

Zihinsel Yetersizliği Olan Yetişkinlerin Aileleri Üzerindeki Bakım Yükü ve İlişkili Faktörler

Family Caregiving Burden of Adults with Intellectual Disability and Associated Factors

Öz

Amaç: Bakım veren yükü, zihinsel yetersizliği (ZY) olan bireylerde yaşam beklentisinin artması ile yetişkinlerle ilgili giderek ilgi çeken bir araştırma konusu olmuştur. Ülkemizde yetişkinlerin bakım yükü ile ilgili yeterli bilgi yoktur. Bu çalışmanın amacı ZY'li yetişkinlerin aileleri üzerindeki bakım verme yükünü ölçmek ve bakım yükü ile sosyodemografik ve klinik parametrelerin ilişkisini incelemektir.

Gereç ve Yöntemler: Çalışmaya 102 ZY'li yetişkin ve bunların bakım veren aileleri; poliklinikler, rehabilitasyon merkezleri ve okullar aracılığıyla ulaşılarak dahil edilmiştir. Veriler çalışma için hazırlanıp yapılandırılmış bir form, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ve Gelişimsel Bozukluğu Olan Yetişkinlerde Psikiyatrik Tarama Ölçeği aracılığıyla toplanmıştır.

Bulgular: Ortalama bakım yükü puanı $54,68 \pm 13,8$ idi. Bakım yükünü artıran en önemli etken ZY'li bireyde otizm spektrum bozukluğu eştanısı olmasıydı ($p=0,001$). ZY'li kişide davranış sorunlarının olması da yükü artıran diğer bir etkendi ($p=0,031$). En yüksek bakım yükü puanının üniversite mezunu bakım verenlere ait olduğu görüldü. ZY'li bireylerin yaşı, cinsiyeti, bakım süresi, fiziksel ve ruhsal hastalıkları, inkontinans durumu, ev dışı etkinlik düzeyi ve sözel becerisi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı.

Tartışma ve Sonuç: Davranış sorunlarının önlenmesi ve uygun yönetimi ile otizm spektrumundaki ZY'li bireylerin ailelerinin ihtiyaç ve beklentilerinin belirlenmesi ailelerin bakım yükünü hafifletmede önemli bir adım olacaktır. Ayrıca en yüksek bakım yükünün, sorunların daha çok farkında olması muhtemel üniversite mezunu aileler tarafından bildirilmesi de dikkat çekici bir husustur.

Anahtar Sözcükler: zihinsel yetersizlik; aile; bakım veren; bakım yükü; erişkin; yetişkin

Abstract

Aim: In the literature there has been growing interest in caregiving burden of adults with intellectual disability (ID), following the increase in life expectancy of adults with ID. There is no adequate data concerning the caregiving burden of this age group in Turkey. In this study we aimed to determine family caregiving burden of adults with ID and to investigate the relationship between caregiving burden and various clinical and sociodemographic parameters.

Materials and Methods: One-hundred and two adults with ID and their families were included in this study, all of whom were reached through polyclinics, rehabilitation centers, and schools. The data were collected by using a specifically designed, structured form, the Zarit Caregiver Burden Scale, and the Psychiatric Assessment Scale for Adults with Developmental Disabilities.

Results: The mean caregiving burden score was 54.68 ± 13.83 . The primary factor increasing the caregiving burden was found to be a comorbid diagnosis of an autism spectrum disorder (ASD) in the individual with ID ($p=0.001$). Presence of behavioral problems was another factor increasing the caregiving burden ($p=0.031$). The highest caregiving burden score was observed in university-graduate caregivers. No significant relationship was found between caregiving burden and gender, age, physical and mental illnesses, incontinence status, physical disability status, community services attendance, and verbal ability level of people with ID as well as the duration of the care given.

Discussion and Conclusion: Prevention and appropriate management of behavioral problems, in addition to determining the needs and expectations of families of people with ID on the autism spectrum will be a critical step in lessening the caregiving burden on the families. Another remarkable point is that the highest caregiving burden reported belonged to university-graduate caregivers, who are likely to have a greater awareness of problems.

Keywords: intellectual disability; family; caregiver; caregiving burden; adult

Aynur Görmez

İstanbul Medeniyet Üniversitesi
Tıp Fakültesi Psikiyatri AD, İstanbul
Türkiye

Geliş Tarihi /Received : 11.07.2017

Kabul Tarihi /Accepted: 13.08.2017

DOI: 10.21673/anadoluklin.327742

Sorumlu Yazar/Corresponding Author
Yrd. Doç. Dr. Aynur Görmez
Göztepe EAH, Merdivenköy Poliklinikleri,
Psikiyatri Anabilim Dalı, Ressam Salih
Ermez Caddesi, İstanbul; Kadıköy,
İstanbul
E-mail: aynurdemirel@yahoo.com

GİRİŞ

Zihinsel yetersizlik (ZY) etiyolojide pek çok farklı etkenin rol oynayabildiği, entelektüel ve uyumsal işlevlerde sorunlar ile karakterize bozukluklar yelpazesidir (1). Dünya çapında yaygınlığı %0,9–1,7 olarak bilinmektedir ve gelişmemiş ülkelerde bu oranın %3'e kadar çıktığı tahmin edilmektedir (2). Zihinsel yetersizlik dünyada pek çok farklı terimlerle ifade edilir; zeka geriliği, mental retardasyon ve zihinsel engellilik gibi. Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı beşinci baskısında (DSM-5), nörogelişimsel bozukluklar grubu altında anlıksal yeti yitimi olarak tanımlanır ve tanı için şu üç ölçütün karşılanması beklenir: (a) hem klinik değerlendirme hem de bireye göre uygulanan, kabul gören bir zeka ölçümü ile doğrulanan, usamlama (akıl yürütme), sorun çözme, tasarlama, soyut düşünme, yargılama, okulda öğrenme ve deneyimlerinden öğrenme gibi entelektüel işlevlerde eksiklikler; (b) kişisel bağımsızlık ve toplumsal sorumluluk için gelişimsel ve toplumsal-kültürel ölçütleri karşılayamama ile sonuçlanan, uyum işlevselliğinde eksiklikler; (c) entelektüel ve uyumsal eksiklikler gelişimsel evre sırasında başlar (3). DSM-5 zihinsel yetersizliği ağırlığına göre dört alt gruba ayırır: hafif, orta, ağır ve çok ağır.

Ailesinde ciddi bir hastalığı bulunan kişiyle ilgilenen aile bireylerinin bu hastalığa bağlı olarak yaşadıkları zorluklar, genel olarak "bakım veren yükü" olarak tanımlanmıştır (4). Zihinsel yetersizliği olan bireylerin aileleri şüphesiz ki yakınlarının kronik ve geri dönüşsüz olan bu durumlarından etkilenirler. Aileler sadece bakım verip günlük işlerde yardımcı olmakla kalmaz, aynı zamanda ZY'li bireyleri duygusal olarak da desteklerler. ZY'li bireyi desteklemek çoğu zaman dolaylı olarak hayatın diğer alanlarına ayrılan zaman, enerji ve ekonomik kaynaklardan kısma anlamına da gelmektedir. Bu da bakım verenin iş, sosyal hayat ve diğer ilişkilerini etkileyen bir duruma dönüşebilmektedir. Ayrıca tıp, teknoloji ve beslenmedeki gelişmelerle ZY'li bireylerin yaşam beklentileri, normal gelişen bireyler kadar olmasa da artmıştır ve aileler hala birincil bakım veren olmaya devam etmektedirler (5). Bu da ileri yaştaki ZY'li grubun genişlemesine ve hem ZY'li bireyin hem de bakım verenin yaşlanması ile gelen komorbid durumlarla bakım yükünün artmasına sebep olabilmektedir (6).

Zihinsel yetersizliği olan çocuklara ve son zamanlarda yetişkinlere bakım verme yükünün ağırlığı birçok çalışma ile araştırılmıştır (7,8). Ülkemizde ZY'li çocukların bakım yükü ile ilgili çalışmalar olsa da (9,10), literatürden gördüğümüz kadarıyla yetişkin grubun bakım yükünü değerlendiren daha önce yapılmış bir çalışma yoktur. Bu çalışmanın amacı zihinsel yetersizliği olan yetişkin bireylerin aileleri üzerindeki bakım yükünü ölçmek ve bakım yükü ile ZY'li bireyin sosyodemografik ve klinik parametreleri arasındaki ilişkiyi incelemektir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışma için Bezmialem Vakıf Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 71306642-050.01.04 sayılı onay alınmıştır. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayalı olup, katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alınmıştır.

Çalışmaya 18 yaş ve üzerinde herhangi bir seviyede (hafif, orta, ağır, çok ağır) ZY tanısı uygun psikometrik testlerle teyit edilmiş bireyler ve bakım veren aileleri dahil edildi. Aralık 2016 – Mayıs 2017 döneminde çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve ulaşılabilen herkes çalışmaya dahil edildi. Katılımcılar, İstanbul'da bir üniversite hastanesindeki psikiyatri ve heyet polikliniğine başvuranlardan, İstanbul'da ulaşılabilen aile sağlığı ve özel eğitim merkezlerinden hizmet alanlardan oluşmuştur. Çalışma süresi zarfında ulaşılabilen ve kriterleri karşılayan 102 ZY'li birey ve bunların bakım veren aileleri araştırmanın örneklemini oluşturdu.

Çalışma için hazırlanmış yapılandırılmış görüşme formu bakım verenler tarafından dolduruldu. Bunun yanı sıra bakım verenler Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ve Gelişimsel Bozukluğu Olan Yetişkinlerde Psikiyatrik Tarama Ölçeği'ni (GBY-PTÖ) de doldurdular.

Bakım veren ve ZY'li bireylerin bazı sosyodemografik özelliklerinin yanı sıra, ZY'li bireylerin sözel becerisi, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı, ev dışı etkinlik varlığı, fiziksel sakatlığı, inkontinans durumu, epilepsi ve tedavi gördükleri başka tıbbi hastalıkları hakkında da bilgi alındı. Ayrıca bu grupta sık görülen davranış sorunları dört ayrı kategoride sorgulan-

di: kendine zarar verme; etrafa/eşyalara zarar verme; başka insanlara zarar verme / saldırganlık; ve normal düzeni bozacak kadar hareketli/gürültülü olma.

Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği (ZBYÖ)

Demanslı hastaların akrabalarında bakım veren yükünü değerlendirmek için Zarit ve arkadaşları (4) tarafından geliştirilen ölçek, sonraki çalışmalarda şizofreni hastalarının ailelerinde bakım veren yükünü değerlendirmek için de kullanılmıştır (11). Orijinal versiyonu 22 maddeli olan ölçeğin şizofreni hastalarının bakım verenlerinde yapılan Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında 3 madde çıkarılmış ve Türkçe versiyon 19 maddeden oluşmuştur (12). Ölçek; “asla,” “nadiren,” “bazen,” “sık sık” ya da “hemen her zaman” şeklinde 1’den 5’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 19, en fazla 95 puan alınabilir. Ölçeğin bir kesme puanı olmamakla beraber, yüksek olması bakım veren yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Türkçe sürümünün iç tutarlılık katsayısı (Cronbach alfa=0,83) bulunmuştur (12).

Gelişimsel Bozukluğu olan Yetişkinlerde Psikiyatrik Tarama Ölçeği (GBY-PTÖ)

Zihinsel yetersizliği olan bireylerde psikiyatrik bozuklukları belirlemek amacıyla GBY-PTÖ kullanıldı. GBY-PTÖ mental retardasyonu olan yetişkin bireylerde psikiyatrik bozuklukları taramak amacıyla geliştirilmiş (13,14) 25 sorudan oluşan, aile ve bakım verenler tarafından kolaylıkla doldurulabilen bir ölçektir. Ölçekten elde edilen beş alt grup skoru (A, B, C, D, E) toplanarak üç olası tanı grubu oluşturulur: (i) olası organik psikiyatrik bozukluk (A+B), (ii) olası afektif/nevrotik bozukluk (B+C+D), (iii) olası psikotik bozukluk (E). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır ve 0,75 Cronbach alfa değeri ile güçlü bir iç tutarlılık gösterilmiştir. Ölçeğin Türkçe sürümünün duyarlılığı %78,7 iken özgüllüğü %78,8 olarak bulunmuştur (15).

İstatistiksel Analiz

Araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı türdendir. Tüm istatistiksel değerlendirmeler *Statistical Package for Social Sciences for Windows* versiyon 20.0 (SPSS, Chicago, IL) ile yapılmıştır. ZBYÖ puanı bağımlı değişken olarak kabul edilerek, diğer bağımsız değişkenlerin ZBYÖ toplam puanına etkisi araştırılmıştır. Değişkenlerin normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov testi ile incelenmiştir. İki farklı grup söz

konusu iken normal dağılım gösteren nicel değişkenler Student *t*-testi, normal dağılım göstermeyen değişkenler ise Mann-Whitney U testi kullanılarak hesaplanmıştır. Grup sayısı ≥ 3 ise normal dağılım gösteren nicel değişkenler tek yönlü ANOVA, normal dağılım göstermeyenler ise Kruskal-Wallis testi uygulanarak saptanmıştır. Sürekli bir bağımsız değişken ile ZBYÖ puanı arasındaki korelasyonu incelemek için normal dağılım göstermeyen değişkenlerde Spearman korelasyon testi, normal dağılım gösterenlerde Pearson korelasyon testi kullanılmıştır. Ayrıca ANOVA testi ile anlamlı ilişki saptanan bir hesaplamada Tukey HSD testi kullanılarak *post hoc* analiz yapılmıştır. Sonuçlar $p < 0,05$ anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

BULGULAR

Çalışmamıza Aralık 2016 – Mayıs 2017 tarihleri arasında ulaşılan ZY’li 102 yetişkin ve bakım verenleri dahil edildi. Katılımcıların %40’ına psikiyatri polikliniğinden, %25’ine sağlık kurulu heyet polikliniğinden, %24’üne çeşitli rehabilitasyon merkezlerinden, %6’sına aile sağlığı merkezlerinden ve kalan %5’ine ise

Tablo 1. ZY’li yetişkinlerin özellikleri

		n	%
Cinsiyeti n=102	Kadın	37	36,3
	Erkek	65	63,7
ZY derecesi n=99	Hafif	31	31,3
	Orta	39	39,4
	Ağır	25	25,3
	Çok ağır	4	4,0
OSB tanısı n=101	Var	32	31,7
	Yok	69	6,3
Fiziksel engeli n=102	Var	25	24,5
	Yok	77	75,5
İnkontinans n=102	Var	20	19,6
	Yok	82	80,4
Epilepsi n=102	Var	26	25,5
	Yok	76	74,5
Ek tıbbi hastalık (epilepsi dışında) n=99	Var	20	19,6
	Yok	79	77,5
Sözel beceri n=101	Hiç	11	10,9
	Birkaç kelime	26	25,7
	Birkaç cümle	25	24,8
	İyi	39	38,6
Etkinlik n=102	Hiç yok	23	22,5
	Haftada 1 gün	11	16,2
	Haftada 2-3gün	35	51,5
	Haftada 4-5 gün	22	32,4

özel eğitim okullarından ulaşıldı. ZY'li bireylerin yaş ortalaması $25,09 \pm 8,25$ idi

Çalışmaya dahil edilen ZY'li bireylerin bazı özel-liklerinin genel dağılımı Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1'de görüldüğü üzere ZY'li bireylerin %36,3'ü kadın, %63,7'si erkekti. Bireylerin %31,3'ü hafif, %39,4'ü orta, %25,3'ü ağır, %4'ü ise çok ağır zihinsel yetersizlik grubundaydı. Katılımcıların %25,5'inde epilepsi; %19,6'sında tedavi görülen, epilepsi dışında bir tıbbi hastalık; %24,5'inde fiziksel sakatlık; %19,5'inde ise inkontinans sorunu vardı. ZY'li bireylerin %31,7'si otizm spektrumunda idi. Örneklem %10,9'unda sözel beceri hiç (*nonverbal*) yokken, %25,7'sinin konuşma becerisi birkaç kelime, %24,8'nin ise birkaç cümle ile sınırlıydı.

Katılımcıların biri hariç hepsi tam zamanlı olarak aileleri ile yaşamaktaydı. 102 kişinin 95'ine annesi, ikisine babası, üçüne kardeşi, ikisine ise başka birisi bakmaktaydı. Bakım verenlerin eğitim durumları ise şöyleydi: 4'ü hiç okula gitmemiş, 56'sı ilköğretim, 15'i lise, 11'i ise üniversite ve lisansüstü eğitim mezunu idi. Bakım verme süresi 2-52 yıl arasında değişmekte olup ortalama süre $23,48 \pm 8,74$ yıldır.

Tablo 2. ZY'li bireylerde GBY-PTÖ ile belirlenen olası psikiyatrik tanıları (n=102)

	n	%
Organik psikiyatrik bozukluk	13	12,7
Affektif/nevrotik bozukluk	51	50,5
Psikotik bozukluk	15	14,7
Organik/affektif/psikotik gruptan herhangi biri	55	54,5

GBY-PTÖ ile ZY'li bireylerin %54,5'inde affektif, psikotik ya da organik psikiyatrik bozukluklar grubundan en az birinin taramada pozitif çıktığı belirlendi. Bu olası bozuklukların dağılımı Tablo 2'de verilmiştir. Bunlar içerisinde 36 (%35,6) kişide bir psikiyatrik tanı, 14 (%13,9) kişide iki tanı, 5 (%5) kişide ise üç tanı mevcuttu.

Ailelerden alınan bilgi ile ZY'li kişilerin davranış sorunları Tablo 3'te verilmiştir. Örneklemimizin %46,1'inde en az bir tip davranış sorunu olduğu, %20'sinde ise birden çok türde davranış sorununun olduğu ortaya çıktı.

Örneklemimizde Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği puanları 24-84 arasında değişmekte olup ortalama

Tablo 3. ZY'li bireylerde davranış sorunları (n=102)

	n	%
Kendine zarar verme davranışı	19	18,6
Etrafına/eşyaya zarar verme davranışı	21	20,6
İnsanlara zarar verme davranışı	19	18,6
Aşırı (genel düzeni bozacak kadar) gürültülük/hareketlilik	24	23,5
Yukarıdakilerden herhangi biri	47	46,1

$54,68 \pm 13,83$ olarak bulundu. ZBYÖ puanları ile çeşitli sosyodemografik ve klinik değişkenlerin ilişkisi Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4 incelendiğinde ZBYÖ puanı ile sadece üç değişken arasında anlamlı istatistiksel ilişki görülmektedir. Bunlar içinde en güçlü ilişki otizm spektrum bozukluğu eştanısı olan ($p=0,001$) vakalara aitti. ZY'li bireylerde davranış sorunlarının olması bakım yükünü artıran diğer bir etkendi ($p=0,031$).

Az sayıda olduklarından hiç eğitim almayan 4 kişi dışarıda bırakılarak yapılan tek yönlü ANOVA analizinde bakım verenlerin eğitimi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğu görüldü ($p=0,030$). En yüksek bakım yükü puanı ($62,91 \pm 11,28$) üniversite mezunu aile bireylerine aitti. Yapılan *post hoc* analizle bu farkın lise mezunu ile üniversite mezunu aileler arasındaki farktan kaynaklandığı ortaya çıktı ($p=0,024$).

ZY'li bireylerin yaşı, cinsiyeti, bakım alma süresi, fiziksel ve ruhsal hastalıkları, fiziksel sakatlıkları, inkontinans durumu, ZY derecesi, ev dışı etkinlik düzeyi ve iletişim becerisi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki çıkmadı ($p>0,05$).

TARTIŞMA VE SONUÇ

Ülkemizdeki diğer bakım yükü çalışmaları ile karşılaştırıldığında genel olarak ZY'li yetişkin bireylerin bakım yükünün daha ağır olduğunu söylemek mümkündür. Örneğin şizofreni hastasına bakan aile bireylerinde bakım yükünü araştıran bir çalışmada ortalama ZBYÖ puanı $23 \pm 14,99$ olarak bulunmuştur (16). Yine bir başka çalışmada serebral palsili çocukların annelerinde ZBYÖ puanı ortalama $40,7 \pm 6,9$, geriyatrik hemiplejik hastalara bakım veren yakınlarında ise ortalama $50,9 \pm 5,7$ olarak bulunmuştur (17). Bu çalışmadaki ortalama ise $54,68 \pm 13,83$ idi.

Tablo 4. Sosyodemografik ve klinik değişkenlerin ZBYÖ puanı ile ilişkisi

	n (%)	ZBYÖ skoru* (Ortalama±SD)	Test istatistiği	p**
Hastanın yaşı	25,09±8,25		r=-0,138	0,200
Bakım verme süresi	23,48±8,74		r=-0,149	0,137
Cinsiyeti (n=102)				
Kadın	37 (%36,3)	53,68±12,52	t=0,549	0,584
Erkek	65 (%63,7)	55,25±14,59		
ZY derecesi (n=99)				
Hafif	31 (%31,3)	50,03±13,25	F=2,678	0,074
Orta	39 (%39,4)	56,26±15,55		
Ağır/çok ağır	29 (%29,4)	57,55±11,30		
Sözel Beceri (n=101)				
Hiç	11 (%10,9)	57,36± 9,88	F=1,595	0,196
Birkaç kelime	26 (%25,7)	57,27±12,37		
Birkaç cümle	25 (%24,8)	57,00±15,27		
İyi	39 (%38,6)	51,05±14,37		
Bakım verenin eğitimi (n=82)***				
İlkokul	56 (%68,3)	54,73±14,41	F=3,580	0,032****
Lise	15 (%18,2)	48,73±9,90		
Üniversite	11 (%13,42)	62,91±11,28		
Haftalık etkinlik (n=91)				
Hiç yok	23 (%25,2)	55,30±14,32	F=1,161	0,329
Haftada 1 gün	11 (%12,0)	57,64±13,44		
Haftada 2-3gün	35 (%38,4)	52,00±12,03		
Haftada 4-5 gün	22 (%24,1)	58,36±15,11		
Epilepsi (n=102)				
Var	26 (%25,5)	53,72±14,23	t=-1,192	0,236
Yok	76 (%74,5)	57,46±12,60		
Tıbbi eştanı (n=99)				
Var	20 (%19,6)	55,75±13,09	t=-0,385	0,701
Yok	79 (%77,5)	54,41±14,07		
Fiziksel sakatlık (n=102)				
Var	25 (%24,5)	50,84±12,94	t=1,608	0,111
Yok	77 (%75,5)	55,92±13,97		
İnkontinans (n=102)				
Var	20 (%19,6)	50,43	Z=-0,181	0,856
Yok	82 (%80,4)	51,76		
OSB eştanısı (n=101)				
Var	32 (%31,7)	44,07	Z=-3,491	0,000
Yok	69 (%68,3)	65,94		
Psikiyatrik (olası) tanısı (n=101)				
Var	55 (%54,5)	56,89±13,12	t=-1,680	0,096
Yok	46 (%45,5)	52,28±14,43		
Davranış problemleri (n=102)				
Var	47 (%46,1)	58,34	Z=-2,159	0,031
Yok	55 (%53,9)	45,65		

* Nonparametrik testler için sıra ortalaması değeri verilmiştir.

** p<0,05 anlamlı kabul edilmiştir.

*** Sayıca az olduklarından hiç eğitim almadığını belirten dört kişi analiz dışı bırakılmıştır.

**** Tukey HSD testi kullanılarak yapılan *post hoc* analizler bu farklılığın üniversite mezunu ve lise mezunu bakıcılar arasındaki farktan kaynaklandığını ortaya çıkarmıştır (p=0,024).

Çalışmada zihinsel yetersizlik ve OSB birlikteliği bakım yükünü artıran en önemli etken olarak ortaya çıkmaktadır. Literatüre bakıldığında bu sonucun şaşırtıcı olmadığı söylenebilir. Yakın zamanda 3-17 yaş arası otizmlili bireylerin aileleriyle yapılan geniş çaplı karşılaştırmalı bir çalışmada OSB'li ailelerin diğer gelişimsel bozukluk ve/veya ruh sağlığı sorunu olan çocukların ailelerine kıyasla, daha yüksek oranda

mevcut hizmetleri kullanmada güçlükler, hizmetlerde yetersizlikler ve aile hayatına olumsuz etkiler bildirdikleri görülmüştür (18). Yaş ortalaması 23 olan Down sendromlu, serebral palsili ve OSB'li üç ayrı gruptan oluşan, gelişimsel bozukluktan muzdarip toplam 246 genç yetişkinin aileleri ile yapılan bir çalışmada ise OSB'li bireylerin ailelerinin ergenlikten yetişkinliğe geçiş döneminde diğer gruplara göre önemli ölçüde

daha kaygılı ve diğer iki grubun ailelerine göre daha çok bakımevi beklentisi içinde oldukları bildirilmiştir (19).

Literatürde ZY'li yetişkinlerde davranış sorunlarının ve komorbid psikiyatrik bozukluklarının bakım yükünü artırdığını ortaya koyan pek çok yayın vardır (20,21). Bu çalışmada örnekleminde de literatürle uyumlu olarak davranış sorunlarının bakım yükünü artırdığı bulunmuş, ancak (olası) psikiyatrik bozukluklarla bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki görülmemiştir. Bu bulgu dikkatli yorumlanmalıdır. Öncelikle bu çalışmada psikiyatrik tanıları klinik muayene ile değil GBY-PTÖ ile belirlenmiştir. GBY-PTÖ bir tarama ölçüğüdür ve amacı taramada pozitif çıkan bireylerin detaylı psikiyatrik muayeneye yönlendirilmesidir. Dolayısıyla taramadaki tanı oranlarının klinik tanı oranlarını yansıtmaması muhtemeldir. Ayrıca ZY'li grupta davranış sorunları ile psikiyatrik semptomların ilişkisi hala tartışmalı bir konudur. Bazı araştırmacılar davranış sorunlarını bir tip psikiyatrik bozukluk olarak kategorize ederken, diğerleri psikiyatrik tanıların dışında tutmuşlardır (22). Aslında davranış sorunlarının farklı yaklaşımlarla değerlendirilmesi, ZY'li yetişkinlerde psikiyatrik bozukluk yaygınlığının %13,9'dan %75,2'ye kadar varan geniş bir aralıkta bulunmasına yol açan önemli sebeplerden biridir (23).

Çalışmada bakım yükünü etkileyen diğer bir etken bakım verenlerin eğitim düzeyi idi. En yüksek bakım yükü üniversite mezunu bakım verenler tarafından bildirilirken, tek anlamlı fark lise ve üniversite mezunu aileler arasında gözlemlendi. Buradan lise mezunu ailelerin (belki ilköğretim mezunlarına göre) yeterince bilgili ve çocuklarının durumlarının farkında olmaları nedeniyle beklentilerinin gerçekçi olması ve böylece baş etme becerilerinin daha iyi olduğu yorumu yapılabilir. Üniversite mezunu bakım verenlerin ev dışında da çalışıyor olmaları daha muhtemeldir ve bu da genel olarak yüklerini artırıyor olabilir. Ülkemizde bir çalışmada engelli çocuk sahibi olmanın ailenin hayal ve planlarına olan etkisi sorgulandığında, en olumsuz etkilenme bildirimi üniversite mezunu ailelerden gelmiştir (9).

Çalışmada gün içi etkinlik sayısı/sıklığı ile bakım yükü arasında ilişki bulunmaması beklenen bir sonuç değildir. Kişinin bakım verenden bağımsız etkinlikle-

rinin olmasının bakım verme yükünü azaltması beklenir. Ancak bu sonuç ülkemizde sunulan hizmetler bağlamında değerlendirilmelidir. Ankette "Haftada kaç gün ev dışı bir etkinliğe katılıyor?" diye sorulmuştu. Ancak ailelerce belirtilen gün sayısının çoğu zaman tam gün olmaktan ziyade bir ya da birkaç saat ile sınırlı bir zaman dilimi olduğu klinik tecrübeden bilinmektedir. Hatta otizm ya da ciddi davranış sorunları olan kişilere aileler servis araçlarında ve gittikleri merkezde eşlik etmek durumunda da kalmaktadırlar. Dolayısı ile çocuklarının eğitim ya da rehabilitasyon süreçleri ailelere ek bir yük olarak dönebilmektedir.

Bu örneklemden kişinin direkt işlevselliği ölçülmesi de günlük yaşamını etkileyebilecek bedensel hastalıklar, sakatlıklar, inkontinans ve sözel beceri seviyeleri sorgulandı. Ancak bu değişkenlerle ZBYÖ puanları arasında anlamlı bir ilişki ortaya çıkmadı. Pek çok çalışma kişinin günlük yaşam becerileri düştüğünde bakım yükünün arttığını göstermiştir (24,25). Ancak çalışmalarda özellikle objektif bakım yükü ölçümlerinde ("Günde kaç saatinizi yakınınızın bakımına harcıyorsunuz?" gibi) artış tespit edilirken subjektif yük artışı bunlara her zaman eşlik etmemiştir (26). Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği'nin subjektif yükü araştırır nitelikte olması bu sonuçları açıklayabilir. Diğer taraftan bilindiği kadarıyla Türkiye'de ZY'li yetişkinlerin işlevselliğini ölçen geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmış bir enstrüman bulunmamaktadır.

Çalışmada bakım yükünün ZY'li bireyin sosyodemografik ve klinik özellikleri ile olan ilişkisi incelendi. Bakım yükünü etkileme potansiyeli olan, bakım verenlere ait bazı özelliklerin (yaş, ekonomik durum, ruhsal ve bedensel hastalıklar vs.) incelenmemesi çalışmanın kısıtlılıklarındandır. Ayrıca OSB eştanısı klinik muayene ile tespit edilmemiş, daha önce verilmiş tanıyı ailelerin bildirmeleri ile belirlenmiştir.

Sonuç olarak örneklemden otizm spektrum bozukluğu eştanısı ve kişinin sergilediği davranış sorunları bakım yükünü artıran önemli etkenler olarak ortaya çıkmaktadır. Bundan yola çıkarak özellikle otizmi olan ZY'li bireylerin ailelerinin daha çok hizmet ve desteğe ihtiyaç duyduklarını söylemek mümkündür. Diğer önemli bir etken olan davranış sorunlarının ortaya çıkıp yerleşmesinde pek çok etken rol oynayabileceğinden, sorunların erken dönemde tespit edilip uygun bir

şekilde yönetilmesi de oldukça önemlidir. Ayrıca ZY'li bireylere yönelik hizmetler planlanırken, ailelere daha çok söz ya da rol verecek mekanizmaların geliştirilmesi de bu anlamda yararlı olacaktır.

Sonuç olarak ZY'li yetişkinlerin ailelerinin bakım yükünü, sorun ve ihtiyaçlarını belirlemek ve bunlara yönelik politikalar geliştirmek için daha kapsayıcı ve geniş örneklemde yapılacak çalışmalara gereksinim vardır.

TEŞEKKÜR VE FİNANSAL DESTEK

Bu çalışmaya dahil edilen bütün katılımcılara, ailelerine ve destek olan bakımevi ve rehabilitasyon merkezi çalışanlarına teşekkür ediyoruz. Bu çalışma TÜ-BİTAK BİDEB 2232 programı kapsamında desteklenen 115C015 numaralı projenin çıktılarından biridir.

KAYNAKLAR

1. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry: Behavioural Sciences/Clinical Psychiatry, 11. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2015:1118-20.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-36.
3. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. ed. Arlington, VA/ABD: American Psychiatric Association; 2013:33-38.
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Geron-tologist*. 1980;20(6):649-55.
5. Williamson HJ, Perkins EA. Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with US services and supports. *Ment Retard*. 2014;52(2):147-59.
6. Coppel A. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Dev Disabil Res Rev*. 2013;18(1):6-16.
7. Robinson S, Weiss JA, Lunsby Y, Ouellette-Kuntz H. Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *J Appl Res Intellect*. 2016;29(4):356-65.
8. Al-Krenawi A, Graham JR, Al-Gharaibeh F. The impact of intellectual disability, caregiver burden, family func-tioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability Soc*. 2011;26(2):139-50.

9. Cangür Ş, Civan G, Çoban S, Mazhar K, Karakoç H, Budak S ve ark. Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Derg*. 2013;3(3):1-9.
10. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Derg*. 2013;14(02):17-29.
11. Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiat Clin Neuros*. 2008;62(3):256-63.
12. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Noropsikiyatri Ars*. 2009;46:38-42.
13. Moss S, Prosser H, Costello H, Simpson N, Patel P, Rowe S ve ark. Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *J Intell Disabil Res*. 1998;42(2):173-83.
14. Moss S. The PAS-ADD Checklist (Revised). Brighton, BK: Pavilion Publishing; 2002.
15. Görmez A, Kırpınar İ. The psychiatric assessment schedule for adults with developmental disability checklist: reliability and validity of Turkish version. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*. 2017:1-10.
16. Pazvantoğlu O, Sarısoy G, Böke Ö, Aker AA, Özturan DD, Ünverdi E. Şizofrenide bakım veren yükünün boyutları: hastaların işlevselliğinin rolü. *Dusunen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*. 2014;27:53-60.
17. Karahan, A, İslam, S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *MÜSBED*. 2013;3(Suppl. 1):S1-S7
18. Blacher J, Kraemer B, Howell E. Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: does syndrome matter? *Adv Ment Health Intellect Disabil*. 2010;4(1):3-16.
19. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*. 2014;18(7):815-26.
20. Maes B, Broekman T, Došen A, Nauts J. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual di-

- sability and behavioural or psychiatric problems. *J Intell Disabil Res.* 2003;47(6):447–55.
21. Irazábal M, Marsà F, García M, Gutiérrez-Recacha P, Martorell A, Salvador-Carulla L ve ark. Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Res Dev Disabil.* 2012;33(3):796–803.
 22. Allen D, Lowe K, Matthews H, Anness V. Screening for psychiatric disorders in a total population of adults with intellectual disability and challenging behaviour using the PAS-ADD checklist. *J Appl Res Intellect.* 2012;25(4):342–9.
 23. Buckles J, Luckasson R, Keefe E. A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003–2010. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2013;6(3):181–207.
 24. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2006;61(1):P33–P45.
 25. Heller T, Hsieh K, Rowitz L. Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Fam Relat.* 1997:407–15.
 26. Chou Y-C, Fu L-y, Lin L-C, Lee Y-C. Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *Int psychogeriatr.* 2011;23(4):562–72.