. Bunun da en nemli nedeni birok faktörden etkilenmesinin yanı sıra subjektif yorumların deęerlendirilmesinin zor olmasıdır. Belki bir hastaya doktorunun sorduęu ilk sorulardan biri olan “Nasılsınız?” sorusu ve buna alınan yanıt, hastanın o an ki durumunu, yařam kalitesini zetleyebilir. İstatistiki analizi yapılabilmesi iin leklendirilmesi gerekmektedir. Sosyal fonksiyon veya ruhsallık gibi bileřenlerin oęu doęrudan gzlemlenemez ve kolay yorumlanamaz (59).

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma kronik hastalığı olan hastalara primer bakım veren bireylerin bakım yükünün incelenmesi ve bakım verenlerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Önemi

Kronik hastalıklar, Dünya Sağlık Örgütü tarafından kalıcı sekeller bırakan, geri dönüşümsüz patolojik değişimlere sebep olan, hastanın rehabilitasyonu için özel hasta eğitimine gereksinim duyulan, uzun süreli takip ve bakım gerektiren süreğen hastalıklar olarak tanımlanmıştır. Kronik hastalıklar 3 ay ya da daha fazla sürmesi beklenen, uzun vadeli hastalıklardır. En sık görülen kronik hastalıklar arasında, kalp hastalıkları, kanser, serebrovasküler olay, pulmoner hastalıklar, diyabet, depresyon ve bilişsel durumu bozan demans ve Alzheimer hastalığı yer alır. Bu hastalıklar, önemli bir mortalite ve morbidite kaynağı olup, sağlık harcamalarında önemli bir yer tutmaları nedeniyle Dünya ve Türkiye’de önemleri giderek artmaktadır. Bulaşıcı hastalıkların azalması, yaşam süresinin uzaması, sanayileşme, çevre kirliliği gibi çeşitli faktörler nedeniyle de kronik hastalıkların sıklığı giderek artmaktadır (44).

Hastalıklara bağlı ölümlerin azalması ve ortalama yaşam süresinin artmasıyla toplumda daha fazla görülen kronik hastalıklar, insanlar için önemli bir sorun alanı olmuştur (3).

Türkiye’de Sağlık Bakanlığı’na hazırlanan Kronik Hastalıklar Raporuna (16 Şubat 2006) göre yaklaşık 22 milyon erişkin bir veya birden fazla kronik hastalıkla yaşamaktadır. DSÖ raporlarına göre kronik hastalıklar dünyada tüm ölümlerin % 60’ından (36 milyon kişi) sorumludur. Kronik hastalıkları olan kişilerin % 80’i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamaktadır. Kronik hastalıklara bağlı ölümlerin % 50’si 70 yaş ve altındadır (60).

Kronik hastalığın eşliğindeki uzamış yaşam hastaya olduğu kadar bakım verenler için de bazı kısıtlamalara ve zorluklara neden olabilmektedir. Yaşam süresi uzadıkça kronik hastalıkla geçen süre de artmakta ve hem hastanın kendisi, hem de aynı evde yaşayan yakınları bu kronik hastalık ve beraberindeki stres faktörleriyle daha uzun süre karşı karşıya kalmakta, hastalığın ilerlemesine uyum göstermek zorunda kalmaktadırlar (61).

Kronik hastalıklarla karşılaşan bir ailenin en büyük hedefi; aile üyelerinin zaman içinde kendinden ya da bir sistem olarak ailenin gelişiminden fedakarlık etmeden hastalığın gerektirdiği gelişimsel yüklenmenin karşılanabilmesidir. Kimi yaşam planlarının iptal edildiğinin, ertelendiğinin ya da değiştiğinin ve beklemeye alınan planlarla gelecekteki gelişimsel konuların ne zaman ele alınacağına bilinmesi önem taşımaktadır (49).

Bakım vericiler kronik hastalığı olan hastanın bakımını yürütürken birçok fiziksel, psikososyal güçlük, tükenme yaşamakta, zorlanmakta, yaşam kaliteleri etkilenmektedir (62).

Evde bakım hizmetleri olmayan ya da yeterince gelişmemiş sağlık sistemlerinde hastanın bakım verme sorumluluğunu aile bireyleri üstlenmekte ve bununla bağlantılı olarak bakım vericilerin bakım verme yükleri artmaktadır (62).

Yapılan çalışmalarda, hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin artmasıyla birlikte, bakım verenlerde enfeksiyon hastalıkları ve depresyon görülme sıklığında artış olduğu, anksiyete, stres, tükenmişlik ve davranış bozuklukları görüldüğü, sağlık algılarında olumsuz yönde değişikliklerin olduğu ve yaşam kalitelerinin düştüğü bildirilmektedir (63).

Aile bireylerinin birçoğu bakım verici olmanın yanı sıra kendi mesleki ve sosyal rollerini devam ettirmek zorunda da olduklarından bakım vericilerin sorumluluk alanları genişlemekte, yaşam kalitesi olumsuz etkilenmekte, boş zaman ve işle ilgili aktivitelerdeki değişikliklerden dolayı tükenme yaşamaktadırlar (63).

Schulz ve Beash (1999) tarafından yapılan bir çalışmada, dört yıllık süre içerisinde bakım verenlerin mortalite oranlarının bakım vermeyenlere göre % 63 daha fazla olduğu, sağlıklarını daha kötü algıladıkları, kaygı yaşadıkları ve depresyon belirtilerinin daha fazla görüldüğü saptanmıştır (63). Bilişsel fonksiyonlarında yetersizlik olan bireylere bakım veren bireylerin psikiyatrik ve fiziksel morbidite risklerinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Bu nedenlerden dolayı DSÖ, aile ve aile bakım verenlerin ihtiyaçlarının ele alınmasını palyatif bakımın birincil hedeflerinden biri olarak tanımlamıştır (64).

Ailede bakım verenlerin bakım verme güçlüklerinin ve yaşam kalitelerinin tanımlanması, bakım verenlere gerekli desteğin sağlanması ve kronik hastalığı olan hastaların daha iyi bakım alması açısından önemlidir.

### **3.3. Araştırmanın Tipi**

Bu araştırma kronik hastalığı olan hastalara primer bakım veren bireylerin bakım yükünün incelenmesi ve bakım verenlerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

### **3.4. Kullanılan Gereçler**

Çalışmaya katılan hastalara Hasta Bilgi Formu, yakınlarına Bakım veren Bilgi Formu, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Zarit Bakım Yüğü Ölçeği uygulanmıştır.

#### **3.4.1. Hasta Bilgi Formu**

Araştırmacı tarafından literatür bilgisinden yararlanılarak geliştirilen Hasta Bilgi Formu 23 sorudan oluşmaktadır. Formda hastaların sosyo-demografik özellikleri ve hastalık süreci ile ilgili hastalığa ilişkin değerlendirme soruları yer almaktadır.

### 3.4.2. Bakım Verici Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından literatür bilgisinden yararlanılarak geliştirilen Bakım Verici Bilgi Formu 23 sorudan oluşmaktadır. Bakım Verici Bilgi Formunda bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri, bakım verme ile ilgili özellikleri ve yaşadıkları sorunlara ilişkin değerlendirme soruları yer almaktadır.

### 3.4.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF-36 yaşam kalitesi ölçeği Ware ve arkadaşları tarafında 1987 yılında, klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel popülasyon incelemelerinde kullanılmak üzere düzenlenmiş bir bireysel değerlendirme ölçeğidir. Genel sağlık kavramlarını içeren ölçek, herhangi bir yaş, hastalık veya tedavi grubuna özgü değildir. Yaşam kalitesini değerlendirmede geçerli ve oldukça sık kullanılan bir ölçek olan SF 36'nın Türkçe geçerlilik çalışması 1999 yılında Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (65). Ölçek fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlılıkları, sosyal fonksiyon, ağrı, mental sağlık, emosyonel rol kısıtlılıkları, vitalite ve sağlığın genel olarak algılanmasına yönelik sekiz alt boyuttan oluşmuştur. Ölçeğin her alt boyutu için ayrı ayrı skorlar elde etmek olanaklıdır. Değerlendirmede total puan için tüm soruların, fiziksel fonksiyon için 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j sorularının, rol gücü fiziksel için 4a, 4b, 4c, 4d sorularının, ağrı için 7. ve 8. soruların, sosyal fonksiyon için 6. ve 10. soruların, mental sağlık için 9b, 9c, 9d, 9f, 9h sorularının, emosyonel rol kısıtlılıkları için 5a,5b ve 5c sorularının, vitalite için 9a, 9e, 9g, 9i sorularının ve sağlığın genel olarak algılanması için 1, 11a, 11b, 11c, 11d sorularının toplamı alınır. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği değerlendirme yönergesine uygun olarak ölçeğin 1, 2, 6, 7, 8. soru ve 9. sorunun a, e, d, h soruları, 11. sorunun b ve d sorusu ters kodlanır. Sonuçta her alt ölçek için ayrı ayrı skor elde edilir. SF-36 sağlık durumunun olumsuz olduğu kadar olumlu yönlerini de değerlendirmektedir. Alt boyut skorları 0-100 arasında değişmektedir. Skorlar pozitif yönelimlidir. Artan skor yaşam kalitesinde iyiliği göstermektedir. Ölçeğin toplam skorlarının hesaplanması söz konusu değildir. Koçyiğit ve arkadaşlarının yaptığı güvenilirlik çalışmasında ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alfa katsayıları ayrı ayrı hesaplanmış ve 0.73-0.76 arasında olduğu saptanarak

Türkiye için güvenilir ve geçerli olduğu, kronik fiziksel hasta gruplarında kullanılabileceği belirtilmiştir. Bu çalışmada her alt boyut için yeniden değerlendirilen Cronbach alfa değerlerinin 0,13-0,89 arasında değiştiği saptanmıştır.

#### **3.4.4. Bakım Verme Yükü Ölçeği**

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Zarit Bakım Yükü Ölçeğinde likert tipi bir skala kullanılmıştır. Bu skalada her bir soruya yönelik 0'dan 4'e kadar seçenekler yer almaktadır. Katılımcılar ölçekteki maddelere 0 - Hiçbir zaman, 1 - Nadiren, 2 - Bazen, 3 - Oldukça sık, 4 - Hemen her zaman olarak yanıt verirler. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık kat sayısı 0.87 ile 0.64 arasında, test- tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamada 0-20 puan: "bakım yükü yok", 21-40 puan: "hafif bakım yükü", 41-60 puan: "orta düzeyde bakım yükü", 61-88 puan ise "ağır bakım yükü" olarak belirlenir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmıştır (11). Bizim çalışmamızda Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak bulunmuştur.

#### **3.5. Araştırmanın Yeri ve Zamanı**

Araştırma, Isparta ili SDÜ Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Isparta Gülkent Devlet Hastanesi, Isparta Devlet Hastanesi ve Isparta Devlet Hastanesi bünyesindeki Evde Bakım Hizmetleri Biriminde Ekim 2013 - Şubat 2014 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.



### **3.6. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın örneklemini SDÜ Araştırma ve Uygulama Hastanesi Isparta Gülkent Devlet Hastanesi, Isparta Devlet Hastanesi ve Evde Bakım Hizmetleri Birimindeki araştırmaya katılmayı kabul eden ve seçim kriterlerine uygun 321 hasta ve bakım verenleri oluşturmuştur.

### **3.7. Örneklem Alınma Kriterleri**

Bakım verenlerden 18 yaş ve üzerinde olan, görme ve işitme problemi olmayan sözel iletişim sorunu olmayan, tanı konulmuş ruhsal bir hastalığı olmayan ve psikiyatrik tedavi almayan veri toplama sırasında anket sorularını cevaplandırabilecek, fiziksel ve psikolojik açıdan rahat olan hastalık sürecinde hastayla uzun süre ilgilenen, gönüllülük esasına göre araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler çalışmaya alınmıştır.

### **3.8. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri**

#### **3.8.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri**

Bakım verenlerin bakım verme yükü ölçek skorları ile bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçek skorları araştırmanın bağımlı değişkenini oluşturmaktadır.

#### **3.8.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri**

Bakım veren birey yönünden; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi, hasta ile olan yakınlık derecesi gibi bakım vericiye ait değişkenler; bakmakla yükümlü olduğu kişilerin varlığı, hastasına ne kadar süredir bakım verdiği, bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, bakım vermenin diğer sorumluluklara etki etme durumu, bakım konusunda deneyimli olma durumu, bakım verenin yakınlarına bakım vericilerin bakım verme davranışları, hastaya bakım verdiğinden beri yaşanan finansal sorunlar, fiziksel, psikolojik, sosyal düzeyde yaşadığı sorunlar, bakım verdiğinden beri bakım vericinin iş ve aile içi ilişkilerde yaşadığı değişiklikler gibi kronik hastalığı olanlara bakım

verenlerin bakım verme ile ilgili özellikleri ve yaşadıkları sorunlara ilişkin değişkenlerdir.

### **3.9. Veri toplama Yöntemi ve Süresi**

Çalışmada veriler toplanırken araştırmacı tarafından bireylere araştırmanın amacı açıklandı. Gönüllülük esasına göre çalışmaya katılan örneklem grubu ile yüz yüze bir kez görüşerek “Hasta Bilgi Formu, Bakım veren Bilgi Formu, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Zarit Bakım Yüğü Ölçeği” uygulandı. Hasta yakınları tarafından anlaşılmayan sorular, araştırmacı tarafından açıklandı. Bir hasta yakını için veri toplama süresi ortalama 45 dakika sürdü. Anketteki sorular araştırmacı tarafından yüksek sesle, anlaşılır bir şekilde okunarak araştırmacı tarafından sorulup yanıtları anket formuna işaretlendi.

### **3.10. Verilerin Analizi**

Verilerin analizi SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 21.0 istatistik paket programı kullanılarak yapılmıştır. Verilerin normallik analizleri One Sample Kolmogorov-Smirnov uyum iyiliği testi ile değerlendirilmiştir. Bakım yüğü skoru ve yaşam kalitesi alt boyutları normal olasılık dağılımı göstermemiştir ( $p < 0.05$ ). Araştırma sonucunda elde edilen verilerin istatistiksel olarak değerlendirilmesi ikili grup karşılaştırmalarında normal dağılıma uygun olmayanlar için nonparametrik yöntem olan Mann-Whitney U Testi, ikiden fazla grup karşılaştırmaları normal dağılıma uygun olmayanlar için Kruskal Wallis testi ile yapılmıştır. Verilerin alt grup karşılaştırmaları için LSD (least significant difference) düzeltmesi uygulanmıştır. Bağımlı değişkenler arasındaki ilişkiyi test etmek, ilişkinin derecesini ölçmek için Bivariate Correlations (pearson korelasyon) analizi kullanılmıştır. İstatistiksel analizlerde  $p < 0.05$  olan sonuçlar anlamlı kabul edilmiştir.

### **3.11. Araştırmanın Etik İlkeleri**

Çalışma için Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi etik kurulundan onay alınmıştır (Ek 1). Isparta İli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği (Ek 2)

ve Süleyman Demirel Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliğinden çalışmayı sürdürmek için gerekli izin alınmıştır (Ek 3). Zarit Bakım Yüğü Ölçeğinin araştırmada kullanılabilmesi için yazarlardan mail yolu ile izin alınmıştır (Ek 4). Araştırmaya katılan tüm kronik hastalığı olan hastalara bakım veren bireylere araştırma ve amacı hakkında bilgi verilmiş olup, gönüllülük esasına dayalı olarak katılımları sağlanmıştır.

### 3.12. Süre ve Olanaklar

**Tablo 1. Araştırma Uygulama Takvimi**

SÜRE	Haziran 2013	Eylül 2013	Ekim 2013	Şubat 2014	Mart 2014	Ocak 2015	Şubat 2015	Mart 2016	Nisan 2016
Araştırmanın Uygulanması İçin Hazırlık Aşaması	X	X							
Araştırmanın Verilerinin Toplanması			X	X					
Araştırma Verilerinin Analizi /Yorumlama					X	X			
Araştırmanın Yazımı							X	X	
Araştırmanın Basımı									X

#### 4. BULGULAR

**Tablo 2. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı**

Özellikler		n	%
Yaş $\bar{x}\pm Sd$ (min-mak)	70,47 $\pm$ 12,48 (18-96)		
Cinsiyet	Erkek	105	32,70
	Kadın	216	67,30
Beden Kitle İndeksi	Zayıf	23	7,20
	Normal	98	30,50
	Şişman	200	62,30
Medeni Durum	Evli	268	83,50
	Bekâr	53	16,50
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	80	2,90
	Okuryazar-ilkokul	214	66,70
	Ortaöğretim	24	7,50
	Üniversite	3	0,90
Sosyal Güvence	Evet	295	91,90
	Hayır	26	8,10
Meslek	İşçi-memur	6	1,90
	Emekli	128	39,90
	Serbest meslek	187	58,20
En Uzun Süre Yaşanılan Yer	Köy-kasaba	86	26,80
	İlçe	110	34,30
	Şehir	125	38,90
Sigara kullanımı	Evet	17	5,30
	Hayır	304	94,70
Alkol kullanımı	Evet	5	1,60
	Hayır	316	98,40
Ailede Başka Kronik Hastalık Tanısı Almış Olan Var Mı?	Var	126	39,30
	Yok	195	60,70
Toplam		321	100,00

Tablo 2’de araştırma kapsamına alınan hastaların bazı sosyo-demografik özellikleri görülmektedir. Hastaların yaş sınırları 18-96 olarak saptanmış olup; yaş ortalaması 70,47 $\pm$ 12,48’dir. Hastaların % 32,7’i erkek, % 67,3’ü kadındır. Hastaların beden kitle indeksine (BKİ) göre % 62,3’ünün şişman, % 30,5’inin normal, % 7,2’si zayıf olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

Hastaların % 83,5’i evli olduğu, % 66,7’sinin okuryazar-ilkokul, % 7,5’in ortaöğretim, % 24,9’unun okuryazar olmadığı ve % 0,9’unun ise yükseköğretim mezunu olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Hastaların % 91,9’unun sosyal güvencesinin olduğu bununla beraber % 39,9’unun emekli, % 58,2’sinin serbest meslek ve % 1,9’unun işçi-memur olduğu

saptanmıştır. En uzun süre yaşadıkları yer incelendiğinde % 34,3'ünün ilçede, % 26,8'inin köy-kasabada, % 38,9'ünün ise şehirde yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 2).

Hastaların daha önce % 97,4'ünün sigara, % 98,4'ünün ise hiç alkol kullanmadığı saptanmıştır. Hastaların ailesinde % 39,3 oranında başka kronik hastalık tanısı almış olan bireyler vardır (Tablo 2).

**Tablo 3. Hastaların Hastalıkları İle İlgili Özelliklerinin Dağılımı**

Hastaların hastalıkla ilgili özellikleri		n	%
Tanı süresi	1-5 yıl	120	37,40
	6-10 yıl	82	25,50
	11 yıl ve üstü	119	37,10
Tanı	DM	154	47,90
	KY	82	25,50
	HT	125	38,90
	SVO	20	6,20
	KOAH	22	6,80
	Astım	52	16,10
	KBY	59	18,30
	Hepatit	1	0,30
	Kanser	20	6,20
Diğer	19	5,90	
Hasta diyetine uyuyor mu?	Evet	295	91,90
	Hayır	26	8,10
Hasta ilaçlarını düzenli kullanıyor mu?	Evet	309	96,30
	Hayır	12	3,70
Sağlık durumu	İyi	54	16,80
	Orta	197	61,40
	Kötü	70	21,80
Toplam		321	100,00

Tablo 3'de hastalıkla ilgili özelliklerin dağılımı görülmektedir. Hastaların % 37,4'ü 1-5 yıl, % 25,5'i 6-10 yıl, % 37,1'i 11 yıldır kronik hastalığa sahiptir.

Hastaların % 47,9'u DM, % 25,5'i KY, % 38,9'u HT, % 6,2'si SVO, % 6,8'i KOAH, % 16,1'i astım, % 18,3'ü KBY, % 0,3'ü hepatit, % 6'sı kanser ve % 5,9'u diğer kronik hastalıklara sahiptir. Hastaların % 91,9'unun uygulanan diyeteye uyduğu ve % 96,3'ünün düzenli ilaç kullandığı saptanmıştır. Hastalar kendi sağlık durumlarını değerlendirdiğinde % 16,8'in iyi, % 61,4'ünün orta, % 21,8'inin ise kötü olarak değerlendirildiği saptanmıştır (Tablo 3).

**Tablo 4. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı**

Sosyo-Demografik Özellikler	n	%
Yaş $\bar{x} \pm Sd$ (min-mak)	50.09 $\pm$ 13.09 (18-85)	
Cinsiyet	Erkek	101 31,50
	Kadın	220 68,50
Medeni Durum	Evli	291 90,70
	Bekâr	30 9,30
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	23 7,20
	Okuryazar- ilkokul	136 42,40
	Ortaöğretim	136 42,40
	Üniversite	26 8,10
Sosyal Güvence	Var	278 86,60
	Yok	43 13,40
Çalışma Durumu	Evet	59 18,40
	Hayır	262 81,60
Gelir Düzeyi	Gelir gidere göre az	54 16,80
	Gelir gideri dengeler	256 79,80
	Gelir gidere göre yüksek	11 3,40
Hasta ile Olan Yakınlık Derecesi	Anne-Baba	52 16,20
	Eşi-çocuğu	210 65,40
	Kardeşi-komşusu-diğer	59 18,40
Toplam	321	100,00

Tablo 4’de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bazı sosyo-demografik özellikleri görülmektedir. Bakım verenlerin yaş sınırları 18-85 olarak saptanmış olup; yaş ortalaması 50,09 $\pm$ 13,09’tür.

Bakım verenlerin % 31,5’i erkek, % 68,5’i kadındır. Bakım verenlerin % 90,7’si evli, % 42,4’ü okuryazar-ilkokul, % 42,4’ü ortaöğretim, % 7,2’si okuryazar olmayan ve % 8,1’i ise yükseköğretim mezunu olduğu belirlenmiştir (Tablo 4).

Bakım verenlerin % 86,6’sının sosyal güvencesinin olduğu; % 18,4’ünün halen çalıştığı, % 81,6’sının ise çalışmadığı saptanmıştır. Gelir düzeyleri incelendiğinde; % 79,8’inin gelirinin gidere eşit, % 16,8’inin gelirinin giderden az ve % 3,4’ünün gelirinin giderden fazla olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin % 16,2’sinin hastaların anne-babası, % 65,4 unun eşi ya da çocukları, % 18,4’ünün kardeşi, komşusu ve diğer yakınları olduğu belirlenmiştir (Tablo 4).

**Tablo 5. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Verme İle İlgili Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar**

<b>Bakım Verenlerin Bakım Verme ile İlgili Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
Bakmakla Yükümlü Olunan Başka Kişi/Kişiler	Evet	20	6,20
	Hayır	301	93,80
Bakım verme süresi	1-5 yıl	181	56,40
	6-10 yıl	77	24,00
	11 yıl ve üstü	63	19,60
Bakım konusunda yardım alma durumu	Evet	81	25,20
	Hayır	240	74,80
Bakım vermenin diğer sorumluluklara etki etme durumu	Evet	34	10,60
	Hayır	168	52,30
	Kısmen	119	37,10
Bakım konusunda deneyimli olma durumu	Evet	32	10,00
	Hayır	289	90,00
Bakım verilirken yaşanan finansal sorunlar	Evet	104	32,40
	Hayır	217	67,60
Aile içi ilişkilerde yaşanan değişim	Evet	38	11,80
	Hayır	283	88,20
Toplam		321	100,00
<b>Bakım verenlerin hastasına gösterdiği bakım verme davranışları *</b>			
Hastane işlemleri		294	91,60
İlaç alma		270	84,10
Ev işleri		210	65,40
Alışveriş		189	58,90
Beslenme		13	40
Bireysel temizlik ve bakım		134	41,70
Maddi destek sağlama		121	37,70
<b>Bakım verenlerin bakım vermektten kaynaklanan fiziksel sorunları*</b>			
Yorgunluk		273	85,00
İştah değişimi		37	11,50
Boşaltım şeklinde değişiklik		5	1,50
<b>Bakım verenlerin bakım vermektten kaynaklanan sosyal sorunlar*</b>			
Güncel olayları takip edememe		103	32,10
Komşuluk ilişkilerinde ( gün, gezme, çaylar...) azalma		108	33,60
Çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde ( iş arkadaşları, sosyal arkadaşlar...) azalma		173	53,90
Kültürel aktivitelere katılımı azalma		49	15,30
Gece sosyal aktivitelere katılımı azalma		53	16,50
<b>Bakım verenlerin bakım vermektten kaynaklanan psikolojik sorunlar*</b>			
Ağlama isteği		52	16,20
Gülme isteği		20	6,20
Güçsüzlük		108	33,60
Kişisel bakımda azalma		46	14,30
Konuşmak istememe		26	8,10
Aşırı konuşmak isteme		22	6,90
Sıkıntı hissi		145	45,20
Korku		155	48,30
Ümitsizlik		74	23,10
Diğer		25	7,80

\*Her bir konuya birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 5’de, araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım verenlerin bakım verme ile ilgili özellikleri ve yaşadıkları sorunlar görülmektedir. % 6,2’sinin başka kişi ya da kişilere de bakmakla yükümlü olduğu, bakım verenlerin % 56,4’ünün 1-5 yıldır, % 24’ünün 6-10 yıldır, % 19,6’sının 11 yılı aşkın süredir bakım verdiği görülmektedir.

Bakım verenlerin % 74,8’sinin bakım konusunda yardım almadığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin % 37,1’inin hastaya bakım verirken diğer sorumluluklarının kısmen etkilendiği, % 52,3’ünün ise etkilenmediği tespit edilmiştir. Bakım verenlerin % 90’ı daha önce hasta bakımı konusunda deneyim yaşadığını belirtmiştir (Tablo 5).

Bakım verenlerin bakım verdikleri zaman aralığında % 32,4’ünün finansal sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Bakım verenlerin % 22’si hastaya bakım verdiği için bu yana aile içi ilişkilerde değişim yaşamıştır (Tablo 5).

Bakım verenlerin % 91,6’sı hastane işlemleri, % 84,1’i ilaç alma, % 65,4’ü ev işleri, % 58,9’u alışveriş, % 41,7’si bireysel temizlik ve bakım, % 37,7’si maddi destek sağlama, % 4’ü beslenme, gibi bakım verme davranışında bulduklarını ifade etmişlerdir. Bakım verenler, bakım vermektan kaynaklanan fiziksel sorunlarının % 85’inin yorgunluk, % 69,8’inin uykusuzluk, % 35,2’sinin dikkatsizlik, % 11,5’inin iştah değişimi, % 1,5’inin boşaltım şeklinde değişiklik olduğu tanımlamıştır (Tablo 5).

Bakım verenlerin bakım vermektan kaynaklanan sosyal düzeyde yaşanan sorunların % 3,2’sinin güncel olayları takip edememe, % 3,6’sının komşuluk ilişkilerinde (gün, gezme, çaylar vs.) azalma, % 53,9’unu çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde (iş arkadaşları, sosyal arkadaşlar vs.) azalma, % 15,3’ü kültürel aktivitelere katılımda azalma, % 16,5’inin gece sosyal aktivitelere katılımda azalma olduğu saptanmıştır (Tablo 5).

Bakım verenlerin bakım vermektan kaynaklanan psikolojik sorunlarının % 16,2’sinin ağlama isteği, % 6,2’sinin gülme isteği, % 33,6’sının güçsüzlük, %



14,3'ünün kişisel bakımda azalma, % 8,1'inin konuşmak istememe, % 6,9'unun aşırı konuşmak isteme, % 45,2'sinin sıkıntı hissi, % 48,3'ünün korku, % 23,1'inin ümitsizlik, % 7,8'inin diğer psikolojik sorunlar olduğu saptanmıştır (Tablo 5).

**Tablo 6. Bakım Verme Yükü Ölçeği Skorlarının Bakım Verenlerin Bazı Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımı**

Sosyo-Demografik Özellikler		n	Bakım verme yükü Ölçeği		
			$\bar{x}$	Sd	Test
Cinsiyet	Kadın	101	26,95	15,46	<b>U=12,98</b> <b>p=0,02</b>
	Erkek	220	23,53	15,11	
Medeni Durum	Bekar	291	24,96	14,68	<b>U=5,77</b> <b>P=0,00</b>
	Evli	30	34,73	18,26	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	23	24,82	11,62	KW=0,47 p=0,93
	Okuryazar-ilkokul	136	26,19	15,83	
	Orta öğretim	136	26,19	15,67	
	Üniversite	26	23,46	13,50	
Sosyal Güvence	Var	278	25,71	15,43	U=6,58 p=0,28
	Yok	43	26,93	14,43	
Çalışma Durumu	Evet	59	24,91	14,84	U=8,01 p=0,86
	Hayır	262	26,09	15,40	
Gelir Düzeyi	Gelir Giderden az	54	34,90	19,10	<b>KW=15,33</b> <b>p=0,00</b>
	Gelir Gideri dengeler	256	24,10	13,87	
	Gelir giderden yüksek	11	22,72	10,23	
Bakım verirken yaşanan finansal sorunlar	Evet	104	29,16	17,56	<b>U=9,98</b> <b>p=0,04</b>
	Hayır	217	24,16	13,78	
Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin varlığı	Evet	20	29,60	15,43	U= 2,46 p=0,17
	Hayır	301	25,63	15,26	
Bakım konusunda yardım alma durumu	Evet	81	36,71	17,48	<b>U= 5,06</b> <b>p=0,00</b>
	Hayır	230	22,22	12,54	
Bakım süresi	1-5 yıl	181	27,32	16,49	KW=31,40 p=0,07
	6-10 yıl	77	24,00	13,22	
	11 ve üstü	63	24,01	13,70	
Diğer sorumluluklara etkisi	Evet	34	47,02	16,58	<b>KW=45,83</b> <b>p=0,00</b>
	Hayır	168	23,44	13,32	
	Kısmen	119	23,26	12,69	
Hasta ile olan yakınlığı	Anne	52	11,24	20,46	<b>KW=35,17</b> <b>p=0,00</b>
	Eş-çocuk	210	15,95	25,75	
	Kardeş-komşu-diğer	59	14,35	31,08	
Aile içi ilişkilerde değişim	Evet	38	43,26	17,22	<b>U=2,05</b> <b>p= 0,00</b>
	Hayır	283	23,54	13,41	
Bakım konusunda deneyimli olma	Evet	32	29,12	17,10	U=4,07 p=0,27
	Hayır	289	25,51	15,06	
Toplam		321			

p<0,05, U: MannWhitney U, KW: Kruskall Wallis

Tablo 6'da Bakım verme yükü ölçeğinin bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı görülmektedir. Bakım verme yükü ölçeği skorlarının bakım verenlerin cinsiyetine göre dağılımları arasında fark olup olmadığını değerlendirmek amacıyla Mann Whitney U testi yapılmıştır. Analiz sonucunda aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (U= 12,98, p=0,02). Kadınların erkeklere göre bakım verme yükü skorlarının anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır.

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin medeni durumuna göre dağılımları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır. Evli olan bakım verenlerin bakım verme yükü skorlarının, evli olmayanlara göre anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır (U=5,76, p=0,00) (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin gelir durumuna göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (KW=15,33, p=0,00). Gruplar arasındaki farkın kaynağını belirlemek amacıyla yapılan Post Hoc analiz sonucunda; farkın geliri giderden az olan gruptan kaynaklandığı, geliri giderden az olan grubun bakım verme yükünün diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin bakım verirken yaşanan finansal sorunlarına göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Finansal sorun yaşayanların bakım verme yükünün anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır (U=9,97, p=0,04) (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin bakım konusunda yardım alma durumuna göre dağılımları incelendiğinde, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ve bu farkın bakım konusunda yardım alan gruptan kaynaklandığı saptanmıştır (U=5,06, p=0,00) (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorunun bakım verenin diğer sorumluluklara etkisinin varlığına göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (KW=45,83, p=0,00). Gruplar arasındaki farkın kaynağını belirlemek amacıyla yapılan Post Hoc analiz sonucunda; farkın “diğer sorumluluklara etkisi var” diyen gruptan kaynaklandığı, bu grubun bakım verme yükü skorunun diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorları ile bakım verenin hasta ile yakınlığı konusunda dağılımları karşılaştırıldığında, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, bu farkın diğer gruplardan anlamlı derecede skorları düşük olan anne/baba grubundan kaynaklandığı belirlenmiştir (KW=35,17, p=0,00) (Tablo 6).

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin aile içi ilişkilerinde yaşanan değişimine göre dağılımları incelendiğinde, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ve bu farkın aile içi ilişkilerinde değişim yaşayan gruptan kaynaklandığı saptanmıştır ( $U=2,05$ ,  $p=0,00$ ) (Tablo 6).

Bakım verme yükü ölçeği skorları ile bakım veren eğitim, sosyal güvence, çalışma durumu, bakım verenlerin bakmakla yükümlü olduğu başka kişilerin varlığı, bakım süresi ve deneyimli olma durumları karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 6).

**Tablo 7. Bakım Verme Yükü Ölçeği Skorlarının Hasta ve Bakım Verenlerin Yaşı ve Bakım Süresi İle İlişkisi**

<b>Bakım verme yükü ölçeği skorlarının hasta ve bakım verenlerin yaşı ve bakım süresi ile ilişkisi</b>		
	<b>R</b>	<b>p</b>
Hasta Yaşı	0,09	0,11
Bakım veren Yaşı	-0,04	0,48
Bakım Süresi	-0,07	0,20

Tablo 7’de bakım verme yükü ölçeği skorlarının hasta ve bakım verenlerin yaşı ve bakım süresi ile ilişkisi görülmektedir. Yapılan spearman korelasyon analizine göre bakım verme yükü skorları ile hastanın yaşı ( $r=0,09$ ,  $p=0,11$ ), bakım verenlerin yaşı ( $r=-0,04$ ,  $p=0,48$ ) ve bakım süresi ( $r=-0,07$ ,  $p=0,20$ ) arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır.

**Tablo 8. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Skorlarının Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı**

Sosyo-Demografik Özellikler		SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ALT BOYUT SKORLARI															
		Fiziksel Fonksiyon		Rol Güç Fiziksel		Ağrı		Genel Sağlık		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Rol Güç Emosyonel		Mental Sağlık	
		$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd	$\bar{X}$	Sd
Cinsiyet	Kadın (n: 220)	72.36	22.33	58.52	36.91	58.18	20.19	48.69	15.54	49.48	19.73	61.48	19.31	58.33	31.15	62.31	17.22
	Erkek (n: 101)	74.11	22.20	55.20	39.26	63.65	18.28	51.79	13.93	49.70	18.72	62.25	16.49	54.46	34.23	65.54	12.30
	U – p	10806.00-0.692		10632.00-0.524		<b>9428.00-0.027</b>		9840.50-0.099		10830.00-0.715		10879.00-0.759		10438.00-0.364		<b>9595.00-0.048</b>	
Medeni durum	Evli (n: 291)	72.11	22.38	38.76	37.03	59.63	19.69	49.29	14.70	49.81	18.55	61.81	17.88	58.08	32.02	63.74	15.46
	Bekar (n: 30)	80.67	19.90	45.00	41.73	62.57	20.40	59.33	20.73	47.00	26.44	60.83	23.61	47.78	32.38	59.33	21.68
	U – p	<b>3404.50- 0.046</b>		3526.50-0.074		4141.50-0.640		3770.50-0.217		4219.00-0.762		4260.50-0.825		3580.00-0.090		4041.50-0.501	
Eğitim Durumu	Okuryazar Değil (n: 23)	69.35	19.96	67.39	38.76	53.48	19.53	45.22	13.89	43.48	15.48	64.13	15.22	60.87	35.75	63.65	16.77
	Okuryazar-ilkokul (n: 136)	69.71	22.92	59.74	40.50	58.84	19.85	48.20	15.47	47.57	19.11	61.86	19.56	61.03	36.41	64.68	14.80
	Ortaöğretim (n: 136)	75.96	21.32	52.94	34.16	60.35	18.74	50.40	14.16	50.04	19.64	61.76	16.65	52.94	27.36	60.18	16.68
	Üniversite (n: 26)	76.92	23.92	60.58	37.53	68.81	22.44	50.47	16.76	62.69	17.56	58.65	23.92	55.13	26.57	72.46	12.72
	U – p	7.60-0.055		5.56-0.135		6.12-0.106		<b>7.92-0.048</b>		<b>14.47-0.002</b>		1.84-0.606		5.47-0.140		<b>19.11-0.000</b>	
Sosyal güvence durumu	Var (n: 278)	72.77	22.53	55.04	37.00	59.22	20.16	49.88	15.40	49.91	19.88	61.24	18.84	54.20	30.71	62.83	16.56
	Yok (n: 43)	73.84	20.70	73.26	38.34	64.28	16.32	48.26	13.08	47.21	15.82	64.83	15.49	75.97	35.13	66.51	10.18
	U – p	5864.00-0.841		<b>4216.00-0.001</b>		5159.50-0.143		5272.50 -0.21		5345.50-0.26		5221.50 -0.17		<b>3665.50-0.00</b>		5422.50-0.324	
Çalışma Durumu	Evet(n:59 )	73.39	22.23	55.93	38.10	65.17	18.81	50.37	13.70	47.71	19.70	61.44	17.26	55.37	33.11	63.86	15.91
	Hayır (n:262)	72.81	22.32	57.82	37.60	58.71	19.79	49.51	15.42	49.96	19.33	61.78	18.73	57.51	31.98	63.21	15.91
	U – p	7708.00-0.974		7504.00-0.719		<b>6360.00-0.031</b>		7398.50-0.606		7045.00-0.286		7545.00-0.769		7459.50- 0.662		7031.00-0.275	
Gelir Durumu	Gelir Gidere Göre Az (n: 54)	66.94	21.49	44.44	41.40	56.02	24.25	45.89	16.98	36.39	24.41	53.70	23.12	45.68	35.64	55.41	20.21
	Gelir Gideri Dengeler (n: 256)	74.41	22.20	59.38	36.25	60.96	18.50	50.13	14.47	51.97	17.03	63.28	16.81	59.24	31.26	64.84	14.52
	Gelir Gidere GöreYüksek(n: 11)	67.27	23.91	77.27	36.15	54.27	18.01	57.36	16.79	57.73	17.80	64.77	20.78	63.64	23.35	66.91	11.33
	KW – p	<b>7.29-0.026</b>		<b>9.60-0.008</b>		2.72-0.257		4.14-0.126		<b>19.16-0.00</b>		<b>7.57-0.023</b>		<b>7.71-0.021</b>		<b>12.93-0.002</b>	
Hasta ile olan yakınlık derecesi	Anne- baba (n:52 )	80.09	13.81	54.32	19.63	63.85	13.00	49.48	7.65	52.69	16.22	62.26	12.98	56.41	18.12	59.46	9.67
	Eş-çocuk (n: 210)	70.04	22.85	60.95	39.12	56.93	20.45	49.91	15.58	48.19	19.87	61.61	19.41	58.57	34.25	63.77	16.02
	Kardeş-komşu- diğer (n: 59)	76.77	22.40	47.89	42.62	66.98	19.94	48.95	18.21	51.61	19.99	61.65	19.26	52.54	34.02	65.15	19.20
	KW – p	<b>11.5-0.003</b>		<b>6.7-0.034</b>		<b>13.5-0.001</b>		0.49-0.782		2.76-0.251		0.28-0.869		1.99-0.369		<b>15.22-0.000</b>	
Bakımla yükümlü olunan başka kişilerin varlığı	Evet (n: 20)	78.50	25.71	43.75	42.82	61.00	28.37	51.00	19.33	45.25	26.88	53.75	21.50	46.67	34.88	60.00	23.14
	Hayır (n: 301)	72.54	22.02	58.39	37.17	59.83	19.10	49.58	14.82	49.83	18.81	62.25	18.14	57.81	31.90	63.55	15.32
Bakım konusunda yardım alma durumu	Evet (n:81 )	73.09	22.58	48.15	41.23	62.16	25.55	48.31	20.26	42.28	28.03	88.80	24.48	46.50	29.19	56.74	24.38
	Hayır (n:240 )	72.85	22.21	60.63	35.89	59.14	17.35	50.13	12.93	52.00	14.71	62.71	15.84	60.69	32.36	65.53	10.94
	U – p	9641.50-0.913		<b>8025.00-0.016</b>		8850.00-0.222		8767.50-0.186		<b>7353.00-0.001</b>		8445.50-0.070		<b>7270.00--0.000</b>		<b>7222.50-0.000</b>	
Bakım konusunda deneyimli olma durumu	Evet (n:32 )	76.09	22.10	53.13	36.34	57.47	25.96	50.44	16.54	45.31	22.96	56.25	17.10	48.96	35.91	59.00	20.65
	Hayır (n:289 )	72.56	22.30	57.96	37.81	60.17	18.97	49.58	14.96	50.02	18.94	62.33	18.52	58.02	31.64	63.81	15.24
	U – p	4260.50-0.462		4272.50-0.467		4413.00-0.668		4402.00-0.655		4253.50-0.455		3736.50-0.067		3947.00-0.156		4076.00-0.268	

Tablo 8’de SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorlarının bakım verenlerin sosyo-Demografik özelliklerine göre dağılımı görülmektedir. Cinsiyete göre SF-36 yaşam kalitesi ölçek skorlarının dağılımları incelendiğinde ağrı ve mental sağlık skorlarının erkeklerde kadınlara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 8).

Medeni duruma göre SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyut skorlarından fiziksel fonksiyon skoru ( $p<0,05$ ) anlamlı derecede daha yüksek olduğu saptanmıştır. Diğer skorların dağılımlarında anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

Eğitim durumuna göre okur yazar olmayanların SF-36 alt boyut skorlarından genel sağlık, vitalite, mental sağlık skorları anlamlı derecede düşük ( $p<0,05$ ) üniversite mezunlarının mental sağlık skorları anlamlı derecede yüksek olarak belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). SF-36 ölçeğinin diğer alt boyutlarında eğitim durumuna göre anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8). SF-36 fiziksel fonksiyon, ağrı, rol güç fiziksel, sosyal fonksiyon, rol gücüğü emosyonel alt boyut skorlarının eğitim durumuna göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanamamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

Mental sağlık skorları arasındaki farkın kaynağı LSD analizi ile incelendiğinde okur yazar olmayan grup ile okur yazar ilkokul grubu arasındaki farkın önemli olmadığı, bu iki grubun üniversite grubundan farklı ve daha düşük puan aldığı; okur yazar olmayan grup ile ortaöğretim grubu arasında fark olmadığı, bu iki grubun üniversite grubundan farklı ve daha düşük skor değeri aldığı, okur yazar-ilkokul ile ortaöğretim arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. Ortaöğretim ve üniversite grubunun ortalamalarının ise diğer tüm gruplardan anlamlı farklılık gösterdiği, eğitim düzeyi daha yüksek olan grupların ortalamalarının da daha yüksek olduğu saptanmıştır. SF-36 vitalite alt boyut skorlarının dağılımları arasındaki farkın kaynağı incelendiğinde, üniversite grubunun okuryazar olmayan, okuryazar-ilkokul ve orta öğretim gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek puan aldığı görülmüştür. Üniversite grubunun ortalaması daha yüksek ve diğer gruplara göre anlamlı fark görülmüştür. Vitalite skorları

arasındaki farkın kaynağı LSD analizi ile incelendiğinde, üniversite grubunun diğer tüm gruplardan anlamlı farklılık gösterdiği, diğer grupların kendi aralarında fark olmadığı eğitim düzeyi daha yüksek olan grupların ortalamalarının da daha yüksek olduğu; böylece vitalite skorunda artış gözlemlendiği saptanmıştır (Tablo 8).

Sosyal güvenceye sahip olma durumlarına göre SF-36 rol güçlüğü fiziksel ve rol güçlüğü emosyonel alt boyut skorları sosyal güvencesi olanlarda anlamlı derecede düşük çıkmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 8).

Çalışma durumuna göre SF-36 alt boyut skorlarından sadece ağrı skoru çalışanlarda çalışmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur ( $p<0,01$ ) (Tablo 8).

Gelir durumuna göre SF-36 ölçeğinin ağrı ve genel sağlık alt boyut skorlarının dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanamamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8). SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyut skorunda geliri giderini dengeleyen grubun ortalamaları yüksek olup anlamlı derecede daha yüksek skor almıştır ( $p<0,05$ ). SF-36 alt boyutlarından rol güçlüğü fiziksel alt boyutunda gelir gidere göre yüksek grubun puanlarının anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ) vitalite, sosyal fonksiyon, rol güçlüğü emosyonel ve mental sağlık alt boyutlarında ise geliri gidere göre az olan grubun skorları anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 8).

Hasta ile olan yakınlığın derecesine göre yapılan Kruskal-Wallis Test istatistiği göre SF-36 alt boyut skorlarından fiziksel fonksiyon, rol güç fiziksel, ağrı ve mental sağlık skorlarının dağılımları arasındaki farkların istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 8). Yapılan Post Hoc analiz (LSD) sonucunda fiziksel fonksiyon ve ağrı skorlarından eş-çocuk grubunun istatistiksel olarak anlamlı derecede daha düşük puan aldığı belirlenmiştir ( $p< 0,05$ ). Rol güç fiziksel fonksiyon skorunda eş-çocuk yakınlığı anlamlı derecede yüksek çıkmıştır ( $p<0,05$ ). SF-36 alt boyut skorlarından yakınlık derecesi ile alt boyutu karşılaştırıldığında anne-baba grubunun skorları anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, rol güç emosyonel

fonksiyon skorlarının dađılımları arasındaki farkların istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin olup olmama durumu incelemesinde SF-36 sosyal fonksiyon alt boyutu skorlarının evet diyen grupta anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir. Diğer alt boyutlarda anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

Bakım konusunda yardım alanların SF-36 yaşam kalitesi ölçek skorlarının rol güçlüğü fonksiyon, vitalite, rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık alt boyut skorları anlamlı derecede düşük olarak belirlenmiştir. Diğer skorların yardım alma durumlarına göre dađılımları arasında ise anlamlı olarak fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

Bakım konusunda deneyimli olanların olmayanlara göre-36 alt boyut skorlarının dađılımları incelendiğinde, arasındaki farkların istatistiksel olarak incelendiğinde anlamlı olarak fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 8).

**Tablo 9. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut Skorları İle Hastanın Yaşı, Bakım Verenin Yaşı Ve Bakım Süresi İle İlişkisi**

Sosyodemografik Özellikler	SF-36 Alt Boyut Skorları															
	Fiziksel fonksiyon		Rol güç fiziksel		Ağrı		Genel Sağlık		Vitalite		Sosyal fonksiyon		Rol güç emosyonel		Mental Sağlık	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Hastanın Yaşı	<b>-0,15**</b>	<b>0,00</b>	0,11	0,06	<b>0,16**</b>	<b>0,00</b>	-0,00	0,95	0,08	0,18	0,03	0,58	<b>0,13*</b>	<b>0,02</b>	<b>- 0,14*</b>	<b>0,01</b>
Bakım Verenin Yaşı	<b>-0,21</b>	<b>0,00</b>	0,04	0,53	<b>-0,20**</b>	<b>0,00</b>	-0,10	0,07	- 0,00	0,99	0,02	0,77	-0,00	0,98	- 0,03	0,59
Bakım Süresi	-0,05	0,38	0,06	0,30	0,05	0,42	-0,04	0,49	0,05	0,35	-0,09	0,09	0,06	0,31	0,03	0,66

Tablo 9’da SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyut skorları ile hastanın yaşı, bakım verenin yaşı ve bakım süresi ile ilişkisine ait tablo görülmektedir. Hastanın yaşı ile SF-36 alt boyut skorlarının fiziksel fonksiyon ve mental sağlık skorları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı fakat çok zayıf ilişki olduğu saptanmıştır. Hastanın yaşı ile SF-36 alt boyut skorlarının ağrı ve rol güçlüğü emosyonel skorları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı önemli ancak çok zayıf bir ilişki bulunmuştur. Hastanın yaşı ilerledikçe SF-36 alt boyut skorlarının ağrı ve rol güçlüğü emosyonel skorları da artmaktadır. Diğer SF-36 alt boyut skorları arasında anlamlı bir ilişki saptanamamıştır ( $p>0,005$ ) (Tablo 9).

Bakım verenin yaşı ile SF-36 alt boyut skorlarının fiziksel fonksiyon ( $r= -0,21$ ,  $p= 0,00$ ) ve ağrı skorları ( $r= -0,20$ ,  $p= 0,00$ ) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı önemli ancak çok zayıf bir ilişki bulunmuştur. Bakım verenin yaşı ilerledikçe fiziksel fonksiyon ve ağrı alt boyut skoru düşmektedir. Diğer SF-36 alt boyut skorları arasında anlamlı bir ilişki saptanamamıştır ( $p>0,005$ ). Bakım süresi ile SF-36 alt boyut skorları arasında anlamlı bir ilişki saptanamamıştır ( $p>0,005$ ) (Tablo 9).



**Tablo 10. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut Skorları İle Zarit Bakım Yükü Ölçeği Skorunun Korelasyonu**

Sosyodemografik Özellikler	Fiziksel fonksiyon		Rol güç fiziksel		Ağrı		Genel Sağlık		Vitalite		Sosyal fonksiyon		Rol güç emosyonel		Mental Sağlık	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
<b>Bakım yükü skoru</b>	-0,09	0,10	<b>-0,22**</b>	<b>0.00</b>	-0,11	0.06	-0,11	0.06	<b>-0,42**</b>	<b>-0.00</b>	<b>-0,30**</b>	<b>0.00</b>	<b>-0,23**</b>	<b>0.00</b>	<b>-0,33**</b>	<b>0.00</b>

Speraman korelasyon analizi : \*P<0.05 Düzeyine Göre Anlamlı. \*\* P<0.01 Düzeyine Göre Anlamlı.

Tablo 10’da SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyut skorları ile zarit bakım yükü ölçeği skorunun korelasyon tablosu görülmektedir. SF-36 alt boyut skorlarından rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları ile bakım yükü ölçeği skoru arasında negatif yönde, istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır (\*\* p<0,01). Buna göre bakım yükü ölçeği skoru yükseldikçe rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları düşmektedir. Fiziksel fonksiyon, ağrı, genel sağlık alt boyut skorları ile bakım yükü ölçeği skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır (p>0,005) (Tablo 10).

## 5. TARTIŞMA

Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelemek amacıyla yapılan bu çalışmada kronik hastalığı olanlara bakım vermenin getirdiği yükü ve yaşam kalitesini bazı sosyo-demografik özelliklerin etkilediği saptanmış olup, çalışmadan elde edilen bulgular literatür ile karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Kronik hastalığı olan hastalara primer bakım veren bireylerin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesini amaçlayan araştırma kapsamına alınan bakım verici bireylerin % 68,5 oranı ile kadın,  $50,09 \pm 13,09$  yaş ortalamasıyla orta yaşlı, % 90,7 oranı ile çoğunluğunun evli, % 81,6 oranı ile çalışmayan, % 42,4 oranı ile eğitim düzeyinin okuryazar-ilkokul/ortaöğretim düzeyinde olduğu görülmüştür.

Çalışmamıza katılan bakım verenlerin yaşları 18-85 arasında değişmekte olup ortalaması  $50,09 \pm 13,09$ 'dur. Alpteker'in çalışmasında (2008)  $40,09 \pm 12,64$ , Tülüce'nin çalışmasında  $40,09 \pm 12,64$ , Sarı ve arkadaşlarının çalışmasında  $39,49 \pm 11,55$ , Ateş'in çalışmasında  $41,19 \pm 13,82$  Akgün ve arkadaşlarının (2009) araştırmasında  $49,5 \pm 13,5$  olduğu belirtilmiştir (66-69). Araştırma bulgularımız bakım verenlerin yaş özellikleri açısından literatür bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Çalışmamızda bakım verenlerin % 68,5'i kadın (n= 220), % 31,5'i erkek (n= 101) ve % 90,7'si evlidir. Ateş (2011)'in çalışmasında SKY'lı bireye bakım verenlerin % 76,7'si kadın (n=99), % 23,3'ü erkek (n= 30) ve % 72,9'ü evli, Tülüce (2012)'nin çalışmasında kalp yetmezliği olan bireylere bakım verenlerin % 52,7'sinin kadın (n= 58), % 47,3'ü erkek (n= 52) ve % 71,8'inin evli, Aşiret (2012)'in çalışmasında inmeli hastalara bakım verenlerin % 85,7'si kadın (n=60), % 14,3'ü erkek (n= 10) ve % 78,6'sının evli, Akça (2005)'nin çalışmasında bakım verenlerin % 96,9'unun kadın, % 81,3'ünün evli, Bilgili (2000)'nin çalışmasında bakım verenlerin büyük çoğunluğunun % 91,7'si kadın, % 83,4'ünün evli olduğu belirlenmiştir (66, 70-73).

## 5.1. Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Çalışmamızda bakım verenin cinsiyetine göre bakım verme yüğü skorlarının kadınlarda erkeklere göre istatistiksel olarak daha yüksek olduğu saptanmıştır. Dünyada ve ülkemizde benzer sonuçların ortaya çıkması bakım verme yükünü farklı toplumlarda kadınların üstelendiğini göstermektedir (69). Kadınların bakım verme işlevine uygun görülmesinin en önemli nedeni; genellikle toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların, kadının doğal işi olarak görülmesi olabilir. Ayrıca kadınların kişilik özellikleri nedeni ile daha şefkatli, daha duyarlı davrandıkları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip oldukları ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi mücadele edebilecekleri görüşü, onların bakım verme işlevine uygun görülmesinin nedeni olarak belirtilmektedir (74). Aslında bakım denildiğinde, Ülkemizde toplumsal rol olarak bakım işi ve sorumluluğu kadına atfedilmesi nedeniyle çocuk, hasta ve yaşlı bakımında bakımı sağlayacak kişi olarak akla ilk kadın gelmektedir. Kadının eş, anne, bakım verme vb. toplumsal rolleri göz önüne alındığında, bakım yüğü ve bakım stresi yaşaması ve bu rolleri yerine getirirken zorlanması kaçınılmazdır (75). Toplumumuzda kadının ailede geleneksel olarak bakım verici rolü üstlenmesinde, çalışma hayatında kadın sayısının erkeklerden daha az olması etkilidir. Dolayısıyla, bakım verenlerin çoğunluğunun kadın olduğu görülmektedir. Uluslararası literatür incelendiğinde de bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu görülmüştür (76-81).

Tülüce'nin (2012) kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerle yaptığı bir çalışmada, cinsiyetler arasında bir fark olmadığı saptanmış olup (66), Koçak'ın (2011) çalışmasında, Çetinkaya ve Karadakovan'ın (2008) Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi çalışmasında ve Bayramova'nın (2008) ALS hastaların evde bakım gereksinimleri ve bakım verenlerin bakım yükünün belirlenmesi çalışmasında bakım yüğü skorları açısından cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (82, 83). Ayrıca Tel ve ark.'nın (2012) KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yüğü ve yaşam kalitesi çalışmasında cinsiyetler arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte kadın bakım vericilerde bakım verme güçlüğünün daha yüksek olduğu belirlenmiştir (62). Birçok

çalışmada kadın bakım vericilerin yükünün daha yüksek olduğu görülmüştür (84-87). Çalışma bulgularımız bakım verenlerin cinsiyet özellikleri açısından literatür incelendiğinde elde edilen bulgularla benzerlik göstermektedir. Green ve King (2009) yaptıkları niteliksel çalışmada bakım vericinin kadın eş ve erkek eş olduğu durumlarda, erkeğin maskülen imajının zedelenmesi nedeniyle daha hassas olduğunu, kadın eşlerin ise anaç duygularının öne çıktığını ve daha koruyucu tavır takındıklarını ve bakım yükünün fazla olduğunu saptamışlardır (86). Bu durum, çalışmamızda kadınların bakım vericilerin bakım verme yükü skorlarının yüksek çıkmasını açıklayabilir. Ayrıca, kadının aile içindeki yemek, temizlik, çocuk bakımı gibi diğer sorumluluklarının da bakım verme süreci ile birlikte devam ediyor olması da bakım yükünü artırabilir.

Araştırmamızda bakım verenin yaşı ile bakım verme yükü arasındaki ilişki önemli bulunmamıştır ( $p=0,097$ ,  $p>0,05$ ). Şahin ve arkadaşlarının (2009), Çıtlık Sarıtaş ve arkadaşlarının (2014) çalışmalarında yaş grupları ile bakım verme yükü ölçek puanları arasında anlamlı bir fark olmadığını belirtmişlerdir ( $p>0,05$ ) (5,88). Yüksel ve arkadaşlarının (2007) parkinson hastalarının bakıcıları ile yaptığı çalışmada, bakıcı yaşı ve cinsiyetine göre yaptıkları değerlendirmede istatistiksel olarak anlamlılık içermese de kadınların ve ileri yaştakilerin daha fazla yük altında olduğunu gördüklerini ifade etmişlerdir. Araştırmada bakım verenin yaşı ile bakım verme yükü arasındaki ilişki önemli bulunmamıştır ( $p=0.097$ ,  $p>0.05$ ) (89). Araştırma bulgularımız bakım verenlerin cinsiyet özellikleri açısından literatür incelendiğinde elde edilen bulgularla benzerlik göstermektedir. Buna göre araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım yükünün yaş ile açıklanamayacağı söylenebilir.

Çalışmamıza katılan bakım verenlerin medeni durumlarına göre bakım verme yükü skorlarının dağılımı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ( $p<0,005$ ). Tel ve arkadaşları 2010 yılında yaptığı çalışmada KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde medeni durum değişkenleri ile bakım güçlüğü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu ( $p<0,05$ ) belirlemişlerdir (62). Dunbar ve arkadaşlarının (2008) yapmış olduğu çalışmada da medeni durum ile bakım verme yükü arasında bir ilişki belirlenmiş, evlilerin bakım yükünün daha fazla olduğu tespit

edilmiştir (90). Akça ve Taşçı'nın 2005'te yayınlanan 65 yaş üstü bireylere bakım verenlerle yapmış olduğu çalışmasında da bakım veren evlilerin ve çalışmayanların bakım yüklerinin diğer gruplara göre arttığı ve günlük yaşantılarında bu anlamda değişim yaşadıkları belirlenmiştir (72). Araştırma bulgularımız bakım verenlerin medeni durum özellikleri açısından literatür incelendiğinde elde edilen bulgularla benzerlik göstermektedir. Evli olan bakım verenler toplumdaki farklı rollerinden (anne, eş gibi) dolayı sorumluluklarını yeteri kadar yerine getiremeyebilirler ve hem hasta bakımı hem de çocuk, ev işleri gibi başka aktivitelere zaman ayırmada zorlanabilirler. Bu nedenle, çalışmamızda bakım verme yükünün evli olan bakım vericilerde fazla olması, evli kişilerin ailesi ile ilgili sorumluluklarının yanı sıra bakım veriyor olmalarından kaynaklanabilir.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin eğitim durumu ile BVYÖ skorları incelendiğinde; okur-yazar/ilkokul ve orta öğretim seviyesinde olanların BVYÖ skorlarının eşit ve üniversite mezunu bakım verenlere göre daha yüksek olduğu, ancak eğitim durumu ile BVYÖ skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı tespit edildi ( $p>0,05$ ). Tülüçe'nin (2012) ve Karaaslan'ın (2013) çalışmasında da benzer sonuçlara ulaşılmıştır (66, 91). Eğitim durumunun bakım verme yükünü etkilemediği söylenebilir.

Çalışmamızda, bakım verenlerin sosyal güvence durumu ile bakım yükü ortalama puanlarında istatistiksel olarak anlamlı fark ( $p>0,05$ ) saptanmamıştır. Çınar'ın (2011) şizofreni hasta ailelerinin bakım yükleri ve sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi çalışmasında hasta ailelerinin sosyal güvencelerinin olup olmaması ile bakım yükü puan ortalaması arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (92). Türkiye'deki sosyal güvenlik sistemi, 2007 yılında büyük bir dönüşüm sürecinden geçmiş ve bu sürecin sonunda, farklı sosyal güvenlik fonlarının tek bir kurum bünyesinde toplanıp merkezi bir şekilde denetlenmesine dayalı olan, daha verimli ve daha hızlı işleyen Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) adı altında bir sistem haline gelmiştir (93). Bu sonucun bakım veren aile bireylerinin ve hastaların büyük çoğunluğunun (T.C. Başbakanlık Türkiye yatırım destek ve tanıtım verilerine göre nüfusun yaklaşık % 81'i) sosyal güvencesi olmasından kaynaklandığı,

dolayısıyla sosyal güvencenin sağlık masraflarını azaltarak, ekonomik olarak da aileyi rahatlatması sonucu olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda, para getiren bir işte çalışan bakım verenlerin bakım yükü para getiren işte çalışmayanlara göre biraz daha yüksektir. Ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0,05$ ).Konuyla ilgili yapılan araştırmalarda ise; Perlick ve arkadaşlarının (2006) fazla mesaili işlerde çalışan hasta yakınlarının daha az yük bildirdiği, Magliona ve arkadaşlarının (2002) çalışmaların da işsiz olan hasta yakınlarının ise duygusal ve pratik yükü daha fazla bildirdiği belirtilmektedir (94, 95). Koyuncu Yaşar'ın (2009) yaşlıya evde bakım veren aile bireyleri ile yaptığı çalışmada ve Maldonado ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında şizofreni hasta aileleri ile yaptıkları araştırmalarında, ev dışında çalışmanın bakım yükünü etkilemediğini saptamışlardır (96, 97). Bu araştırma sonuçları bizim çalışmamızla paralellik göstermektedir. Bu sonuç, çalışıyor olma durumunun tek başına bakım yükünde etkili bir faktör olarak değerlendirilemeyeceğini göstermektedir.

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin gelir durumu göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,000$ ). Geliri giderden az olan grubun bakım verme yükünün diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır. Literatürde bakım vericinin sosyoekonomik düzeyi ile ilgili bulgular farklılık göstermektedir. Göreceli olarak daha düşük sosyoekonomik düzeye sahip bakım verenlerin daha fazla yük ve daha kötü sağlığa sahip olduğunu belirten araştırmalar bulunmaktadır (98). Bunun yanı sıra bakım verici yükü ve sosyoekonomik özellikler arasında ilişki bulamayan çalışma da vardır (99). Monygomery ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında düşük sosyoekonomik statüye sahip bakım verenlerin bakım yüklerinin fazla olduğu ve aşırı yüke bağlı sağlık sorunlarının arttığı belirtilmiştir (100). Chien ve ark. (2005), bakım veren bireyin yaşlanmasıyla birlikte ailede yaşayan birey sayısı ve maliyet arttıkça, ailenin bakım yükünün de arttığı belirlenmiştir (101). Aşiret'in (2012) ve Karaaslan'ın (2013) çalışmasında benzer özellikte olduğu, bu çalışmada çalışmayan/emekli, geliri giderinden az olan bakım verenlerin bakım yükü ortalama puanlarının diğer gruplardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir (71, 91). Çalışma bulgularımız literatür ile benzerlik göstermektedir. Bu bilgiler doğrultusunda düşük sosyoekonomik düzeye sahip bakım verenlerin hasta

bireyin beslenme, barınma, ısınma gibi ihtiyaçlarını yeterli düzeyde karşılayamaması ve diğer gruplara göre daha fazla sağlık sorunu yaşamasının bakım yükünü artırmış olabileceği düşünülebilir. Aynı zamanda bakım veren, hastasına bakım ihtiyaçlarının yanı sıra yakının alışveriş, ilaç alma ve maddi destek sağlama gibi konularda yardımcı olmaktadır. Bu durum söz konusu bakım yüküne ek olarak maddi yük getirmektedir. Toseland ve arkadaşlarının (2001) çalışmasında bakım verenlerin yaşadığı ekonomik sorunlar için de en sık sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan bakım masraflarının ek yük oluşturması ve işin sonlandırılması olduğu bildirilmektedir (11).

Çalışmamızda finansal sorun yaşayanların bakım verme yükünün anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Farcnik ve Persyko'nun (2002) çalışmasında belirtildiği gibi bakımın ekonomik boyutları çok fazla olmakta, aynı zamanda bakım verenler de çalışmadıkları için ailede ekonomik güçlükler yaşanabilmektedir (102).

Bakım süresince bakmakla yükümlü olunan başka kişilere sahip olanların ortalamaları olmayanlara göre yüksek olmasına rağmen bakım yükü skoru istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0.05$ ). Çetinkaya'nın (2006) çalışmasında, ailedeki kişi sayısının artması ile finansal durum negatif olarak etkilenmektedir (103). Ateş'in (2011) spinal kord yaralanmalı bireyle yaptığı çalışmada bakım verenlerin, bakmakla yükümlü oldukları başka bir kişinin varlığında daha fazla finansal sorun ve sağlık sorunu yaşadıkları belirlenmiştir. Bakım verenin bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısı azaldıkça, sorumluluğu azalabilir, böylelikle daha az stres ve sağlık sorunu yaşayabilir (70).

Bakım konusunda yardım alanların almayanlara göre bakım yükü skoru ortalamaları yüksek, istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Bu sonucun nedenleri arasında çalışmamızda bakım verenlerin % 36,1'i orta derecede güçlük yaşasa da % 57,9'u yakınının bakımını bir başkasının üstlenmesini istememesidir. Bakım sürecini bakım verenler farklı yaşamaktadır. Bazı bireylere göre mecburi bir görev ve talihsizlik olarak nitelendirirken bazı bakım verenler için ise, doyum verici heyecan verici ve yapılması gerekenin en iyisini yapmak için çabalarken bundan memnun

olmak anlamına gelebilir. Bilgili'nin çalışmasında (2000), bakım verenler ile yaşlı arasında bir bağ olduğu, yarıya yakının yaşlıya isteyerek baktığını fakat gerektiğinde yardım alabilecekleri bazı hizmetlere gereksinim duyduklarını belirlemiştir. Ayrıca bakım verenlerin bir kısmı yaşlı bakımını gönülsüz olarak üstlense de, bakımda zorlansa da yaşlısına en iyi biçimde bakmak istediğini belirttiklerini saptamıştır (73). Akça ve Taşçı (2005), bakım verenlerin % 80'inin yaşlıya isteyerek baktığını belirtmiştir (72). Alpteker (2008) bakım yükü olan (% 87,8) ve olmayan bakım verenlerin çoğunun (% 90) yaşlıya bakmaktan memnun olduklarını bildirmişlerdir. Ülkemizdeki bakım verenlerin yaşlıya saygısından ya da toplumsal nedenlerle bakım yükleri olsa da, yaşlıya bakmaktan memnun olduklarını bildirmektedirler (19). Alpteker'in (2008) çalışmasında sosyal ve duygusal desteğin stres, depresyon ve bakım yükünü etkileyen bir değişken olarak belirtilmektedir. Ayrıca bu çalışmada, yardımcı desteğinin bakım verenin depresyonu ve bakım verme yüküne hiçbir etkisinin olmadığı, stresörler ve finansal desteğin bakım yükü üzerine doğrudan etkisi olduğu belirtilmekte, duygusal destek ile bakım yükü, stresörler ve depresyon arasında ilişki olduğu vurgulanmaktadır (19). Yoon (2003) aile üyelerinin duygusal desteğinin kaybı ile birlikte aile bakım verenlerinin de kendini bırakma düzeyinin arttığını bulmuştur (104). Bu sonuç yardım alan bireyin bakım verme yükü ile yeterince baş edemediğini, yükü fazla hissettiğini ve bu nedenle yardım aldığını göstermektedir. Aynı zamanda, yardım almayan bireylerin ise bakım vermeyi severek, isteyerek yaptıklarını dolayısıyla bakım yükünü fazla hissetmediklerini ortaya koymaktadır.

Bakım verme yükü skorları bakım verme süresine göre değerlendirildiğinde, 1-5 yıl süreyle bakım verilen hastaların bakım verenlerinin bakım yükü puan ortalamasının daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmış ancak bakım verme yükü skorunun bakım süresine göre dağılımları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ( $p>0,05$ ). Tülüce'nin (2012) "Kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi" çalışmasında 10 yıl ve daha fazla süreyle tanı alan hastalara bakım verenlerin BVYÖ puan ortalamasının daha yüksek olduğu, ancak tanı süresi ile BVYÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir ( $p>0,05$ ) (66). Zaybak ve arkadaşlarının (2011)



Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi çalışmasında benzer sonuçlara ulaşılmış, bakım verme süresi ile ZBYÖ toplam puan ortalaması arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (63). Çalışma bulgularımız literatür ile benzerlik göstermektedir. Çalışmamızda 1-5 yıl süreyle bakım veren bireylerde anlamlı olmasa da bakım yükü skorlarının yüksek çıkmasının nedeni, tedavi gören hastaların ilk yıllarında kompleks tıbbi tedavilerin yanı sıra bakım verenlerin hastaların yaşadıkları semptomlara uyum sağlama ve semptom yönetiminde sorumlulukları üstlenme yönünden bakım yükünün artacağı şeklinde düşünülebilir.

Bakım verme yükü skorunun bakım verenin diğer sorumluluklara etkisinin varlığına göre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuş olup ( $p<0,000$ ), diğer sorumluluklara etkisi var diyen grubun, bakım verme yükü skorunun diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır. Beşer'in (2003) çalışmasında çocuğu olan hastaların ve ailelerinin yaşamları olumsuz yönde etkilendiği, yaşadıkları stres ve anksiyete düzeylerinin arttığı belirlenmiştir (105). Karabuğa'nın (2009) çalışmasında ise; hastanın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle bakım vericilerin tamamı sağlığının olumsuz yönde etkilendiğini ve % 5,3'ü sorumluluklarını yerine getiremedikleri ifade etmişlerdir (106). Okçin'in (2007) çalışmasında da bakım verici bireylere bakım verme sürecinde sorumlulukların etkilene durumu sorulduğunda % 62,8'i etkilendiği bildirilmiştir (107). Araştırmamız literatür ile paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin, bakım verme işlevi nedeniyle günlük uğraşlarını yürütebilme becerileri azalabilmekte, diğer günlük sorumluluklarını olumsuz etkileyebilmektedir. Bakım vericilerin bakım verme işi dışında ekstra işlerinin olması (ev işi, çocuk bakımı, çalışma hayatı gibi) bakım dışında o işlere de zaman ayıracağı anlamına gelir. Bu durum kısıtlı olan zamanda birçok işi yürütmeyi gerektirecektir. Sonuç olarak söz konusu durumların bakım verme yükünü artıracığı düşünülmektedir.

Bakım verme yükü skorları ile bakım verenin hasta ile yakınlık durumu karşılaştırıldığında, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, bu farkın diğer gruplardan anlamlı derecede skorları düşük olan anne/baba grubundan kaynaklandığı belirlenmiştir ( $p<0,00$ ). Hastaya olan yakınlık birçok çalışmada yük

açısından incelenen bir değişken olmuştur. Ancak bakım vericiler çoğunlukla birinci derece yakınlar olduğundan onlar arasında karşılaştırma yapılmıştır. Ancri ve ark.'nın (2005), Chung ve ark.'nın (2010) yaptığı çalışmalarda bakım verenlerin daha çok eşleri olduğu tespit edilmiştir (108, 109). Yüksel ve ark. (2007) tarafından yapılan bir çalışmada ise bakım veren bireylerden eşlerin yükünün çocuklardan daha fazla olduğu ve bakım verme süresinin artmasıyla bakım yükünün de artırdığı bulunmuştur (89). Çalışmalar bakım vericinin hasta ile iletişiminin, yakınlığının ve bakım verici rolüne hazır oluşunun bakım verici yükünü etkilediğini belirtmektedir (85, 110). Ebeveynlerin kendini çocuklarına adama, güçlüklerle göğüs germe yeteneğiyle daha fazla gurur duyma, bu anlamda gösterdiği çaba ile çocuğunun ihtiyaçlarına çözüm bulma, kendilerine saygı duyma gibi durumlar anne babaların yük hissini hafifletebilir. Çalışmamızda anne/babanın yük algısı bu nedenlerle daha az saptanmış olabilir.

Bakım verme yükü skorlarının bakım verenin aile içi ilişkilerinde yaşanan değişimine göre incelendiğinde, aile içi ilişkilerinde değişim yaşayan grubun bakım verme yükü skorlarının anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Kalav'ın (2011) inme tanısı almış hastalara bakım verenler ile yapmış olduğu çalışmasında aile içi ilişkilerinin etkilendiğini ifade eden bakım verenler; aile içinde stresli ilişkiler, eş ile tartışma, eşinden ayrılma, eş ve çocuklara yeterince zaman ayıramama şeklinde sorunlar bildirmişlerdir (61). Yapılan diğer çalışmalarda da bizim çalışma bulgularımızla paralel olarak bakım verenlerin aile içi ilişkilerde güçlük, eşinden boşanma, aile içi ilişkilerde ve ev yaşantısında değişim yaşama, aile içi ilişkilerde gerginlik oranında artma, ev ile daha az ilgilenme, çocuklara verdiği bakım süresinde azalma, çocuğundan ayrılma, inme hastalarının ihtiyaçlarıyla ailedeki diğer bireylerin ihtiyaçları arasında denge kurmakta zorlanma şeklinde sorunlar yaşandığı saptanmıştır (21, 111, 112). Bakım yükünün fazla olduğu durumlarda, aile içi ilişkilerde değişim yaşanması beklenen bir durumdur. Çünkü bakım veren birey hastasının bakımını yerine getirirken, ailesi için gerekli diğer sorumluluklarda ve onlara zaman ayırmada zorlanabilmektedir.

Bakım verme yükü ölçeği skorları ile bakım verenin eğitim, sosyal güvence, çalışma durumu, bakım verenlerin bakmakla yükümlü başka kişilerin varlığı, bakım

süresi ve deneyimli olma durumları karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Literatürde, bakım verme yükünün objektif ve subjektif olarak algılanmasında bu sosyodemografik özelliklerin etkilemediği görülmektedir (20, 25, 100). Çalışmamızda bu değişkenler arasında bu nedenle fark çıkmamış olabilir.

Bakım verme yükü ölçeği skorları ile bakım verenin yaşı, bakım süresi ve hastanın yaşı arasındaki ilişki incelendiğinde anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Literatürde, bakım verme yükünü daha çok hastaya ait faktörler olan hastanın bilişsel, fonksiyonel, davranışsal ve psikolojik yetersizliklerinin arttırdığı belirtilmektedir (45). Bu nedenle çalışmamızda bu değişkenler arasında fark çıkmamış olabilir.

## **5.2. SF-36 Yaşam kalitesi ölçeği skorlarının bakım verenlerin sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırılması**

Biyolojik bir kavram olarak cinsiyet, fiziksel farklılıklara işaret etmektedir. Çalışmamızda bakım verenin cinsiyetine göre karşılaştırma yapıldığında SF-36 ağrı ve mental sağlık skorları kadınlarda istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

Yapılan birçok çalışmada kadınlarda duygusal yük deneyimleme riskinin erkeklerden daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bildirilmiştir (113-116). Birçok toplumda yazılı olmayan kurallar kadını ailenin bakıcısı olmaya zorlar. Bu nedenle hasta bakımı kadının doğal ve basit olarak yapabileceği bir görev olarak algılanır. Bakım verme rolü, ailedeki hasta, çocuk, ev işleri, alışveriş, sosyal ilişkilerin korunması ve sürdürülmesi, ev ekonomisi, çocukların eğitimi vb. gibi birçok durumu kapsamaktadır. Bu nedenle kadına biçilen bu rol, hasta bakımı söz konusu olduğunda tüm bu alanları kapsar nitelikte olacaktır; bu da kadının algıladığı yükü artıracak, yaşam kalitesini düşürecektir. Ayrıca, kadınlar erkeklere göre daha duygusal ve duyarlı olup, daha fazla duygusal odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanır; dolayısıyla bakım verme yükünün kadınlar üzerine etkisinin daha fazla

olması doğal bir sonuçtur (117). Bu faktörler çalışma sonuçlarımızı desteklemektedir.

Çalışmamızda bekar bakım verenlerin evli bakım verenlere göre SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutlarının anlamlı derecede daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Uslu'nun (2011) çalışmasında evli olanların bekarlara göre fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, vitalite, emosyonel rol güçlüğü skorlarının düşük olduğu saptanmıştır (118). Evli olan bakım verenlerin toplumdaki farklı rollerinden (eş, anne) dolayı sorumluluklarını yeteri kadar yerine getirememeleri çocuk bakımının, hasta bakımının ve ev işlerinin bireyi zorlaması bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini düşündürebilir.

Çalışmamızda eğitim durumuna göre SF 36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları karşılaştırıldığında, okur-yazar olmayanların genel sağlık durumlarının istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu, üniversite mezunlarının vitalite değerlerinin (yaşam enerjilerinin) ve mental sağlıklarının yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Iconomou ve ark. (2001) çalışmalarında daha düşük eğitim seviyesine sahip olan bakıcıların daha yüksek eğitim seviyesi olanlara göre daha fazla duygusal stres yaşadıklarını, yaşamları üzerinde daha fazla etki olduğunu ve daha kötü fiziksel sağlıkta olduklarını bildirmişlerdir (119). Eğitim düzeyi, yaşam kalitesinde önemli bir belirleyicidir. Eğitim düzeyi yükseldikçe, kişi dış etkenlerden daha az etkilenir ve bunun sonucunda yaşam kalitesi de daha yüksek olur. Eğitim seviyesi yüksek olanların sosyal çevre ve desteğe daha rahat ulaşabilecekleri düşünülmektedir. Eğitim düzeyi yükseldikçe sağlık anlayışının ve yönetiminin olumlu yönde etkilenmesinin, bilinçli baş etme mekanizmalarının geliştirilmesinin, maddi olanakların daha iyi olmasının yaşam kalitesini arttırabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda sosyal güvenceye sahip olup olmama durumlarına göre SF-36 rol güçlüğü fiziksel ve rol güçlüğü emosyonel alt boyut skorları ( $p<0,05$ ) arasında anlamlı farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Sosyal güvencesi olmayan bakım verenlerin, olanlara göre skorları iki alt boyutta anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Literatür incelendiğinde, Hacıalıoğlu ve ark.'nın (2010) kanser hastalarının bakım vericileriyle yapmış oldukları çalışma da sosyal güvencesi olan bakım vericilerin yaşam kalitesi

skorlarını yük, finansal sıkıntı alt boyut ve toplamda daha yüksek bulunmuşlardır (120). Ülkemiz şartlarında, hastaların sosyal güvenceleri olmadan tanı ve tedavi masraflarını karşılamaları oldukça güçtür. Bu nedenle hastanın sosyal güvencesinin bulunması, tanı koyma aşaması ve bu süreçte tedavinin sağlanması konusunda önemli yere sahiptir. Ancak bakım vericiler için tedavi giderlerinin karşılanmasına rağmen, kronik hastalık sürecinde aile düzeni ve bütçenin etkilenmesi nedeni ile yaşam kalitesinin de olumsuz etkileneceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda, bir işte çalışanların çalışmayan gruba göre SF-36 ağrı alt boyut skorları anlamlı derecede yüksek çıkmıştır ( $p<0,05$ ). Uslu'nun (2011) çalışmasında bireylerin bir işte çalışma durumuna göre, bir işte çalışanların fiziksel fonksiyon, ağrı puan ortalamaları çalışmayanlardan yüksek saptanmış olup, çalışma sonuçlarımız bu çalışma ile benzerlik göstermektedir. Çalışmada çalışan bireylerin ağrı yönünden yaşam kalitelerinin yüksek olması, çalışan bireylerin düzenli işe gitmeye bağlı fiziksel dayanıklılıklarının çalışmayan bireylere göre daha fazla olmasından kaynaklanabilir (118).

Bakım verenlerin gelir gider durumu ile yaşam kalitesi fiziksel, rol güçlüğü fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon, rol güçlüğü emosyonel ve mental sağlık alt ölçekleri ile arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmüştür ( $p<0,05$ ). Bektaş ve Özer'in (2009) çalışmalarında ekonomik problem yaşayan bakım verenlerin yaşam kaliteleri daha düşük çıkmıştır (121). Yine Hacıoğlu ve ark.'nın (2010) çalışmalarında da gelir durumunun yüksek olması yaşam kalitesi puanını artırmıştır (120). Yun ve ark.'nın (2005) kanserli hastaların bakım verenleriyle yaptıkları çalışmada gelir durumu düşük olan aile üyelerinin, kendi yaşam koşullarını hastalık ve tedavi sürecine göre değiştirmek zorunda kaldıkları bildirilmiştir (122). Kişisel sosyal alan kapsamında ekonomik durum göstergeleri kaliteli yaşamın öngördüğü önemli değişkenlerden biridir. Gelir düzeyi iyi olan bakım verenlerin hem hastalığın ortaya çıkardığı sorunların belirlenmesi ve izlenmesinde hem de karmaşık tedavi protokollerinin uygulanması noktasında hastalarının tedavilerini aksatmadan yaptırabilmeleri, daha iyi bakım alabilmeleri bununla birlikte daha iyi yaşam standardına sahip olmalarının, bu sonuçta etkili olduğu düşünülebilir. Bu konuda yapılan çalışma sonuçları da çalışmamızı destekler niteliktedir.

Hasta ile olan yakınlığın derecesine göre yapılan analizlere göre SF-36 alt boyut skorlarından fiziksel fonksiyon, rol güç fiziksel, ağrı ve mental sağlık skorlarının dağılımları arasındaki farkların istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Hastanın yakın akrabası olmayan bakım vericilerde fiziksel rol kısıtlılığının daha fazla yaşandığı, eş-çocuk grubunda fiziksel fonksiyon ve ağrı alt boyutlarında yaşam kalitesi yönünden skorların daha düşük olduğu, anne/babada ise mental sağlığın daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar bakım vermenin aile üyelerini farklı şekillerde etkileyebildiğini göstermektedir.

Çalışmamızda bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin olup olmama durumu incelendiğinde SF-36 alt boyut skorlarından başka kişilere de bakınların bakmayanlara göre sosyal fonksiyon skorları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha düşük bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Beşer'in (2003) çalışmasında çocuğu olmayan bakım vericilerin yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon alt boyut ve toplamda yaşam kalitesi skorları daha yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada, çocuğu olan hastaların ve ailelerinin yaşamları olumsuz yönde etkilenmiş, yaşadıkları stres ve anksiyete düzeyleri artmıştır (105). Bakım veren bireyler açısından bakıldığında, bakım verdikleri hasta dışında bakmakla yükümlü oldukları başka bireylerin varlığı, bakım vericilerin sorumluluklarının fazla olmasına aynı zamanda sosyal aktivitelere zaman ayırmada güçlük yaşamalarına neden olabilir.

Bakım konusunda yardım alanların SF-36 yaşam kalitesi ölçek skorlarının rol güçlüğü fonksiyon, vitalite, rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorlarının dağılımları arasındaki farkların bakım konusunda yardım almayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $p<0,05$ ) ve yaşam kalitesi skorlarının daha düşük olduğu bulunmuştur. Çalışma bulgumuzdan farklı olarak, Hacıoğlu ve ark.'nın (2010) çalışmasında diğer aile üyelerinden destek alan bakım vericilerin yaşam kalitesi skorlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (120). Bizim çalışmamızda, yardım alanların SF-36 ölçeğinin bu alt boyutlardan düşük skor almaları, zaten bu grubun bakım yükü ile baş edemediklerinden ve yardıma ihtiyaç duymalarından dolayı yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesi sonucu ortaya çıkmış olabilir.

### 5.3. SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorları ile hastanın yaşı, bakım verenin yaşı ve bakım süresi korelasyonu ile ilişkisi

SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorları ile bakım verenin yaşı arasındaki ilişkiye bakıldığında, bakım verenin yaşı arttıkça fiziksel fonksiyonu ve ağrının alt boyutlarının skorlarının azaldığı belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Bakım verenin artan yaşının, ruhsal ve fiziksel sağlıklarını da olumsuz etkilediği bilinmektedir (87, 123). Yaş ortalaması yüksek olan bireylerin daha fazla bakım verme yükü hissetmesi ve yaşam kalitesinin daha düşük olması; bakım verme sırasında sık eğilme, kalkma ve bakım için gereken yüksek düzeyde hareketin yol açtığı çabadan kaynaklanabilmektedir (124). Uslu'nun (2011) çalışmasında genç yaştaki bakım verenlerin yaşam kalitesinin yüksek olduğu belirlenmiştir (118). Yaş ortalaması da dikkate alınacak olursa yaşla birlikte bakım veren birey kronik hastalıkları ve fiziksel fonksiyon yetersizlikleri nedeniyle performans kaybı ile bakım verme rolünde zorlanıyor olabilir.

Çalışmamızda, hastanın yaşı artıkça bakım verenin fiziksel fonksiyonun ve mental sağlığın azaldığı, ağrının ve emosyonel sorunlara bağlı rol güçlüğüünün arttığı belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Bu sonuçlar beklenen sonuçlardır. Çünkü hastanın yaşının artması onun daha fazla bakım ihtiyacı duymasına sebep olmakta, bakım veren birey yaşlı bireyle daha fazla ilgilenmek durumunda kaldığı için fiziksel sorunları ve ağrıyı, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılığını daha fazla yaşamakta ve mental sağlığı olumsuz yönde etkilenebilmektedir.

Bakım süresinin ise yaşam kalitesinin alt boyutlarını etkilemediği belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Kitrungröte ve ark.'nın (2006) çalışmasında hastalığın erken evrelerinde hasta ve bakım vericilerinde yaşam kalitesi skorları daha yüksek bulunmuştur. Yapılan diğer çalışmalarda da uzun süreli verilen bakımın yaşam kalitesini negatif etkilediği ortaya çıkmıştır (125). Çalışma bulgularımız literatür ile farklılık göstermektedir.

#### **5.4. SF-36 yaşam kalitesi ölçeği skorları ile Zarit Bakım Yüğü Ölçeği Skorunun Korelasyonu**

SF-36 alt boyut skorlarından rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağılık skorları ile bakım yüğü ölçeği skoru arasında negatif yönde, istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır (\*\*  $p<0,01$ ) (Tablo 10). Buna göre bakım yüğü ölçeği skoru yükseldikçe rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağılık skorları düşmektedir. Fiziksel fonksiyon, ağrı, genel sağılık alt boyut skorları ile bakım yüğü ölçeği skoru arasında negatif yönde, fakat istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır. Uzun süreli bakım verme sağılık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyebilen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağılıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bilinmektedir. Ayrıca bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağılıklarının ve dolayısıyla yaşam kalitelerinin bozulabileceği beklenen bir sonuçtur.



## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelemek amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar şunlardır;

### 6.1. Sonuçlar

#### 6.1.1. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımına Göre Ulaşılan Sonuçlar

- Araştırma kapsamına alınan hastaların yaş sınırları 18-96 olarak saptanmış olup; yaş ortalaması  $70,47 \pm 12,48$ 'dir.
- Hastaların % 32,7'i erkek, % 67,3'i kadındır.
- Hastaların beden kitle indeksine (BKİ) göre % 62,3'ünün şişman, % 30,5'inin normal, % 7,2'si zayıf olduğu,
- Hastaların % 83,5 oranı ile çoğunluğunun evli olduğu,
- Eğitim durumları incelendiğinde; % 66,7'sinin okuryazar-ilkokul, % 7,5'in ortaöğretim, % 24,9'unun okuryazar olmadığı ve % 0,9'unun ise yükseköğretim mezunu olduğu saptanmıştır.
- Hastaların % 91,9'unun sosyal güvencesinin olduğu bununla beraber % 39,9'unun emekli, % 58,3'ünün serbest meslek ve % 1,9'unun işçi-memur olduğu saptanmıştır.
- En uzun süre yaşadıkları yer incelendiğinde % 34,3'inin ilçede, % 26,8'inin köy-kasabada, % 38,9'ünün ise şehirde yaşadığı saptanmıştır.
- Hastaların % 80,7'sinin sigara kullanmadığı saptanmıştır.
- Hastaların % 94,1'inin ise daha önce alkol kullanmadığı saptanmıştır (Tablo 3). Hastaların % 91,9'unun uygulanan diyetle uyduğu bununla beraber % 96,3'ünün düzenli ilaç kullandığı saptanmıştır.
- Hastaların ailesinde % 39,3 oranında başka kronik hastalık tanısı almış olan vardır.

### **6.1.2. Hastaların Hastalıkla İlgili Özelliklerinin Dağılımına göre ulaşılan sonuçlar**

- Hastaların % 47,9'u DM, % 25,5'i KY, % 38,9'u HT, % 6,2'si SVO, % 6,8'i KOAH, % 16,1'i astım, % 18,3'ü KBY, % 0,3'ü hepatit, % 6'si kanser ve % 5,9'u diğer kronik hastalıklara sahiptir.
- Hastaların % 91,9'unun uygulanan diyetle uyduğu bununla beraber % 96,3'ünün düzenli ilaç kullandığı saptanmıştır.
- Hastalar kendi sağlık durumlarını değerlendirdiğinde % 16,8'i iyi, % 61,4'ü orta, % 21,8'i kötü durumdadır.

### **6.1.3. Bakım verenlerin Sosyo-demografik özelliklere göre ve bakım verme ile ilgili özellikleri ve yaşadıkları sorunlara yönelik ulaşılan sonuçlar**

- Bakım verenlerin yaş sınırları 18-85 olarak saptanmış olup; yaş ortalaması  $50,09 \pm 13,09$ 'tür.
- Bakım verenlerin % 31,5'i erkek, % 68,5'i kadındır.
- Bakım verenlerin % 90,7 si evlidir.
- Eğitim durumları incelendiğinde; % 42,4'ün okuryazar-ilkokul, % 42,4'ün ortaöğretim, % 7,2'i okuryazar değil ve % 8,1'ü ise yükseköğretim mezunudur. Bakım verenlerin % 86,6'sının sosyal güvencesi olup bununla beraber % 18,4'ü halen çalışıyor, % 81,6'sı çalışmamaktadır.
- Gelir düzeyleri incelendiğinde ise % 79,8'inin gelirinin gidere eşit, % 16,8'inin gelirinin giderden az ve % 34'ünün gelirinin giderden fazladır.
- Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin % 16,2'sinin anne-babası, % 65,4 unun eşi ya da çocukları, % 18,4'ünün kardeşi, komşusu ve diğer yakınları olduğu saptanmıştır.
- Bakım verenlerin % 6,2'sinin başka kişi ya da kişilere de baktığı,
- Bakım verenlerin % 56,4'ünün 1-5 yıldır, % 24'ünün 6-10 yıldır, % 19,6'sının 11 yıl ve üzerinde bakım verdiği,
- Bakım verenlerin % 74,8'i bakım konusunda yardım almadığı, buna karşılık bakım verenlerin % 37,1'inin hastaya bakım verirken diğer

sorumlulukları kısmen etkilenirken % 52,3'ünün hastaya bakım verirken diğer sorumluluklarının etkilenmediği,

- Bakım verenlerin % 90'ı daha önce hasta bakımı konusunda deneyim yaşamadığı,
- Bakım verenlerin hastaya bakım verdiğinden beri % 32,4'ü finansal sorunlar yaşadığı bununla beraber, çalışanların % 7,5'i işle ilgili değişikliği tanımlarken, % 10,9'u iş yaşantısında değişim yaşamadığı,
- Bakım verenlerin % 22,8'i hastaya bakım verdiğinden beri aile içi ilişkilerde değişim yaşadığı,
- Bakım verenlerin bakım vericilerin bakım verme davranışları arasında % 91,6'sı hastane işlemleri, % 84,1'i ilaç alma, % 65,4'ü ev işleri, % 58,9'u alışveriş, % 4'ü beslenme, % 41,7'si bireysel temizlik ve bakım, % 37,7'si maddi destek sağlama işlevlerini yerine getirdiği,
- Bakım verenlerin bakım vermektan kaynaklanan fiziksel sorunlardan % 85'i yorgunluk, % 11,5'i iştah değişimi, % 1,5'i boşaltım şeklinde değişiklik, % 69,8'i uykusuzluk, % 35,2'si dikkatsizlikten kaynaklandığı,
- Bakım verenlerin bakım vermektan kaynaklanan sosyal düzeyde yaşanan sorunlardan % 3,2'si güncel olayları takip edemediği, % 3,6'sı komşuluk ilişkilerinde azalma olduğu, % 53,9'u çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde azalma olduğu % 15,3'ü kültürel aktivitelere katılımı azalma olduğu, % 16,5'i gece sosyal aktivitelere katılımı azalma olduğu,
- Bakım verenlerin % 16,2'si ağlama isteği, % 6,2'si gülme isteği, % 33,6'sı güçsüzlük, % 14,3'ü kişisel bakımda azalma, % 8,1'i konuşmak istememe, % 6,9'u aşırı konuşmak isteme, % 45,2'si sıkıntı hissi, % 48,3'ü korku, % 23,1'i ümitsizlik yaşadığı, % 7,8'i diğer psikolojik sorunlar olduğu saptanmıştır.

#### **6.1.4. Bakım verme yükü ölçeğinin bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerin dağılımına göre sonuçları**

- Bakım verme yükü ölçeğinin skorları;
- Kadınlarda erkeklere göre (p=0,02),
- Evlilerde bekarlara göre(p=0,00),

- Geliri giderinden fazla olan grubun diğerlerine göre(p=0,00),
- Finansal sorun yaşayanların yaşamayanlara göre (p=0,04)
- Yardım alanların yardım almayanlara göre (p=0,00),
- Diğer sorumluluklara etkisi var diyenlerin, etkisi yok diyenlere göre (p=0,00),
- Yakınlık derecesi anne/baba olanların diğerlerine göre (p=0,00),
- Aile içi ilişkilerde güçlük yaşıyorum diyenlerin diğerlerine göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (p>0,00).
- Bakım verme yükü ölçeğinin skorları, eğitim, sosyal güvence, çalışma durumu, bakmakla yükümlü başka kişiler, bakım süresi ve deneyim durumundan istatistiksel olarak etkilenmemiştir (p>0,05).

#### **6.1.5. SF-36 Yaşam kalitesi ölçeği skorlarının bakım verenlerin bazı sosyo-demografik özelliklere göre sonuçları;**

- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel fonksiyon alt boyutu evlilerde ve yakını eş/ çocuk olan grupta anlamlı derecede düşük iken, geliri gideri dengeleyen grupta yüksek çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin rol güçlüğü fiziksel alt boyutu sosyal güvencesi olan ve bakım konusunda yardım alan grupta anlamlı derecede düşük iken, geliri giderine göre yüksek olan yakını eş/çocuk olan grupta yüksek çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ağrı alt boyutu kadınlarda, çalışmayanlarda ve yakını eş/ çocuk olan grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin genel sağlık alt boyutu okuryazar olmayan grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin vitalite alt boyutu okuryazar olmayan, geliri giderine göre az olan grup ile bakım konusunda yardım alan grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutu geliri giderine göre az olan ve bakım konusunda yardım alan grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.

- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutu geliri gidere göre az olan ve kendi hastasından başka kişilere de bakım veren grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin rol gücünü emosyonel alt boyutu sosyal güvencesi olan, geliri giderine göre az olan grup ile bakım konusunda yardım alan grupta anlamlı derecede düşük çıkmıştır.
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin mental sağlık alt boyutu kadınlarda, geliri giderine göre az olan ve yakını anne/ baba olan bakım konusunda yardım alan grupta anlamlı derecede düşük iken eğitim durumu üniversite düzeyinde olan grupta anlamlı derecede yüksek çıkmıştır.

#### **6.1.6. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut Skorları ile Zarit Bakım Yükü Ölçeği Skorunun Korelasyonuna Göre Ulaşılan Sonuçlar;**

- SF-36 alt boyut skorlarından rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları ile bakım yükü ölçeği skoru arasında negatif yönde, istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır (\*\*p<0,01). Buna göre bakım yükü ölçeği skoru yükseldikçe rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları düşmektedir.
- Fiziksel fonksiyon, ağrı, genel sağlık alt boyut skorları ile bakım yükü ölçeği skoru arasında negatif yönde, fakat istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır.

#### **6.2. Öneriler**

Araştırmamızda elde edilen bulgular doğrultusunda;

- Kronik hastalığı olanların bakım verenlerin değerlendirilmesi, yaşayabilecekleri güçlüklerin farkında olunması,
- Hem iş yerinde yük altında bulunan hem de aile içi görevleri arasında sıkışan evli kadınların bakım vermektan kaynaklı aile içi ya da diğer

sorumluluklarına olan etkisinden dolayı yaşadıkları sorunların üstesinden gelebilmesi için sosyal destek verilmesi,

- Bakım verenin hastasına yakınlığı anne/ baba olmasından dolayı içinde bulunduğu rol çatışmasından kaynaklanan sorunların üstesinden gelebilmesi için, danışmanlık hizmeti ve gelir dengelerini sağlama hususunda destek alması,
- Kadının aile içi sorumluluklarının azaltılması, çocuk bakımı, yaşlı, hasta bakımı gibi görevlerin aile üyeleri arasında paylaştırılması,
- Bu hususta devlet kamusal bakım hizmetlerini yaygınlaştırarak ve herkese açık hale getirerek kadınların iş ve aile süreçlerindeki yükünün hafifletilmesi,
- Bakım verenlerin üstlendiği rol nedeniyle erken dönemde tükenmesini önlemek amacı ile bakım vericiyi tanımlayıcı ve destek faktörlerinin ortaya çıkarıcı objektif ve subjektif bakım yükünün ölçme araçlarının kullanılması, bakım verenlerde yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin düzenli olarak değerlendirilmesi,
- Bakım verenlerin bakım verme yükünü azaltacak, yaşam kalitelerini yükseltecek, hemşirelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi,
- Bakım verici bireylerin gereksinim duydukları hemşirelik bakımına ulaşmalarının sağlanması,
- Çalışmamızın bulguları bakım verenlerin bakım yükünü, sağlık ve finansal sorunları belirlemekle birlikte, bakım verenlerin algıladıkları sosyal destekleri gösterdiğinden multi disiplinler evde bakım hizmetlerine duyulan gereksinimi nedeniyle ailelerle birlikte çalışan, toplum destek hizmet danışmanlığı yapma ve bakım verenlerin bakım yükünü azaltmada etkili olacak halk sağlığı hemşireleri sağlık eğitimi planlanması,
- Bakım vericilerin karşılaştıkları güçlüklerde başvurabilecekleri, yardım alabilecekleri, soru sorabilecekleri danışma merkezleri, dernekler, toplulukların oluşturulması,

- Kronik hastalıkların yönetimi amacıyla evde sağlık bakımı, uzun süreli sağlık bakım kurumları, hemşirelik bakım evleri ve hospislerde vaka yönetimi gibi kurumların oluşturulması önerilmektedir.



## 7. ÖZET

### **KRONİK HASTALIĞI OLANLARA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Bu çalışma kronik hastalığı olan hastalara primer bakım veren bireylerin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma, Isparta ili SDÜ Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Isparta Gülkent Devlet Hastanesi, Isparta Devlet Hastanesi ve Isparta Devlet Hastanesi bünyesindeki Evde Bakım Hizmetleri Birimine bağlı kronik hastalığı olan hastalara primer bakım veren bireyler üzerinde gereken izinler alınarak Ekim 2013-Şubat 2014 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Çalışmaya katılan 321 hasta ve yakınlarına Hasta Bilgi Formu, Bakım veren Bilgi Formu, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği uygulanmıştır. Veriler SPSS 21.0 paket programında One Sample Kolmogorov-Smirnov uyum iyiliği testi, Mann-Whitney U Testi, Kruskal Wallis testi ile Bivariate Correlations (pearson korelasyon) analizleri ile değerlendirilmiştir.

Bakım verme yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının bazı sosyo demografik değişkenlere göre anlamlı çıktığı görülmüştür. Bununla birlikte yapılan korelasyon analizi sonucunda, SF-36 alt boyut skorlarından rol güç fiziksel, vitalite, sosyal fonksiyon ve rol güç emosyonel fonksiyon ve mental sağlık skorları ile bakım yükü ölçeği skoru arasında negatif yönde, istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir.

Kronik hastalığı olan hastaların daha iyi bakım alması açısından, ailede bakım verenlerin bakım verme yüklerinin ve yaşam kalitelerinin tanımlanması, bakım verenlere gerekli desteğin sağlanması önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım Verme Yükü, Yaşam Kalitesi, Kronik Hastalık



## 8. ABSTRACT

### THE ASSESSMENT OF LIFE QUALITY AND CARE BURDEN OF THOSE WHO ARE LOOKING AFTER THE PATIENTS SUFFERING FROM CHRONIC DISEASES

This work has been done as a description to assess the life quality and care burden of the people who are giving primary care to those who have chronic diseases. Research was conducted taking necessary permission on the primary caregivers who look after the patients with chronic diseases of unit home care services which belong to Isparta SDU Research and Application Hospital, Isparta Gülkent State Hospital and Isparta State Hospital between October 2013 and February 2014.

Patient Information Sheet, Caregivers Information Form, SF-36 Quality of Life Scale and Zarit Care Burden Scale were applied to 321 patients and relatives in the study. Data was evaluated in the SPSS 21.0 package programmes, One Sample Kolmogorov-Smirnov goodness of fit test and analysis of Bivariate Correlations (Pearson correlation).

In caregivers, according to some socio-demographic variables, the scale of caregiving burden and the lower quality of life scale have been shown significant. At the same time, as a result of correlation analysis performed between the SF-36 subscale scores, physical role power, vitality, social function physical emotional role power and mental health scores and care burden scale statistically a negative meaningful relation has been determined.

It is recommended that in terms of taking better care of the patients who have chronic diseases, burden of caregiving of the caregivers in the family, quality of their life should be defined and necessary support to the caregivers should be provided.

**Key words:** Caregiving Burden, Quality of Life, Chronic Diseases

## 9. KAYNAKLAR

1. Cain C, Wicks M. Caregiver Attributes as Correlates of Burden in Family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of family nursing*. 2007; 6(1): 46-66.
2. Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *European journal of heart failure*. 2004; 6(5): 585-591.
3. Aslan Ö, Kav S, Meral C, Tekin F, Yesil H, Öztürk U et al. Needs of lay caregivers of bone marrow transplant patients in Turkey: a multicenter study. *Cancer nursing*. 2006; 29(6): E1-E7.
4. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*. 2000; 108(7): 119-123.
5. Şahin AZ, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik yüksek okulu dergisi*. 2009; 12: 1-8.
6. Türkoğlu N and Kılıç D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian pacific journal of cancer prevention* 2012; 13(8): 4141-4145.
7. Acaray A, Pınar R. Kronik hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi. Hemşirelik yüksek okulu dergisi* 2004; 8(1): 1-11.
8. Davenport L. COPD impact on caregivers revealed. *RespirMed* 2007;101:2402-8.[http://www.medwirenews.md/48/70012/Respiratory/COPD\\_impact\\_on\\_caregivers\\_Erişim](http://www.medwirenews.md/48/70012/Respiratory/COPD_impact_on_caregivers_Erişim): Ağustos, 2014.
9. Bodur S, Cingil D. Aile içi bakım vericileri eğitmenin bağımlı yaşlıların evde bakım kalitesine etkisi. *Selçuk Üniversitesi tıp fakültesi dergisi*. 2006; 22: 149-57.
10. İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Denizli, 2006; 74.
11. Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. In: Gitterman A, eds. *Family caregivers of the frail elderly*. 2nd ed. New York: Columbia University Press, 2001:548-581.
12. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. *Turkish journal of geriatrics*. 2002; 5(4): 155-159.

13. Colello KJ, Family caregiving to the older population: Background, federal programs, and issues for Congress Washington, DC: Congressional Research Service, 2007 p: 8.
14. Gaugler J, Hanna N, Linder J, Given CW, Tolbert V, Kataria R, Regine WF. Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncol* 2005; 14: 771-85.
15. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR and Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in nursing and health*. 1990; 13(6): 375-384.
16. Koch T. Life quality vs the "quality of life": Assumptions underlying prospective quality of life instruments in health care planning. *Social Science&Medicine*. 2000; 51: 419-427.
17. Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]*. 2009; 26(1): 18:60-73.
18. Bayramova N. Amiyotrofik Lateral Skleroz'lu (ALS) Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri ve Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Belirlenmesi. Doktora Tezi İzmir, 2008.
19. Alpteker H. 65 yaş ve üstü bireylere evde bakım verenlerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Bolu, 2008; 6.
20. Webb C, Pfeiffer M, Mueser M, Gladis M, Mensch E, Girolama DJ. Burden and well-being of care givers for the severely mentally ill: The role of coping style and social support. *Schizophrenia research*. 1998; 34:169-180.
21. Uğur Ö. Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, 2006; 6-7.
22. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*. 1995; 34: 19-26.
23. Uğur Ö. Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, 2006; 6-7.
24. Mignor D. Effectiveness of use of home health nursing to decrease burden and depression of elderly caregivers. *Journal of psychosocial nursing*. 2000; 38(7): 34-41.
25. Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of life research*. 2003; 12(Sppl.1): 33-41.
26. Aranda S, Hagan Whith K. Home care givers of the person with advanced cancer: An Australian perspective. *Cancer nursing*. 2001; 24(4): 300-305.

27. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Subjektif burden and quality of life in family caregivers of patient end stage renal disease. ANNA journal. 1997; 24(5): 527-538.
28. Caserta MS, Lund DA, Wright SD. Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden the international journal of aging and human development. 1996; 43(1): 21-34.
29. Toseland RW, Chapman DG, Effectiveness of advanced illness care teams for nursing home residents with dementia. Social Work. 2007; 52(4): 321-329.
30. Akbayrak N. Bakım verenlerin sorunları. I.Ulusal geriatri kongresi kitabı. Ankar: Bilimsel arařtırmalar yayın ve tanıtım Ltd. řti, 2002: s. 160-161.
31. Babaođlu E, Öz F. Terminal dönem kanser hastasına bakımveren eřlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki iliřki. Hemřirelik arařtırma geliřtirme Dergisi. 2009; 2: 24-33.
32. Bender CM, McDaniel RW, Murphy-Ende K, Pickett M; Rittenberg CN, Rogers Miriam P, Schneider SM, Schwartz RN. Chemotherapy-induced nausea and vomiting. Clinical journal of oncology nursing. 2002; 6(2): 94-102.
33. Pasacreta VJ, Barg F, Nuamah I, McCorlke R. Participant charecteristics before and 4 months attendance at a family caregiver cancer education program. Cancer nursing. 2000; 23(4): 295-303.
34. Kinney, JM and Stephens MP. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. Psychology and Aging 1989; 4(4): 402-408.
35. Motenko A. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The gerontologist. 1989; 29: 166-172.
36. Horowitz A. Family Caregiving to the Frail Elderly. In: Annual Review of Gerontology and Geriatrics. Lawton P, Maddox GL, Eds. Springer Publication Company, 1985, p. 194-246.
37. Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving Demands And Appraisal Of Stress Among Family Caregivers. Canser Nursing: 1989; (12): 209-215.
38. Carey PJ, Oberst MT, McCubbin MA, Hughes SH. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. Oncology Nursing Forum.1991; 18(8): 1341-1348.
39. Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards. Stress and coping in caregiving partners of men with aids. Psychiatric Clinics of North America 1995; 17 (1): 35-53.

40. Silver JH, Wellman N. Family care giver trainig is needed to improve Outcomes for older adults using home care. *Technologies J Am Diet Association*. 2002; 102: p. 831-836.
41. Larsen LS. Effectiveness of acounseling intervention to asist family of cronically illrelatives. *Journal of psychosocial a nursing*. 1998; 36(8): 26-32.
42. Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Compotens of burden: İntervetive implications. *The Gerontologist*. 1990; 30(2): 236-242.
43. Lim YM, Luna I, Cromwell SL, Philips LR. Toward a Cross-Cultural Understanding of Family Caregiving. *Western journal of nursing research*, 1996; 18(3): 252-266.
44. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. *Türkiye klinikleri, J Med Science*. 2007; 27: 445-454.
45. Akpınar B. Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2009.
46. Stetz K, Brown AM. Taking care: Caregiving to persons with cancer and AIDS *Cancer nursing*. 1997; 20(1): 12-22.
47. Özgen G. Yaşlı olgularda bakım sorunları ve bakım verenlerin durumu. *Demans Dizisi*. 2000; 2: 77-80.
48. Rolland, JS. Parental illnes sand disability: A family system frame work. *Journal of Family Therapy*. 1999; 21: 242-266.
49. Tüzer V. Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı. *Klinik Psikiyatri*. 2001; 4(3): 193-202.
50. Fidaner C. Sağlıkta Yaşam Kalitesi (Syk) Kavramı: Bir Giriş Denemesi. Sağlıkta yaşam kalitesi sempozyumu kitabı. İzmir: Kanser savaş dairesi başkanlığı, 2004: 1-4.
51. Eser E. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta birikim dergisi*. 2006; 1: 1-5.
52. Gülağız G. ve arkd. Huzurevinde yaşayan yaşlıların yaşam kalitesine ilişkin görüşlerinin ve yaşam memnuniyetlerinin incelenmesi. İçinde: III. Ulusal Yaşlılık Kongresi Bildiriler Kitabı. Ergin Ş, ed. YASAD Yayınları, 2005, s.371-378.
53. Ersoy AF ve arkd. Huzurevlerinde yaşayan yaşlıların yaşam kalitesi. İçinde: III. Ulusal Yaşlılık Kongresi. Ergin Ş, ed. YASAD Yayınları, 2005, s. 379-390.

54. Lazovich D, Robien K, Cutler G, Virnig B, Sweeney C. Quality of life in a prospective cohort of elderly women with and without cancer. *Cancer*. 2009; 115 (18 Suppl): 4283-4297.
55. Karaduman A and others. Physical independence and quality of life in old age. In: *Aging in Turkey*. Troisi J and Gökçe Y. Ed. Kutsal Ankara: Hacettepe Üniversitesi GEBAM Yayınları, 2000, p. 65-84.
56. Gültekin Z, Pınar G, Pınar T, Kızıltan G, Doğan N, Algier L ve arkd. Akciğer kanserli hastaların yaşam kaliteleri ve sağlık bakım hizmet beklentileri. *Uluslar arası hemotoloji onkoloji dergisi*. 2008; 18(2): 99-106.
57. Şenol Y, Türkay M. Yaşam kalitesi ölçütlerinde taraf tutma: cevap kayması. *TSK koruyucu hekimlik bülteni*. 2006; 5: 382-389.
58. Göçgeldi E, Babayiğit MA, Hassoy H, Açıklık HC, Taşçı İ, Ceylan S. Hipertansiyon tanısı almış hastaların algıladıkları yaşam kalitesi düzeyinin ve etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. *Gülhane tıp dergisi*. 2008; 50: 172-179.
59. Özyılkan Ö. Kanser hastalarında yaşam kalitesinin önemi. İçinde: *Sağlıkta yaşam kalitesi sempozyumu*. Fidaner C Editör. İzmir, 2004, s. 14.
60. Akalın HE, Duru Tanrıöver M, Sayran F. TUSİAD Sosyal işler komisyonu sağlık politikaları ve stratejileri alt çalışma grubu. Sürdürülebilir sağlık sistemi için kronik hastalık yönetiminde elektronik sağlık kayıtlarının rolü [www.tusiad.org.tr/rsc/shared/file/ErdalAkalın-03072012.pdf](http://www.tusiad.org.tr/rsc/shared/file/ErdalAkalın-03072012.pdf) Erişim: Haziran 2015.
61. Kalav S. İnme tanısı almış hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, Mersin, 2011; 24.
62. Tel D, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Türk Toraks Dergisi*. 2012; 13(3): 87-92
63. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu E, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Journal of anatolia nursing and health sciences*. 2012; 15: 1.
64. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR and Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain symptom manage*. 2003; 26(4): 922-53.
65. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, Ölmez N, Memiş A. Kısa form-36 (SF-36)'nın türkçe versiyonunun güvenilirliği. *İlaç ve tedavi dergisi*. 1999; 12: 102-106.
66. Tülüce D. Kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi. *Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, Gaziantep, 2012; 29-31.

67. Sarı D, Eşer İ, Khorshid L. Kanser hastalarına bakım veren yakınlarının uyku kalitesi ve depresyon düzeyleri. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, İzmir. 2010; 1(26): 1-10.
68. Ateş E ve Bilgili N. Omurilik yaralanmalı bireye bakım verenlerde stresle baş etme ve sosyal destek. Turkish journal of research & development in nursing. 2013; 15: 3.
69. Akgün ŞZ, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2009; 12(2): 29-39.
70. Ateş E. Spinal kord yaralanmalı bireye bakım verenlerin bakım verme yükü, stresle baş etme durumları ve algıladıkları sosyal desteğin belirlenmesi. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011; 50-56.
71. Aşiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Turkish journal of research & development in nursing. 2012; 14(2): ss.
72. Akça N, Taşçı S. 65 yaş üstü bireylerde bakım verenlerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. Sağlık bilimleri dergisi. 2005;14: 30-36.
73. Bilgili N. Yaşlı bireye bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, 2000.
74. Bilgili N, Kubilay G. Yaşlı bireye bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. Sağlık ve Toplum. 2003; 1: 35-43.
75. Stuckey, Jon C, Marcia M, Neundorfer and Kathleen A. Smyth. Burden and well-being: The same coin or related currency? The Gerontologist. 1996; 36(5): 686-693.
76. Clarke S, Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. Psycho-Oncology. 2005; 14 (2): 102-114.
77. McCullagh M, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. 2005; 36: 2181-2186.
78. Chow SKY, Wong FKY, Poon CYF. Coping and caring: Support for family caregivers of stroke survivors. Journal of clinical nursing. 2006; 16(76): 133-143.
79. Green TL and King KM. The Trajectory of Minor stroke recovery for men and their female spousal caregivers: Literature Review. Journal of Advanced Nursing. 2007; 58(6): 517-531.

80. Glasgow R, Whitesides H, Nelson C, King D. Use of the patient assessment of chronic illness care with diabetic patients: Relationship to patient characteristics, receipt of care, and self-management. *Diabetes Care*. 2005;28: 2655-2661.
81. Visser-Meily A, Van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: A critical review. *Patient education & Counseling*. 2005; 56: 257-267.
82. Koçak G. İnmeli hastalardan bakım verici yükü. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2011; 38-40.
83. Çetinkaya F, Karadakovan A. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. *Turkish journal of geriatrics*. 2012; 15(2):171-178.
84. Nelson MM, Smith MA, Martinson BC, Kind A and Luepker RV. Declining patient functioning and caregiver burden/health: The Minnesota stroke survey-quality of life after stroke study. *Gerontologist*. 2008; 48(5): 573-583.
85. Carod-Artal FJ and Egido JA. Quality of life after stroke: The Importance of a good recovery. *Cerebrovascular diseases*. 2009; 27(1): 204-214.
86. Theresa L, Green A. ve King MK. 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; 46:1194-1200.
87. Özge A, Önce B, Somay G, Çakmak SE, Uluduz D, Bulkan M. et al. The caregiver burden and stroke prognosis. *Journal of neurological sciences (turkish)* 2009; 26(2): 139-152.
88. Çıtlık Sarıtaş S, Bayır K, Sarıtaş S, Ucuzal M. Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi*. 2014; 2: 17-25.
89. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson Hastalığında Bakıcı Yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*. 2007; 10 (1-2): 26-34.
90. Dunbar SB, Clark PC, Quinn C, Gary RA, Koslow NJ. Family Influences on heart failure self-care and outcomes. *J Cardiovasc nursing*. 2008; 23(3): 258-265.
91. Karaaslan A. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013; 50-56.
92. Çınar İ. Şizofreni hasta ailelerinin bakım yükleri ve sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2011; 54.



93. Sosyalgüvence, <http://www.invest.gov.tr/trTR/investmentguide/investorsguide/employeesandsocialsecurity/Pages/TurkishSocialSecuritySystem.aspx>. Erişim: 10.02.2016.
94. Perlick DA, Rosenheck RA, Kaczynski R et al. Component of Correlates of Family Burden in Schizophrenia. *Ps. Psychiatryonline. org.* 2006; 57(8):1117-1125.
95. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. Working group of the italian national study on families of persons with schizophrenia. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in İtaly. *ACTA Psychiatrica Scandinavica.* 2002; 10 (6): 291-298.
96. Koyuncu Yaşar E. Yaşlıya evde bakım veren aile bireylerinin bakım yükü ve etkileyen faktörler. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2009.
97. Maldonado JG, Urizar AC, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2005; 40: 899-904.
98. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The Burden some and Depressive Experience of Caring: What Cancer, Schizophrenia and Alzheimer's Disease Care givers Have in Common. *Cancer Nursing* 2012; 35(3): 187-194.
99. Biegel DE, Milligan SE, Putham PL, Song L. Predictors of burden among lower socio economic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community ment health journal.* 1994; 30: 473-494.
100. Monygomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Care giving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations. National Council on Family Relations,* 2005: 193-199.
101. Chien WT, Chan SWC, Morrissey J. The Perceived burden among chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of clinical nursing.* 2005; 1151-1161.
102. Farcnik K, Persyko MS. Assesment, measuresand approaches to easing caregiver burden in alzheimer disease. *Drugs and Aging.* 2002; 19(3): 203-215.
103. Çetinkaya Y. Kanser hastalarına bakım verenlerde stres, stres yaratan durumlar ve etkilerinin incelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2006; 109.
104. Yoon H. Factors associated with family caregivers burden and depression in korea. *International journal of aging and human development.* 2003; 57(4): 291-311.

105. Beşer N, Öz F. Kemoterapi alan lenfomalı hastaların anksiyete-depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesi. Cumhuriyet Üniversitesi hemşirelik yüksek okulu dergisi. 2003; 7: 47-58.
106. Karabuğa H. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2009; 31-35.
107. Okçin F. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, 2007.
108. Ankri J, Andriev S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the zarit burden interview useful dimensions for clinicians. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2005;20(3): 254-260.
109. Chung ML, Pressler SJ, Dunbar SB, Lennie TA, Moser DK. Predictors of depressive symptom in caregiver of patients with heart failure. Journal of cardiovascular nursing. 2010; 25(5): 411-419.
110. Ostwald SK, Bernal MP, Cron GS ve Godwin KM. Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. Topic in stroke rehabilitation. 2009; 16(2): 93-104.
111. Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. Journal of clinical nursing. 2004; 13(7): 816-824.
112. Akyar İ. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2006; 32-49.
113. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vezina L. Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. J Palliat Medicine. 2006; 9: 912-921.
114. Matthews BA, Baker F, Spillers RL. Family caregivers and indicators of cancer-related distress. Psychol health medicine. 2003;8: 45-56.
115. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. Gerontologist. 2000; 40: 147-164.
116. Awadalla AW, Ohoeri JU, Gholoum A, Khalid AO, Hamad HM, Jacob A. Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancer and their family caregivers: A controlled study. BMC Cancer. 2007; 7: 102.

117. Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Pappa E, Georgiadou E, Haritos D, Papadopoulos AA, Niakas D. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers. *The Scientific World Journal* 2012. doi:10.1100/2012/135283.
118. Uslu H. Kalp yetersizliđi olan hastaların ve bakım verenlerin anksiyete-depresyon düzeyleri ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi. Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Antalya, 2011, 54-92.
119. Iconomou G, Vagenakis AG, Kalofonos HP. The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 2001; 9: 591-596.
120. Hacıalıođlu N, Özer N, Yılmaz Karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *Eur J Oncol Nurs.* 2010; 14: 211-217.
121. Bektaş HA, Özer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *Journal Clinical Nursing.* 2009; 18: 3003-3012.
122. Yun HY, Rhee YS, Kang IO, Lee SJ, Bang SM, Lee WS, Kim SJ et al. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology.* 2005; 68 (2-3): 107-114.
123. Demir B. Bilinçsiz hasta yakınlarının depresyon durumunun belirlenmesi. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Kocaeli, 2006; 23-28.
124. McGarry J, Arthur A. Informal caring in late life: A qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of advanced nursing.* 2001; 33(2): 182-189.
125. Kitrungrrote L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology nursing forum.* 2006; 33: 625-632.

## ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

Adı	Tuğba	Soyadı: YEŞİL
Doğ.Yeri	Antalya	Doğ.Tar.: 30.03.1987
Uyruğu	T.C.	Tel: 05544691899
Email:	tyesil478@hotmail.com	

### Eğitim düzeyi

	Mezun Old. Kurum	Mezuniyet Yılı
Doktora		
Yük.Lis.	Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	2011-
Lisans	Akdeniz Üniversitesi, Antalya Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik	2009
Lise	Antalya - Kumluca Anadolu Lisesi	2005

### İş deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Hemşire	AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ	2014/ ----
Hemşire	Süleyman Demirel Araştırma Uygulama Hastanesi	2009/2014
Yabancı Dilleri	KPDS/ÜDS Puanı	(Diğer) Puanı
İngilizce	43,75	-

Çok iyi, iyi, orta, zayıf, - olarak değerlendirin

Yayınları/Tebliğleri Sertifikaları Ödülleri



**EKLER**

## EK 1.Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu İzni

T.C  
SÜLEYMAN DEMİREL ÜNİVERSİTESİ  
Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı

SAYI :72867572/050/ 21SS

07 Haziran 2013

KONU : Etik Kurul Kararı

Sayın : Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ  
Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi  
İç Hastalıkları Hemşireliği A.D.Öğretim Üyesi

Sorumlu araştırmacı olduğunuz “Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kaliteleri” isimli çalışmanızın kurulumuz tarafından uygun görüldüğüne ilişkin 05.06.2013 tarih ve 147 sayılı Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Kararı yazımız ekinde gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Mustafa ARÇAM  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

EKİ: 1 Adet Etik Kurulu Kararı (2 Sayfa)

26 -03- 2016

ASLI GİBİDİR



Doğu Yerleşkesi Morfoloji Binası 32260 - ISPARTA  
Tel : 0 (246) 2113704 Faks : 0 (246) 2371165  
e-posta : [tipetik@sdu.edu.tr](mailto:tipetik@sdu.edu.tr) İnternet Adresi : [www.tip.sdu.edu.tr](http://www.tip.sdu.edu.tr)

Bilgi İçin : İbrahim Etem YETİŞEN  
Bilgisayar İşletmeni  
Tel : 0 (246) 2113704

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

<b>ETİK KURULU BİLGİLERİ</b>	ETİK KURULUN ADI	Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı		
	AÇIK ADRESİ:	S.D.Ü. Doğu Kampüsü Tıp Fakültesi Dekanlığı Binası – ISPARTA		
	TELEFON	246.2113704		
	FAKS	246.2371165		
	E-POSTA	tipetik@sdu.edu.tr		
<b>BAŞVURU BİLGİLERİ</b>	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kaliteleri		
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Sorumlu : Yrd. Doç. Dr. Medet KORKMAZ Yardımcılar : Tuğba YEŞİL (Yüksek Lisans Öğrencisi)		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	İç Hastalıkları Hemşireliği		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		
	DESTEKLEYİCİ			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ			
	ARAŞTIRMANIN FAZI VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 4	<input type="checkbox"/>	
		Gözlemsel ilaç çalışması	<input type="checkbox"/>	
İlaç dışı klinik araştırma		<input type="checkbox"/>		
Diğer ise belirtiniz : Anket				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ		
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama		
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
	BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
	İLAN	<input type="checkbox"/>		
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ DİĞER:	<input type="checkbox"/>		





KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

<b>KARAR BİLGİLERİ</b>	<b>Karar No: 147</b>	<b>Tarih: 05.06.2013</b>
	<p>Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmancının/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmancının/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.</p> <p>Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.</p>	

<b>KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU</b>	
<b>ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI</b>	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
<b>BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:</b>	Prof. Dr. Mustafa AKÇAM

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Mustafa AKÇAM	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Halil AŞCI	Farmakoloji	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. A. Nesimi KİŞİOĞLU	Halk Sağlığı	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Mustafa TÜZ	Kulak Burun Boğaz Hast.	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Fatih GÜLTEKİN	Tıbbi Biyokimya	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Serpil DEMİRCİ	Nöroloji	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Doğan ERDOĞAN	Kardiyoloji	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Mekin SEZİK	Kadın Hast. ve Doğum	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Zeynep Dilek AYDIN	İç Hastalıkları	SDÜ Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Derya YILDIRIM	Ağız Diş ve Çene Radyol.	SDÜ Diş Hek. Fak.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Metin TOPCUOĞLU	Hukuk	SDÜ Hukuk Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzman Dr. Kenan Ahmet TÜRKDOĞAN	Acil Tıp	Isparta Devlet Hast.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzman Dr. Kadir KARAKUŞ	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Isparta Devlet Hast.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzman Halil KARAKOÇ	Biyomedikal	SDU Rektörlüğü	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Osman PARÇAOĞLU	Sivil Üye	Esnaf	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\* : Toplantıda Bulunma





## EK 2. Isparta İli Kamu Hastaneleri Birliđi Genel Sekreterliđi İzni

T.C.  
SAĐLIK BAKANLIĐI  
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU  
Isparta İli Kamu Hastaneleri Birliđi Genel Sekreterliđi

25 HAZİRAN

Sayı: 80795514/773/99/ 6058  
Konu: TUĐBA YEŐİL hk.

### ISPARTA DEVLET HASTANESİ

Süleyman Demirel Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliđi Anabilim Dalı Yüksek Lisans kapsamında "Kronik hastalıđı olanlara verenlerin bakım yükü ve yaşam kaliteleri" konulu tez çalışması hakkındaki Tuđba YEŐİL'in dilekçesi incelenmiş olup, Hasta hakları ihlaline sebebiyet vermeyecek şekilde gönüllülük esasına göre yapılması uygun görülmüştür.

Geređini rica ederim.

  
Uz. Dr. Osman AYDIN  
Genel Sekreter

#### EKLER

Ek-3 adet Etik Kurul kararı ve formu  
1 adet dilekçe

**EK 3.Süleyman Demirel Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi  
Başhekimliği İzni**



T.C.  
SÜLEYMAN DEMİREL ÜNİVERSİTESİ  
Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği

Sayı : 31566701.044/ 3011  
Konu : Tez İzni

14.06.2013

Sn : Hem.Tuğba YEŞİL  
Pediatri Yoğun Bakım

İlgi : 12/06/2013 tarihli dilekçeniz.

İlgi tarihli dilekçeniz ile SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans kapsamında “Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kaliteleri” konulu tez çalışmasını çalışmasını hastanede yapma talebiniz uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof.Dr. Mehmet Tuğrul SEZER  
Başhekim

Süleyman Demirel Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği, Doğu K32260  
Isparta, Tel: 0246 211 20 00 Dahili ( Yazı İşleri 2847-Evrak Kayıt 2842),Faks:0246211 2830

## EK 4.Bakım Verme Yüğü Ölçeđi İzni

Kimden: **hemel@pau.edu.tr**

Gönderme tarihi: 25 Haziran 2013 Salı 15:00:46

Kime: tugba yesil (tyesil478@hotmail.com)

Sayın Yeşil,  
Türkiye'de geçerlik güvenilirliğini yapmış olduğumuz bakım verme yüğü ölçeđini çalışmanızda kullanabilirsiniz.  
Kolaylıklar diliyorum.

### Kaynak

İnci F.H. Erdem M. (2008) Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 11(4): 85-95

Hocam. Ben Süleyman Demirel Üniversitesi İç Hastalıkları  
> Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans tez  
> çalışmamda kullanmak üzere izniniz olursa "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi"nin  
> Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz ölçeđi  
> kullanmak istiyorum. Cevabınızı bekliyorum. İlginiz için teşekkür ederim.  
> İyi çalışmalar.

Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi  
Denizli Sağlık Yüksekokulu  
Denizli/TÜRKİYE

tugba yesil

19.06.2013

Kime: [hemel@pau.edu.tr](mailto:hemel@pau.edu.tr)

Merhaba Hocam. Ben Süleyman Demirel Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans tez çalışmamda kullanmak üzere izniniz olursa "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi"nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz ölçeđi kullanmak istiyorum. Cevabınızı bekliyorum. İlginiz için teşekkür ederim. İyi çalışmalar.

## Ek 5. Veri Toplama Formu

### Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün ve Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesine İlişkin Anket Formu

#### Hasta Bilgi Formu

1. Yaş:.....
2. Boy:.....
3. Kilo: .....
4. Cinsiyeti: Kadın Erkek
5. Medeni Durumu: Evli Boşanmış ya da ayrılmış Bekâr
6. Eğitim durumu: Okuryazar değil Okuryazar  
İlkokul Ortaokul  
Lise Üniversite ve üzeri
7. Sosyal güvence? Var Yok
8. Meslek / iş: Memur İşçi Emekli Serbest meslek  
Ev hanımı Diğer .....(açıklayınız)
9. Çalışma durumu: Çalışmıyor Yarım zamanlı Tam zamanlı çalışıyor
10. Ailenin gelir durumu? Gelir gidere göre az Gelir gideri dengeler  
Gelir gidere göre yüksek
11. En uzun süre yaşanılan yer? Köy-kasaba İlçe Şehir
12. Sigara kullanımı: Evet Hayır Bıraktım
13. Alkol kullanımı: Evet Hayır Bıraktım
14. Bakıma yardımcı olan / olanlar var mı? Evet Hayır
15. Kimler yardımcı oluyor? Eş Çocuklar Diğer.....
16. Ailede başka kronik hastalık tanısı almış olan kimse var mı?  
Var (kim?).... Yok
17. Diyetinize uyuyor musunuz? Evet Hayır
18. İlaçlarınızı düzenli kullanıyor musunuz?Evet Hayır
19. Egzersiz yapıyor musunuz? Evet Hayır
20. Tanı: DM KY HT CVO KOAİ  
Astm KBY Hepatitler Diğer.....)
21. Tanı süresi: .....
22. Yakınlarınız size hangi konularda yardımcı oluyorlar?  
Hastane işlemleri İlaç alma Ev işleri  
Alışveriş Beslenme Bireysel temizlik ve bakım  
Maddi destek sağlama Diğer .....
23. Size göre sağlık durumunuz nasıl?  
İyi Orta Kötü

## Bakım Verici Bilgi Formu

1. Yaş:.....
2. Cinsiyet:  Erkek  Kadın
3. Medeni Durum:  Evli  Bekâr
4. Eğitim Durumu:  Okuryazar değil  Okuryazar  Ortaokul  
 Lise  Yükseköğretim
5. Sosyal Güvenceniz:  Var  Yok
6. Çalışma Durumu:  Evet  Hayır Neden.....
7. Gelir Düzeyinizi nasıl tanımlarsınız?  
 Gelir giderden az  Gelir gider eşit  Gelir giderden fazla
8. Hasta ile olan yakınlık dereceniz nedir?  
 Anne/Baba  Eşi  Çocuğu  Kardeşi  Diğer
9. Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı?  Evet  Hayır
10. Cevabınız "Evet" ise kimlere bakıyorsunuz? .....
11. Hastanıza bakım vermek diğer sorumluluklarınızı etkiliyor mu?  
 Hayır  Kısmen  Evet
12. Cevabınız evet ise neleri etkiler belirtiniz  
.....  
.....
13. Hastanıza hastalığı nedeniyle ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?  
.....
14. Bakım konusunda yardım aldığımız kişi/kişiler var mı?  Evet  Hayır
15. Cevabınız "Evet" ise bakım konusunda kimlerden yardım alıyorsunuz?  
.....
16. Daha önce hasta bakımı konusunda deneyim yaşadınız mı?  Evet  Hayır
17. Aşağıda yer alan fiziksel sorunlardan bakım vermektan kaynaklandığını düşündüklerinizi işaretleyiniz.  
 Yorgunluk  İştah Değişimi  Boşaltım Şekli  
 Daire  İdrarda değişiklik  Uykusuzluk  
 Dikkatsizlik  Kabızlık  Diğer.....
18. Aşağıda yer alan psikolojik sorunlardan bakım vermektan kaynaklandığını düşündüklerinizi işaretleyiniz.  
 Ağlama İsteği  Gülme isteği  Güçsüzlük  
 Kişisel Bakımda azalma  Konuşmak istememe  Aşırı konuşmak isteme  
 Sıkıntı hissi  Korku  Ümitsizlik  Diğer.....
19. Aşağıda yer alan ifadelerden sosyal düzeyde yaşadığınız sorunlardanbakım vermektan kaynaklandığını düşündüklerinizi işaretleyiniz  
 Güncel olayları takip edememe  
 Komşuluk ilişkilerinde(gün, gezme, çaylar ....) azalma  
 Çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde (iş arkadaşları, sosyal arkadaşlar...) azalma  
 Kültürel aktivitelere katılımda azalma  
 Gece sosyal aktivitelere katılımda azalma  
 Diğer.....
20. Hastaya bakım verdiğinizden beri finansal sorunlar yaşıyor musunuz?  
a. Evet b. Hayır Açıklayınız?.....
21. Çalışıyorsunuz aşağıda yer alan ifadelerdenhangisi iş yaşantınızdaki değişikliği tanımlıyor.  
 İşimle ilgilenmem azaldı.  İşimle ilgilenmem arttı  
 İş yaşantım da değişim yok  Diğer:.....
22. Hastaya bakım verdiğinizden beri aile içi ilişkilerinizde değişim yaşıyor musunuz?  
 Evet  Hayır
23. Eğer bir değişim olduğunu düşünüyor iseniz aile içi ilişkilerinizde olan değişimi açıklayınız?  
.....

## Ek 6. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

### YAŞAM KALİTESİ (SF36) FORMU

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığınızı şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling,golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu ?	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitenize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5



## Ek 7. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

### BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ

Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Size en yakın gelen seçeneđi işaretleyiniz.

SORULAR	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?					
Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?					
Geleceđin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?					
Yakınınız nedeniyle özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşamamadığınızı düşünüyor musunuz?					
Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın sizi tek dayanađı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?					
Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceđinizi hissediyor musunuz?					
Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
Yakınınızın bakımında yapabileceđiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlüğ yaşıyorsunuz?					

## Ek 8. Bilimsel Etięe Uygunluk Beyanı

### BEYAN

“Kronik Hastalıęı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüku Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi” adlı Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Lisansüstü Tez Önerisi ve Tez Yazma Yönergesi'ne uygun olarak hazırlanmıştır.

Tezi Hazırlayan

Tuęba YEŞİL

I. Danışman

Yrd.Doç.Dr.Esin ÇETİNKAYA USLUSOY

II. Danışman

Yrd.Doç.Dr. Medet KORKMAZ