

Araştırmalar / Original Articles

Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi

Evaluating Of Care Burden and Quality Of Life Among The Family Caregivers Of Persons With Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Arzu Sıdar Dilbaz², Özden Dedeli¹, Arzu Yorgancıoğlu³

¹Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu, İç Hastalıkları Hemşireliği, Manisa, Türkiye

²Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi, Göğüs Hastalıkları Servisi, Manisa, Türkiye

³Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi, Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

Geliş tarihi:07/08/2015

Kabul tarihi:07/10/2015

Özet

Giriş: Bu çalışmada amaç, kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırma, Manisa ilinde bir üniversite hastanesinin göğüs hastalıkları servisinde yatarak sağlık bakım hizmeti alan KOAH'lı bireylere bakım veren 203 aile üyesi ile yürütüldü. Araştırma verileri gündüz mesai saatleri içerisinde aile üyeleri ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak "Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu", "Bakım Verme Yükü Ölçeği" (BVYÖ) ve "Kısa Form-36" (SF-36) içeren soru formu ile toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel analizler ve korelasyon analizleri yapıldı. Bulgular, sayısal ve yüzdellik dağılım, ortalama (Ort) ve standart sapma (SS) şeklinde gösterildi.

Bulgular: Aile üyelerinin yaş ortalaması 50,1±17,1 yıl (18-87) olup büyük çoğunluğu kadın (%76,4) ve evli (%80,8) idi. Aile üyelerinin BVYÖ'nden aldıkları puan 62,5±18,1 (0-74) idi. Kısa Form-36 (SF-36) aldıkları puanlar ise fiziksel işlevsellik 19,7±7,9 (0-30), fiziksel rol güçlüğü 14,8±3,5 (0-17), ağrı 15,7±4,0 (0-21), genel sağlık algısı 14,1±6,6 (0-25), vitalite (canlılık) 11,0±7,2 (0-22), sosyal işlevsellik 14,5±3,5 (0-20), emosyonel rol güçlüğü 24,0±2,4 (0-29) ve ruhsal sağlık 13,9±8,4 (0-27) idi.

Sonuç: Araştırma sonuçları, KOAH'lı bireylere bakım veren aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu, yaşamlarının olumsuz etkilendiği ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğunu gösterdi.

Anahtar Kelimeler: Bakım vericiler, yaşam kalitesi, kronik obstrüktif akciğer hastalığı

İletişim adresi:

Özden Dedeli

Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu, İç Hastalıkları Hemşireliği,
Manisa, Türkiye
e-mail:ozdendedeli@yahoo.co.uk

Abstract

Introduction: The aim of this study was to evaluate care burden and quality of life among caregivers of people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

Materials and Methods: This study which is descriptive and cross sectional was conducted with 203 family caregivers of hospitalized patients in a respiratory disease clinic in a university hospital in Manisa. The data were collected by face to face interview by means of general information form patients and their family caregivers by using "Caregiver Burden Scale" and "Short Form-36". Mean±Standart Deviation, Pearson's correlation analysis were used for statistical analysis.

Results: The mean age of caregivers were 50.1±17.1 (18-87) years, 76.4% were female and 80.8% were married. The caregivers' mean scores of Caregiver Burden Scale were found 62.5±18.1 (0-30), mean scores of subscale of Short Form were found respectively, physical functioning 19.7±7.9 (0-30), role physical 14.8±3.5 (0-17), bodily pain 15.7±4.0 (0-21), general health 14.1±6.6 (0-25), vitality 11.0±7.2 (0-22), social functioning 14.5±3.5 (0-20), role emotional 24.0±2.4 (0-29) ve mental health 13.9±8.4 (0-27).

Conclusion: The results of this study indicated that family caregivers of persons with COPD perceived that high levels of care burden, their life was affected adversely, they had also lower quality of life.

Keywords: Family caregivers, quality of life, chronic obstructive pulmonary disease

Giriş

Kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAİ), zararlı partikül ve gazlara karşı hava yollarında ve akciğer parenkiminde kronik iltihabi cevapla karakterize, ilerleyici ve sürekli hava yolu kısıtlılığı arz eden önlenebilir ve tedavi edilebilir bir hastalıktır. KOAİ, dünyada ölüm nedeni olarak dördüncü sırada yer alan ve yüksek morbidite ve mortaliteye sahip, öncelikli bir toplum sağlığı sorunudur (1). KOAİ'lılar yılda birkaç kez atak geçirmektedirler. Atak KOAİ'da morbidite ve mortaliteyi arttırmaktadır. Atağa bağlı hastane mortalitesi %11 civarındayken 1 yıllık mortalite %43'lere kadar çıkmaktadır (2).

KOAİ'ta tanı ve tedavi harcamaları ve sakatlığın ekonomik sonuçları, kaybedilen iş, erken ölüm, hastalık nedeniyle yapılan harcamalar bakım veren aile üyeleri için maddi ve manevi yük olabilmektedir. Hastalık şiddeti arttıkça neden olduğu maliyetler ve bakım yükü de artmaktadır (3).

Birçok kronik hastalık gibi KOAİ tedavisinde de hastalık süreci hasta birey kadar aileyi de etkilemektedir. KOAİ'lı bireyler günlük yaşam aktivitelerini sürdürme, ilaçlarını kullanma, oksijen uygulaması ve sağlık kontrollerinin sürdürülmesi için bir bakım vericinin desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bakım vericiler hastanın yardıma ihtiyacı olan konuların belirlenmesi, semptomların tedavisinin sürdürülmesi, akut tıbbi durumların ortaya çıkması ve tekrarlı hastane yatışlarının önlenmesi gibi birçok konuda sorumluluk almaktadırlar. Bu bağlamda bakım veren aile üyelerinin rutin sorumlulukları dışında yeni sorumluluklarla da baş etmeleri gerekmektedir. Kronik hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin birçok fiziksel, psikososyal güçlük, tükenme yaşadığı, zorlandığı ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği bilinmektedir (4,5).

Bir çalışmada KOAİ'lı bireylere bakım veren aile üyelerinin %55'i bakım verme sorumluluklarının yaşamlarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (6). Ülkemizde yapılan bir çalışmada, hasta ile aynı ortamda yaşayan bakım vericilerin aynı ortamda yaşayan bakım vericilere göre bakım yükünü daha olumlu algıladıkları bildirilmiştir (4). Bir başka çalışmada ise KOAİ'lı hastalarla yaşayan ya da onların bakım sorumluluğunu üstlenen bireyler ciddi fiziksel ve duygusal sorunlar yaşadıkları bulunmuştur (5).

Sağlık profesyonellerinin, bakım verenin üstlendiği rol nedeniyle erken dönemde tükenmesini önlemek amacı ile bakım yükü, bakım verme güçlükleri ve yaşam kalitelerini değerlendirerek, bakım vericilere gerekli sosyal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik desteğin sağlanması, bu bağlamda da KOAİ'lı hastaların daha iyi bakım alması açısından önemlidir (4,5). Bu çalışmada, KOAİ'lı bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, elde edilen bulgular doğrultusunda sağlık profesyonellerine tedavi ve bakım hizmetlerinde kullanabilecekleri bilimsel verilerin sunulması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırma, Manisa ilinde bir üniversite hastanesinin göğüs hastalıkları servisinde yürütüldü. Bu serviste yatarak sağlık bakım hizmeti alan KOAİ'lı bireylere bakım veren aile üyeleri araştırmanın evrenini oluşturdu.

Bu servise 2013 ile 2014 yılları arasında toplam 449 hasta yatırıldığı belirlendi (N=449). Evrenin tamamının örneklem büyüklüğü ve araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun bireylerin çalışmaya alınması planlandığından her hangi bir örnekleme yöntemine gidilmedi. Ülkemizde KOAİ prevalansı %4,2 olarak bildirilmiştir (7). Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olmasına ve istatistiksel analizin yapılabilmesine yetecek bir örneklem büyüklüğüne karar vermek için %4,2 sıklık %2 sapma, %95 güven düzeyinde örnekleme alınacak birey sayısı hesaplandı (n=203). Araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun 203 hasta yakını ile çalışma yürütüldü. Araştırmaya dahil olma kriterleri aşağıda belirtilmiştir. Bunlar:

Araştırmanın yürütüldüğü tarihler arasında;

- Araştırmanın yürütüldüğü üniversite hastanesinin göğüs hastalıkları servisinde yatarak tedavi hizmeti alan KOAİ'lı bir bireye bakım veriyor olması,
- Bakım veren kişinin 18 yaşın üzerinde olması,
- Bakım veren kişinin hastanın aile üyelerinden (anne, baba, kardeş, çocuk, eş vb) biri olması,
- Hastaya bakım verenin ilk defa "KOAİ'lı bir bireye" bakım vermesi,
- Bakım veren kişi ile refakatçinin aynı olması,
- Hastanın bakımının rotasyon şeklinde planlanmaması ve hastanın tek bakım vereninin bulunması,
- Hasta ve ona bakım verenlerin ölçeklerdeki ifadeleri anlama yetisine sahip olması,
- Çalışma hakkında bilgi verildikten sonra kendi rızası ile araştırmaya katılmayı kabul etmesi

Araştırmada veriler, Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu, "Bakım Verme Yükü Ölçeği" ve "Kısa Form-36" içeren soru formu ile toplandı. "Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu" örnekleme oluşturan bakım vericilerin özelliklerine ilişkin bilgi elde edebilmek amacıyla araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulmuş bir anket formudur. Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı bakım verme güçlüğüne değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır. Ölçekte, bakım verenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen likert tipi 22 ifade yer almaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde "0" dan "4" e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (8).

Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yük-

sek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır (9). Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için yazar izni elektronik posta alındı. “Kısa Form-36” en sık kullanılan yaşam kalitesi ölçeği olup fiziksel ve mental yönden sağlığı değerlendiren toplam 36 madde ve 8 alt boyuttan oluşmaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, vitalite (canlılık), sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü ve ruhsal sağlıktır. Alt ölçeklerin puanları 0-100 arasında değişmektedir. Yüksek puan iyi sağlık durumunu göstermektedir. Ölçeğin toplam puanının hesaplanması söz konusu değildir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları (1999) tarafından yapılmıştır (10).

Kısa Form-36'nın çalışmada kullanılabilmesi için yazar izni elektronik posta alındı. Soru formları yazı boyutu, anlaşılma, okunma açısından kontrol edilerek veri toplama formuna son hali verildi. Soru formu, araştırmanın yürütüldüğü tarihler arasında gündüz mesai saatleri içerisinde, çalışmaya dahil olma kriterlerine uygun hasta yakınlarına yüz yüze görüşme tekniği ile uygulandı.

Araştırma verileri bilgisayarda Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 16.0 istatistik programına girildikten sonra, tanımlayıcı istatistiksel analizler ve korelasyon analizleri yapıldı. Bulgular, sayısal ve yüzdelik dağılım, ortalama (Ort) ve standart sapma (SS) şeklinde gösterildi. Anlamlılık α =%95 güven aralığında $p<0,05$ olarak kabul edildi.

Araştırmada Etik

Çalışmaya başlanmadan önce T.C. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul onayı alındı. Araştırmada insan olgusunun kullanımı bireysel hakların korunmasını gerektirdiğinden çalışma süresince İnsan Hakları Helsinki Deklarasyonu'na sadık kalındı.

Bulgular

KOAH'lı bireylerin yaş ortalaması $65,9\pm 10,1$ yıl (40-87) olup büyük çoğunluğu erkek hastalar (%66,5) idi. Yine büyük çoğunluğunun sosyal güvencesi ve evde kendine ait bir odası (%94,1) vardı. Hastaların sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verildi.

Aile üyelerinin yaş ortalaması $50,1\pm 17,1$ yıl (18-87) olup büyük çoğunluğu kadın (%76,4) ve evli (%80,8) idi. Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri Tablo 2'de verildi.

Araştırmamızda aile üyelerinin büyük çoğunluğunun kronik bir hastalığı olduğu (%56,1), bakım verirken de maddi sıkıntı yaşadıkları bulundu (% 66,5). Aile üyelerinin bakım verme ile ilgili özellikleri Tablo 3'te belirtildi.

Aile üyelerinin BVYÖ'nden aldıkları puan $62,5\pm 18,1$ (0-74) idi. Kısa Form-36 (SF-36) aldıkları puanlar ise fiziksel işlevsellik $19,7\pm 7,9$ (0-30), fiziksel rol güçlüğü $14,8\pm 3,5$ (0-17), ağrı $15,7\pm 4,0$ (0-21), genel sağlık algısı $14,1\pm 6,6$ (0-25), vitalite (canlılık) $11,0\pm 7,2$ (0-22), sosyal işlevsellik $14,5\pm 3,5$ (0-20), emosyonel rol güçlüğü $24,0\pm 2,4$ (0-29) ve ruhsal sağlık $13,9\pm 8,4$ (0-27) idi.

Aile üyelerinin BVYÖ ve Kısa Form-36 (SF-36) aldıkları puanlar arasındaki ilişkiler Tablo 4'te gösterildi. Kısa Form-36'nın fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı alt boyutlarından alınan puanlar ile BVYÖ'nden alınan puanlar arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulundu.

Tablo 1: KOAH'lı bireylerin sosyodemografik özellikleri (n=203)

Özellikler	Sayı	%
Tanı yılı		
1 yıldan az	33	16,2
1-5 yıl	71	34,9
6-10 yıl	44	21,6
10 yıl üzeri	55	27,0
Sosyal güvence		
Var	187	92,1
Yok	16	7,5
Evde kendine ait odası		
Var	191	94,1
Yok	12	5,9
İlaç tedavisi		
PO ilaç tedavisi	4	1,9
IV ilaç tedavisi	4	1,9
Maske ile solunum yolundan ilaç tedavisi	28	13,7
PO ilaç tedavisi+ IV ilaç tedavisi	71	34,9
IV ilaç tedavisi+ Maske ile solunum yolundan ilaç tedavisi	36	17,7
Hepsi	60	29,5
Günlük yaşam aktiviteleri		
Giyinmek		
Kendisi yapabilir	113	55,6
Yardımla yapabilir	70	34,4
Ne yardımla ne de kendisi yapamaz	10	4,9
Bir yerden bir yere gitmek		
Kendisi yapabilir	118	58,1
Yardımla yapabilir	74	36,4
Ne yardımla ne de kendisi yapamaz	11	5,4
Yemek yeme		
Kendisi yapabilir	63	31,0
Yardımla yapabilir	97	47,7
Ne yardımla ne de kendisi yapamaz	43	21,1
Banyo yapmak, tuvalete gitmek		
Kendisi yapabilir	85	41,8
Yardımla yapabilir	108	53,2
Ne yardımla ne de kendisi yapamaz	10	4,9

Tablo 2: Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri (n=203)

Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Kadın	155	76,4
Erkek	48	23,6
Medeni durum		
Evli	164	80,8
Bekar	35	17,2
Diğer	4	2,0
Eğitim durumu		
Okur-yazar	48	24,1
İlkokul	104	52,3
Ortaokul	7	3,5
Lise	28	14,1
Lisans	16	5,9
Çalışma durumu		
Çalışıyor	40	20,1
Çalışmıyor	163	80,2
Meslek/İş		
Ev hanımı	104	51,2
Emekli	41	20,1
Çiftçi	26	12,8
Serbest meslek	19	9,3
Öğrenci	13	6,4
Sosyal Güvence		
Var	183	90,1
Yok	20	9,9
Gelir düzeyi		
Gelir giderden az	108	53,2
Gelir gidere denk	75	36,9
Gelir giderden fazla	20	9,9
Evde birlikte yaşadığı bireyler		
Yalnız	4	1,9
Eşimle	88	43,3
Eşim çocuklarım	72	35,4
Çocuklarım	39	19,2
Yaşadığı yer		
İl merkezi	64	31,5
İlçe	80	39,4
Köy/kasaba	59	29,0

Tablo 3: Aile üyelerinin bakım verme ile ilgili özellikleri (n=203)

Özellikler	Sayı	%
Hastaya yakınlık derecesi		
Annem	24	11,8
Babam	59	29,0
Eşim	108	53,2
Diğer	12	5,9
Tanıyı bilme durumu		
Biliyor	171	84,2
Bilmiyor	32	15,7

Bakım verenin hastalık durumu		
Var	114	56,1
Yok	88	43,3
Bakmakla yükümlü olduğu başka bireyler		
Var	76	37,6
Yok	127	62,5
Hastaya bakım verme süresi		
1 yıldan az	44	21,6
1-5 yıl	91	44,8
6-10 yıl	68	33,4
Hastaya günlük ortalama bakım verme süresi		
1-6 saat	88	43,3
7-12 saat	56	27,5
13-18 saat	19	9,3
19-24 saat	40	19,7
Daha önce bir hastaya bakım verme durumu		
Evet	20	9,8
Hayır	183	90,1
Bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşama		
Evet	135	66,5
Hayır	68	33,4
Aile üyelerinden destek		
Evet	145	71,4
Hayır	54	26,6
Aile içi etkileşimin etkilenme durumu		
Etkileniyor	28	13,7
Etkilenmiyor	175	86,2
Aile içi sorumluluklarının etkilenme durumu		
Etkileniyor	76	37,4
Etkilenmiyor	123	60,5

Tablo 4: Kısa Form-36 ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği almış oldukları puanlar arasındaki ilişkiler (n=203)

Kısa Form-36	BKYÖ	
	r	p
Fiziksel işlevsellik	-0,20	0,03*
Fiziksel rol güçlüğü	-0,20	0,04*
Ağrı	-0,09	0,20
Genel sağlık algısı	-0,19	0,00**
Vitalite (canlılık)	-0,12	0,06
Sosyal işlevsellik	-0,02	0,69
Emosyonel rol güçlüğü	-0,15	0,03*
Ruhsal sağlık	0,01	0,87

Not:*p<0.05 **p<0.01

Tartışma

KOAH'lı bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesini değerlendirdiğimiz çalışmamızda hastaların büyük çoğunluğunun erkek ve yaşlı bireyler olduğu bulundu. KOAH'lı bireylerle yürütülen çalışmalarla karşılaştırıldığında hastalarımızın sosyodemografik özelliklerinin literatürle benzer olduğu söylenebilir (4,11-13). KOAH prevalansı ve mortalitesinin erkeklerde daha yüksek olduğu bildirilmesine karşın, son çalışmalarda gelişmiş ülkelerde KOAH mortalite verileri kadın ve erkeklerde eşitlendiğini bildirilmektedir (14). Araştırmamıza hastaların büyük çoğunluğunun giyinmek, bir yerden bir yere gitmek gibi günlük yaşam aktivitelerini kendileri yapabilirken yemek yeme, banyo yapmak ve tuvalete gitmek gibi günlük yaşam aktivitelerini yardımla yapabilmektedir. Bu durum, hasta ve bakım vericinin alışık oldukları ev ortamlarında bulunmamları, günlük alışkanlıklarının değişmesi, kendilerine farklı ve yabancı olabilen hastane ortamında bulunmaları ile açıklanabilir. Bir çalışmada KOAH'lı bireylerin büyük çoğunluğunun (%73) öz bakım aktivitelerini kendilerinin yapabildiği bildirilmiştir (15).

Başka bir çalışmada ise KOAH'lı bireylerin yeme-içme, banyo-yıkama, giyinme/kendine özen gösterme, tuvalete girme, yürüme-gezinme aktivitelerini çoğunlukla bağımsız olarak gerçekleştirebilirken, merdiven çıkma, alışveriş yapma, yemek pişirme, evin bakımı gibi aktiviteleri %22,9'unun başka kişi ve araç yardımıyla gerçekleştirdikleri belirlenmiştir (4).

Araştırmamızda bakım verenlerin orta yaş grubunda, büyük çoğunluğunun kadın olduğu, eşlerine bakım verdiği ve günde 1-6 saatini bakım için ayırdıkları bulundu. Toplumumuzda kadının aile içindeki en önemli sorumluluğunun aile üyelerinin bakım ihtiyaçlarını karşılamak olduğu, erkeğin ise bakım verme gibi sorumluluklara yabancı oldukları şeklinde yorumlanabilir. KOAH'lı bireylere bakım verenlerin bakım yükünü değerlendiren çalışmalarla karşılaştırıldığında bulgularımızın benzer olduğu söylenebilir (4,5,11,12).

Bakım verme görevi hastanın bir yerden bir yere getirilip götürülmesi, hasta için alışveriş yapılması, ilaçlarının temin edilmesi, ev işlerinin yapılması, hastanede refakat edilmesi, duygusal destek ve bireysel bakımının yapılması gibi çok geniş bir yelpazededir (16). Araştırmamızda birçok aile üyesi bu süreçte, aile üyelerinden destek aldıklarını, aile içi sorumluluklarının ve aile içi etkileşimlerinin etkilenmediğini belirtmelerine rağmen bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum, aile üyelerinin büyük çoğunluğunun çalışmıyor olması ve gelirin giderden az olması ile açıklanabilir. Dolayısıyla bulgumuz KOAH'lı bireylere bakım verenlerin özel veya devletin sağlık sigortaları tarafından maddi destek sağlanmasına ihtiyaç duyulduğunun önemli bir göstergesidir. KOAH'da tanı ve tedavi harcamaları gibi doğrudan ve sakatlığın ekonomik sonuçları, kaybedilen iş gücü, erken ölüm, hastalık nedeni ile yapılan aile harcamaları gibi dolaylı maliyetlerin yüksek düzeylerde olduğu bildirilmektedir (17). Hastalık şiddeti arttıkça, neden olduğu maliyetlerin de arttığı vurgulanmaktadır (18).

Kronik hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin hastaların semptomları ve tedavilerini izleme ve kontrolü sağlama, bakımı koordine etme, hastanın güvenliğini sağlama, fiziksel ve emosyonel destek verme gibi karmaşık görevleri bulunabilmektedir. Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir.

Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir. Bakım veren bireylerin fiziksel, emosyonel, sosyal, psikolojik ve maddi ihtiyaçları arasında yaşanan dengesizlikler stres yaşamalarına neden olmakta ve yaşam kalitelerini de azaltmaktadır (16,19). Araştırmamızda aile üyelerinin bakım yükü ölçüğü puanlarının yüksek, yaşam kalitesi ölçüğünden aldıkları puanların düşük olduğu görüldü. Bu bağlamda aile üyelerinin bakım güçlüğü yaşadığı ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu söylenebilir. Fried ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında da bakım vericilerin genel olarak bakım verme yükü ölçek puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir (20). KOAH'lı bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri değerlendiren bir çalışmada bakım verenlerin %40,8'nin güçlük yaşamadığı, bir başka çalışmada da %18'inin bakım sürecinde güçlük yaşadıkları bildirilmiştir (4,21). KOAH'lı hastalara bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri değerlendiren diğer çalışmalarda, yaşı daha genç olan ve bakım verme süresi fazla olan bakım vericilerin daha fazla güçlük yaşadıkları belirlenmiştir (22,23).

Yapılan araştırmalarda, bakım yükünün artmasının bakım verenin fiziksel sağlığını olumsuz olarak etkileyerek mortaliteyi artırdığı belirtilmektedir. Bundan dolayı bakım veren aile bireyleri "gizli hastalar" olarak tanımlanmaktadır (16). Araştırmamızda, aile üyelerinin büyük çoğunluğunun kronik bir hastalığı olduğu, SF-36'nın fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı alt boyutlarından alınan puanların düşük olduğu bulundu. Literatürde de bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları vurgulanmıştır (24).

Yaptığımız çalışmada; bakım verenlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı alt boyutlarının da olumsuz etkilendiği bulundu. Bu durum bizim için beklenen bir bulgu idi. Aile üyelerinin büyük çoğunluğunda kronik bir hastalığın varlığı, KOAH'ta tekrarlayan ataklar ve hastane yatışları, sosyal ve duygusal alanda yaşanan sıkıntının yüksek olması genel sağlık algısı, fiziksel ve emosyonel sağlığı da olumsuz etkilemektedir. KOAH'lı bireylerle yaşayan ya da onların bakım sorumluluğunu üstlenen aile bireylerinin ciddi fiziksel ve duygusal sorunlar yaşadığı vurgulanmaktadır (23,25).

Aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün, yaşam kalitesinin vitalite (canlılık) ve ağrı alt boyutlarını etkilemediği bulundu. Bu durum, aile üyelerinin orta yaş olmaları, günde 1-6 saat bakım vermeleri, aile üyelerinden destek almaları, böylece de

aile içi sorumlulukları olumsuz etkilenmeden kendilerine boş zaman ayırabilmeleri ile açıklanabilir.

Literatürde bakım vermenin fiziksel ve duygusal yükünün bakım vericilerin daha fazla anksiyete, depresyon, stres yaşamalarına ve psikolojik sağlıklarının olumsuz etkilenmesine neden olduğu belirtilmektedir (26). Literatürün aksine çalışmamızda, aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün yaşam kalitesinin ruhsal sağlık alt boyutunu etkilemediği bulundu. Bu bulgu, aile üyelerinin günde 1-6 saat bakım veriyor olması, daha önce bir hastaya bakım vermiş olmaları, sosyal desteğe sahip olmaları, sosyal ilişkilerinin ve aile içi sorumluluklarının etkilenmesi ile açıklanabilir. Bakım verenin anksiyete ve depresyon düzeyi ile daha önce bir hastaya bakım vermiş olması, bakım süresi, sosyal destek, boş zaman aktiviteleri ile ters ilişkili olduğu da vurgulanmıştır (19).

Araştırma sonuçları, KOAH'lı bireylere bakım veren aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu, hastaya bakım verirken güçlük yaşadıkları ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğu bulundu. Aile üyelerinin fiziksel ve emosyonel sağlığının olumsuz etkilendiği, maddi sıkıntı yaşadıkları belirlendi. KOAH'lı bireylere iyi bir bakım sağlanabilmesi için bakım verenlerin fiziksel, emosyonel ve ekonomik gereksinimlerinin desteklenmesi önerilmektedir. Böylece, bakım verenlerin fiziksel, emosyonel ve ekonomik gereksinimleri karşılanarak, bakım güçlüklerinin azaltılması ve yaşam kalitelerinin de artırılacağı düşünülmektedir.

Araştırmamıza katılmayı kabul eden tüm hastalar ve ailelerine teşekkür ve minnetlerimizi sunarız.

Kaynaklar

- Abul Y ve Özlü T. Türkiye'de KOAH epidemiyolojisi. Güncel Göğüs Hastalıkları Serisi. 2013; 1 : 7-12.
- Umut S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığında atak. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi No:61. 2008; s.117-28.
- Kocabaş A. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı epidemiyolojisi ve risk faktörleri. TTD Toraks Cerrahisi Bülteni. 2010;1: 105-13.
- Selen F, Kav S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. HEMAR-G. 2014;16:12-22.
- Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. Turk Toraks Derg. 2012; 13: 87-92.
- Kanervisto M, Paavilainen E, Heikkilä J. Family dynamics in families of severe COPD patients. J Clin Nurs. 2007;16:1498-505.
- Hasnaoui AE, Rashid N, Lahlou A, et al. Chronic obstructive pulmonary disease in the adult population within the Middle East and North Africa region: rationale and design of the BREATHE study. Respiratory Medicine. 2012;106: S3-S15.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20:649-55.
- İnci F.H. Erdem M. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2008;11: 85-95
- Koçyigit H, Aydemir Ö, Fisek G ve ark. Kısa Form-36'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi. 1999;12:102-6.
- Pintoa RA, Holanda MA, Medeirosb MMC, et al. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Respiratory Medicine 2007; 101:2402- 8.
- Miravittles M, Peña-Longobardo ML, Oliva-Moreno J, Hidalgo-Vega A. Caregivers' burden in patients with COPD. International Journal of COPD, 2015;10:347-56.
- Aras A ve Tel H. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan hastalarda algılanan sosyal destek ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi. Tur Toraks Der. 2009;10:63-8.
- Xu X, Weiss ST, Rijcken B, Schouten JP. Smoking, changes in smoking habits and rate of decline in FEV1: new insight into gender differences. Eur Respir J. 1994; 76: 1056-61.
- Kara-Kaşıkçı M, Alberto MJ. Family support , perceived self-efficacy and self-care behavior of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease. J Clin Nurs. 2007;23:1498-505.
- Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri Türk Onkoloji Dergisi. 2011; 26:193- 8.
- European Respiratory Society. European Lung White Book. Huddersfield, European Respiratory Society Journals, Ltd; 2003.
- Viegi G, Scognamiglio A, Baldacci S, et al. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Respiration 2001; 68: 4-19.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, ve ark. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Piskiyatride Güncel Yaklaşımlar 2011;3: 513-52.
- Fried T, Bradley E. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. Journal of American Geriatrics Society 2005; 53: 59-65.
- Hauser J, Chang C, Alpert H, et al. Who's caring for whom? differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. Am J Hosp Palliat Med 2006; 23 : 105- 12.
- Cain CJ, Wicks MN. Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Fam Nurs 2000;6:46-68.
- Takata S, Washio M, Moriwaki A, et al. Burden among caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary disease with long-term oxygen therapy. Int Med J 2008; 15:53-7.
- Toseland RW, Smith G, McCallion P . Family Caregivers of the Frail Elderly, in A. Gitterman ed. Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations. New York: Columbia University Press. 2001
- Spence A, Hasson F, Waldron M, et al. Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. Int J Palliat Nurs 2008;14:368-72.
- Şahin ZA. Kronik obstrüktif akciğer hastalarına (KOAH) bakım veren bireylerin bakım yükü ve depresyon düzeyleri. Tıp Araştırmaları Dergisi; 2014: 12: 113-9.