Türkiye'de omurilik hasarı olan bireylere bakım vermekten sorumlu aile üyelerinin yük hissiyatı

Secinti, E., Yavuz, M., & Selçuk, B. (2017). Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*. First online published: 7 February 2017. doi:10.1038/sc.2017.6

Spinal Cord. 2017 Aug;55(8):782-787. doi: 10.1038/sc.2017.6. Epub 2017 Feb 7.

Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey.

Secinti E[1], Yavuz HM[2], Selcuk B[3].

Author information

1 Department of Psychology, Indiana University-Purdue University Indianapolis, Indianapolis, IN, USA.
2 Department of Psychology, MEF University, Istanbul, Turkey.
3 Department of Psychology, Koç University, Istanbul, Turkey.

Abstract

STUDY DESIGN: The study was designed as a cross-sectional survey.

OBJECTIVES: The purpose of the study was to examine the level of feelings of burden in family caregivers of people with spinal cord injury (SCI) in Turkey, and to explore its predictors.

SETTING: Turkey.

METHODS: One hundred family caregivers of people with SCI completed measures of burden of caregiving, depression, social support and physical health. The SCI participants completed a measure of functional independence. Multivariate statistics and structural equation modeling (SEM) were conducted to identify significant predictors of caregiver burden.

RESULTS: Caregiver burden was significantly related to caregivers' feelings of depression. SEM analysis showed that social support from family and from friends predicted caregiver burden via depression. Caregivers' age, sex, educational level, physical health and household income did not significantly predict their feelings of depression or burden.

CONCLUSIONS: Our findings revealed that support received from both families and friends is an important source for alleviating the depressive feelings of caregivers and, in return, their burden in the caregiving. In Turkey, high support from family members is expected and is important for psychological well-being, yet the current study showed that the support received from friends also has unique contribution to the well-being of the caregivers of persons with SCI. Overall, our findings highlight the importance of supportive relationships between family as well as friends for the caregivers who may have to provide lifetime care for their family member with special needs.

Omurilik hasarı, vücudun fonksiyonlarını etkileyerek bireyleri devamlı yardım ve bakım almaya muhtaç bırakabilir. Bir ülkenin gelişim düzeyine bakılmaksızın, genelde bir aile üyesi omurilik hasarı olan bireyin bakım vereni rolünü üstlenir. Çoğu zaman, bakım veren kişinin bakım verme konusunda yeterince eğitimi yoktur ve bu durum kişinin ilişkilerini, çalışma durumunu, fiziksel ve psikolojik sağlığını etkileyebilir ve yük hissiyatına yol açabilir. Türkiye'de engelli bireylere yönelik devlet yardımı yetersizdir, bu nedenle bakım verme daha da önemli ve zorlayıcı bir durum haline gelmektedir, bakım veren aile üyeleri oldukça büyük sorumluluklar almaktadır. Araştırmalar bakım veren yükü ile bağlantılı faktörler bulmaya çalışmıştır. Bulunan iki faktör, bakım verenin depresiflik durumu ve aldığı sosyal destektir. Sonuçlara göre, daha yüksek depresiflik durumu olan bakım verenler daha yüksek yük hissiyatı duymaktadırlar fakat sosyal destek almak depresiflik ve yük hissiyatı konusunda bir koruyucu faktördür ve bakım verenin hayatından daha memnun olmasını sağlar. Türkiye'de genelde aile üyeleri birbirlerine yakındır, bu nedenle depresifliği ve yükü azaltacak desteği aileden beklemek olağan bir durumdur. Aile dışında arkadaşlar da ayrı bir destek kaynağı olabilir. Genel olarak, bakım verenlerin sağlığı bakım vermeyenlere göre daha kötü durumdadır, ölüm riskleri daha fazladır, daha çok kardiyovasküler ve bağışıklık sistemi problemleri vardır. Bakım verenlerin sağlığının

iyi olduğu durumlarda, bakım verenler daha az depresiflik ve yük hissiyatı duyduklarını ve daha çok sosyal destek aldıklarını belirtmişlerdir. Türkiye'de bakım verme merkezleri, fiziksel terapi ve rehabilitasyon merkezleri ve buralarda çalışan personel azdır. Bunun yanında, bakım verenler sağlık birimlerinin pahalılığı nedeniyle finansal olarak da zorlanmalar yaşayabilmektedir, bu da bakım verenin yük hissiyatını arttırabilir.

Bu çalışma, Türkiye'deki omurilik hasarı olan bireylere bakım verenlerin yük hissiyatını incelemektedir, bakım verenin depresiflik durumunun, farklı kaynaklardan aldığı sosyal desteğin ve fiziksel sağlık durumlarının yük hissiyatının oluşumundaki rolü araştırılmıştır. Yüksek bakım veren depresifliğinin ve aileden ve arkadaşlardan alınan düşük sosyal desteğin yük hissiyatının oluşmasında belirleyici olacakları hipotezini kurduk. Aynı zamanda, sosyal desteğin depresiflik ve fiziksel sağlık konusunda koruyucu bir faktör olacağını öne sürdük.

Katılımcılar 100 omurilik hasarı olan bireyler ve bakım verenleridir. Katılımcılar hastanelerden, fiziksel terapi ve rehabilitasyon merkezlerinden, engelli destek gruplarından ve sosyal medya duyurularına cevap veren bireylerden seçilmiştir. Katılımcılar bazı formlar doldurmuşlardır. Bir tanesi demografik bilgileri kapsayan bir formdur, omurilik hasarı bulunan kişiden bu formu doldurması beklenmiştir. Form omurilik hasarı bulunan kişi ve bakım vereninin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu ve eğitim düzeyi hakkında sorular içermektedir. Omurilik hasarı bulunan kişiye yönelik, omurilik hasarı durumu hakkında sorular da bulunmaktadır. Bir diğer ölçek bakım verenin yük hissiyatı ile ilgilidir. Bakım veren depresifliği ise Beck Depresyon Envanteri ile ölçülmüştür. Bakım verenin aileden aldığı sosyal desteği ölçmek için "aile alt ölçeği" bulunan bir sosyal destek algısı ölçeği kullanılmıştır. Bakımverenin arkadaşlarından aldığı sosyal desteği ölçmek için ise Sosyal Destek Algısı İndeksi'ni kullandık. Bakım verenin fiziksel sağlığını ölçmek için ise sağlık algısını ölçen bir form kullanılmıştır. Omurilik hasarı bulunan bireyin bağımsız fonksiyonelliğini ölçmek için, Omurilik Hasarı Bağımsızlığı Ölçeği uygulanmıştır.

Sonuçlara göre, bakım verenin duyduğu depresiflik, yük hissiyatına yol açan nedenlerden biridir. Depresifliğinin fazla olduğunu belirten bakım verenler aynı zamanda yük hissiyatlarının da çok olduğunu belirtmiştir. Bakım verenler, omurilik hasarı bulunan bireylere; yeme, giyinme, transfer etme ve tuvalet ihtiyacı konusunda yardım etmektedir. Bu gibi zaman alan görevler dolayısıyla bakım verenler kendilerine zaman kalmadığını düşünebilir. Bu nedenle yorgun ve depresif hissedebilirler. Depresif hisler bakım verenin içinde bulunduğu durumu daha negatif değerlendirmesine yol açabilir, bu da yük hissiyatını arttırır niteliktedir. Bakım verenlerde yük hissiyatını azaltıcı müdahalelerde, depresif hisler önemli bir odak noktası olmalıdır. Sonuçlarımız aynı zamanda, aileden ve arkadaşlardan gelen sosyal desteğin depresif hisleri azaltıcı olduğunu ve böylelikle bakım verenlerin yük hissiyatını azalttığını göstermektedir. Desteğin, depresiflik konusunda önemli bir koruyucu faktör olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Bakım verenler aile ve arkadaşları tarafından daha az destek gördüklerinde daha çok depresif hissettiklerini belirtmişlerdir, bu da yük hissiyatlarını arttırmıştır. Beklentilerimizin tersine, aileden ve arkadaşlardan görülen desteğin bakım verenlerin depresifliğini azaltmada aynı şekilde

etkili olduğunu bulduk, yani herhangi iki kaynaktan gelen destek depresifliği azaltmada önemli bir rol oynuyor, böylelikle de yük hissiyatı azalmış oluyor. Her iki kaynaktan da alınan destek, bakım verenlerde daha güçlü bir memnuniyet durumu yaratabilir. Beklentilerimizin tersine, bakım verenlerin sağlık durumunun, cinsiyetinin, yaşının, eğitim durumunun ve omurilik hasarı bulunan bireylerin fonksiyonel bağımsızlığının bakım verenlerin yük hissiyatı ile bir bağlantısı olmadığını bulduk. Finansal durumun bakım verenin yük hissiyatı ile bağlantılı olduğunu bulmuşken, modele sosyal destek ve depresiflik eklendiğinde, finansal durumun yük hissiyatı ile bağlantılı olmadığı sonucunu bulduk. Demografik faktörlerden çok, aile ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin ve depresiflik düzeyinin bakım verenlerin yük hissiyatı konusunda daha önemli faktörler olduğu sonucu ortaya çıkıyor.