

**T. C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ONKOLOJİ HASTASINA EVDE BAKIM VERENLERİN
BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ**

**İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİMDALİ
PROGRAMI**

DOKTORA TEZİ

Özlem UĞUR

**DANIŞMAN:
Prof. Dr. Çiçek FADİLOĞLU**

**İZMİR
2006**

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı

Bir hastalığın insan sağlığı yönünden önemini belirleyen en önemli unsur, o hastalığın görülüş sıklığı ve sebep olduğu ölümlerin çokluğudur. Kanser dünyada ve ülkemizde sağlığı tehdit eden önemli sorunlardan biri olup, ölüme yol açan hastalıklar arasında, dünyanın bir çok ülkesinde ve Türkiye'de kalp-damar hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır (53). Kanser hastalar ve onlara bakım sunanları da etkileyen, inişler ve çıkışlar gösteren, özel ihtiyaçları ve sorunları olan kronik bir hastalıktır (16,33,66,67). Bilinmeyen bir tehlikenin, ızdırap ve acının, suçluluk ve utanç duygusunun, izolasyonun, kaos ve kaygının sembolüdür. Bu nedenle kanser, tıbbi-fiziksel bir hastalık olmanın yanında, ruhsal ve psikososyal açıdan bir çok sorunuda kapsayan bir olgudur(4,77). Kanser tanısının konulması, birey ve aile için travmatik bir deneyimdir. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengelerini daha çok bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik her alanda etkileyebilmektedir. Kanser birey için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir (42). Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle endişe uyandırır. Kanserdeki belirsizlik konuları daha çok kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluş endişeleridir. Meme kanseri tanısı konmuş kadınlar üzerinde yapılan bir çalışmada belirsizliğin gelecekte ne olacağını bilememekten, güven duyamamaktan, şüpheli bir yaşam içinde olmaktan, müphemlik algılamaktan ve kararsız kalmaktan kaynaklandığı belirtilmiştir (70). Kanser tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri ve tedavi ekibi için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır (75). Amerikan kanser cemiyetinin 1993 raporuna göre ABD'de yaşayan her üç kişiden birinin yaşamının herhangi bir evresinde kanser tanısı alacağı ve her beş ölümden birinin bu hastalıktan olacağı tahmin edilmektedir. Tahminlere göre ABD'de erkeklerin yarısında, bayanların ise üçte birinde kanser görülecektir (6,67). Yaşlanan popülasyonlar ve masrafları kısma

politikaları dünya genelinde sağlık bakım dağıtımını değiştirmekte ve uluslararası ev bakımına olan ilginin artmasına yol açmaktadır (Dittbrenner 1995; Ehrenfeld 1998; Lee, Hwang, Perce & Fitzpatrick 1997; Modly, Zanotti, Poletti & Fitzpatrick 1997). Her ne kadar resmi ev sağlık servisleri geleceğin sağlık bakım sistemlerinde bir faktör olacak olsa da yaşlıların ve hasta kişilerin bakımlarının çoğu aile bireyleri tarafından sağlanacaktır (Nolan & Grant 1989; Yamamoto & Wallhagen 1997). ABD de birçok ülkede olduğu gibi, ailelerden hasta akrabalarına karmaşık bakım sunmaları istenmektedir. Böyle bir bakım mesleğin dışındaki kişiler arasında dahi hiçbir örneği olmayan bir bilgi ve beceri seviyesi gerektirir (Barg ve arkadaşları 1998; Sim, Boland & O'Neill 1992). Bu köklü değişikliklerin bir sonucu olarak ailenin bakım sunma becerisi, önemi gittikçe artan bir kavramdır (88). Sağlık politikası, demografik trendler ve medikal teknolojik gelişmeler kanser hastalarının erken taburcu olmalarına neden olmaktadır (67). İhtiyaçları giderek artan fazla sayıda kanser hastası ilk tanı ve tedaviden sonra evde bakılmaktadır. Şayet sağlık bakımında önerilen değişiklikler yasalaşırsa bu hastaların çoğu ihtiyaçlarının karşılanmasında yardıma ihtiyaç duyacaktır. Bundan başka, çok sayıda hasta hastalıkların çeşitli evrelerinde evlerinde bakılacaktır (41, 77, 90). Evde sağlanan bakım hastaya hem daha fazla psikolojik ve fiziksel rahatlık, daha yüksek bir hayat kalitesi ve özgürlük verir hem de toplum açısından maddi harcamayı azaltmaktadır (46). Dünyada kansere yakalanan ve kanser hastası olarak yaşamını sürdüren birey sayısı her geçen gün arttıkça evde kanser hastası bir yakınına bakan ve onunla yaşayan birey sayısı da doğal olarak artmaktadır. 1997 ulusal araştırmaları kronik, sakatlayıcı veya son dönem hastalığı olan bir aile bireyine veya arkadaşına bakan yetişkin sayısının 24 ile 27.6 milyon arasında olduğunu hesapladı. 1996 istatistikleri Kanada araştırması yaklaşık 2.7 milyon yetişkin Kanadalının veya her 8 yetişkinden 1'inin böyle bir bakım sunmakta olduğunu rapor etti; 45 ile 64 yaşları arasındaki kadınlarda bu rakam 5 de 1'e yükseldi (13). 1987 den 1997 ye kadar on yıllık dönemde ABD'de aile bakıcılığının prevalensi üçe katlandı. Şuan için, 54 milyondan fazla aile bakım vericileri ABD'de evinde ücretsiz iş

gücü olarak görev yapmaktadır (91). Bu epidemiyolojik sonuçlara göre insanların çoğu en azından hayatlarının belli bir döneminde bakım sunacaklardır (85).

Kanser tedavilerindeki bilimsel ilerlemeler, karmaşık ve kronik sağlık sorunlarına rağmen klinisyenlerin kanserli hastaları uzun dönem hayatta tutmalarına olanak vermiştir (76). Daha etkili ilaçlarla, daha gelişmiş tedavi metodları ve protokollerle hastaların semptomları ve ilaç yan etkileri ortadan kaldırılarak, bu hastaların yaşamlarını uzatmalarına ve buna bağlı fiziksel ve psikolojik bakım ihtiyaçlarının artmasına neden olmaktadır. 1980'li yıllardan beri çeşitli otoriteler hastaların sağlık bakımları için bakım görevini önemsemiş , son zamanlarda ise kanserli hastalara bu bakım veren kişilerin tecrübeleri üzerinde durmaktadır. Miller ve Keane (1992) "kendi kişisel bakımını yapamayan birinin emosyonel ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak üzere sorumluluğu kabullenen kişi" olarak bakım vericileri tarif etmiştir. Bakım vericilik kompleks, önemli olduğu kadar da stres verici bir iştir (85). Kanserli bir kimseye bakma sosyal normlardan, değerlerden ve hastalık ortamından etkilenebilir. 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. İlaveten, 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 vericileri bu rollerinde değerlendirmek, onaylamak ve desteklemek çok önemlidir. Bu aile bireylerinin sundukları bakım olmadan kanser hastaları veya AIDS' liler gibi yaşamlarını tehdit eden bir hastalığı olan birçok kişinin sağlığı ve mutluluğu ciddi tehdit altında kalabilir. Birçoğu bu bakım olmadan evde yaşamını sürdüremez. Bu nedenle, 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 (93).

Bakım sunma birçok farklı rol türünü kapsayabilir. Primer bakıcılar çoğunlukla yakın aile üyeleridir ve yoğun destek gerektiğinde fiziksel yardım sunan arkadaşlarıdır. 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 eskilerin yerini yeni bakım vericiler doldurarak rollerde bir değişiklik yapmak sıkça görülmez. Kanser aile yaşamını neredeyse her yönde geçiçi olarak değiştirir (109). Bir aile bireyine kanser tanısı konulması tüm aile birimi üzerinde bir etki yaratır. Aileler evde hasta bireye bakım sunulmasında önemli bir rol oynarlar. Onların evde hasta bakımının sorumluluğunu üstlenme kapasitesi ihtiyaçlarının belirtisinde olduğu gibi değişiklik gösterir. Eğer ihtiyaçlar karşılanamazsa stres doğar ve eğer yeterince büyük ve uzun sürerse ailenin üyeleri için oynadığı tampon rolünü zayıflatabilir veya hattâ aksatabilir (Kaplan 1982). Stres aynı zamanda bir ailenin bakım verici olma kabiliyetini sınırlayabilir veya engelleyebilir. Birçok bakımdan kanserli hastalara bakan aileler yüksek bir risk grubu oluştururlar, öylesine ki hastalığın teşhisiyle hızlanan şiddetli stres onun fiziksel tedavisinde olduğu kadar birçok sorun doğurur (Kaplan 1982) (41, 42). Kanserli hastaların evde bakımı düşük sağlık bakım masraflarıyla gerçekleştirilebilir fakat aile bireylerinin kişisel duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal durumlarına maliyeti daha yüksek olabilir. Hastalığın fiziksel ve psikolojik komplikasyonları ve yoğun tedavi rejimleri şiddetlidir, hastalar ve onların aile bakıcıları için uzun stres kaynaklarıdır. Eğer, hastalığın ilerlemesinden kaynaklanan bakıcı yükü, tedavi yoğunluğunun artmasına veya mevcut kaynakların tükenmesine bağlı olarak çok stresli hale gelirse ev bakım düzeni çöker. Hastanın gereksiz yere hastaneye kaldırılmasıyla sonuçlanabilir (90).

Bakım vericiler bir taraftan sevdikleri bireyi yavaş yavaş kaybederken ve bunun üzüntüsünü yaşarken diğer taraftan da üstlendikleri bakım sorumluluğunun etkileri altında ezilmektedir (108). Bakım verme sürecinin bakım veren kişiler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya koymaya çalışan araştırmacılar “yük” kavramını tanımlamıştır. Bu fiziksel ve duygusal etkiler “yük” olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. 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 (67). Onlara bakmanın getirdiği yük genellikle kanser gibi kronik hastalıkların özünde var olan fiziksel ve duygusal açıdan zahmetli ihtiyaçların üstesinden gelmeye yeterince hazır olmayan ailelerin omuzlarına biner. Kansersiz hastaya bakım rolü bakıcının zamanının ve duygusal enerjisinin önemli bir kısmını tekeline alabilir, kaldı ki birçok bakım veren ailenin diğer üyelerinden veya arkadaşlardan yardım rica etmeyi güç bulurlar. Her ne kadar birçoğu rolün pozitif ve ödüllendirici yönlerini bulsa da sorumluluk bazı bakıcıların kırılgan hissetmelerine sebep olabilir (66,77). Oberst ve James (1985)'in kanser hastaları ve eşlerini içeren longitudinal çalışmalarından birinde; eşlerin zaman içinde üzüntü şiddetinin değişmediğini belirtmişlerdir. Halbuki hastalardaki üzüntü miktarı zamanla azalmaktadır (Kaitel, Round, Petrelli, Karakousis (1990). Benzer yapılar eşi kanser cerrahisi geçiren hastaların yakınlarında rapor edilmiştir. Diğer taraftan bakıcılar en yüksek seviyedeki yükü, ilk bakıcı rolünü aldıkları zaman karşılaşırlar, fakat bu yük deneyimleri zamanla dağılır (Blood, Simps1994). Ayrıca bakım verenler mali problemler, aile desteği eksilmesi, zamanla fiziksel düzen kaybı gibi durumlarında benzer seviyede etkiler gözlenmiştir. Fakat zamanla etkinin azalması ve bakıcı deneyimlerinin kendine güven yönüyle pozitif boyutunda bir artış vardır (Mc Corkle et al.. 1993). Bakım vermek, birkaç yörüngede süren dinamik işlemler olarak düşünülebilir (Mc Corkle et al..1993, Nijboer et...) İstenmeyen sonuçlardan dolayı bakım verme işlemi, yük durumları ile belirtilmesine rağmen, bazende pozitif olarak düşünülür (Given et al.1992, Kinney& Stephens, 1989; Lawton, Kleban, Moss, Rovine,&Glicksman, 1989; Motenko, 1989) (66).

Bazı yazarlar kanserli hastaların ailelerini, ikinci dereceden hastalar olarak tanımlarlar ve kanseri de bir aile hastalığı olarak adlandırır (76). Kanser hastaları bakım sunma görevlerinin zamanla artış gösterdiği bir gruptur; bunun sonucu olarak aile bireylerinin yaşadıkları sorunlar hastalık ilerledikçe artar. Hastanede kalış süresi azaldıkça kanser hastalarının aileleri bakım sunma rolünü daha sık üstlenirler ve dolayısıyla kanser bir aile yaşantısı haline gelir. Özellikle birinci derece bakım vericiler somatik şikayetler yaşayabilirler, diğer aile bireyleriyle geçirdikleri zaman azalabilir,

işlerine engel olunabilir ve ruhsal açıdan bitkin olabilirler. İhtiyaç duyulan yardım miktarından ve bakım sunmaya ayrılan saatlerin sayısı bakıcının programında değişiklikler gerektirebilir. Hileman, Lackey, Wingate ve Lackey bakım vericiler hem bakım sunma görevlerinde hem de ev işlerinde yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade ettiklerini gördüler (8).Kadın bakım vericiler özellikle kendi öz-bakım aktivitelerindeki azalmaya duyarlıdırlar. Bakım verenler hem bakım sunma işinde hem de bu bakımın sunulmasıyla bağlantılı ev işlerinde yardıma ihtiyaçları olduğunu belirttiler(66,86). Killeen bakım verenlerin kendi sağlıklarının sonuçlarını bakım sunma miktarı arttıkça daha olumsuz görmeye başladıklarını kaydetmiştir (8).Hastaların aileleri ile yapılan araştırmalarda ailelerin stres, anksiyete ve depresyon düzeyleri hastalarinki ile paralel bulunmuştur. Örneğin; bir araştırmada hastanın depresyon puanı ile en yakın akrabasının depresyon puanı birbirine yakın bulunmuştur. Maquire ve arkadaşları meme kanserli ve fibrokistik adenomlu hastaları karşılaştırmış ile kanserli hastalar ve kanserli hastaların eşlerinde akut dönemde ve bir yıllık kontrolde fibrokistik adenomlu hastaların eşlerinden daha yüksek anksiyete düzeyi bulmuşlardır. Bir başka araştırmada ise akciğer kanserli hastaların eşleri yoğun çaresizlik, umutsuzluk bildirmiş, kanserle ölen ve kardiyak nedenle ölen hastaların dul eşleri ile yapılan bir çalışmada ise kanserli hastaların dul eşlerinde daha fazla anksiyete, çaresizlik ve uyum bozukluğu gözlenmiştir (38,76).

Bakım verme; bakım sunma faaliyetlerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir. Sıklıkla hastalığın teşhisiyle, nüksetmesiyle veya hasta kişi daha semptomatik hale gelince başlar (93). Buna ek olarak bakım verme işlevi bireye tam günlük sorumluluk getirmekte ve birçok kişi bu rolü ev işleri, işsizlik, ebeveynlik rolünü beraberce yönetmektedir (30).Tipik olarak, ailenin bakım sunma sorumlulukları şunlardan oluşur; banyo yaptıırma ve bakılan kişilere pozisyon verme veya bir yarayı temizleme gibi fiziksel görevler; ev temizliği ve alışveriş gibi günlük işler; bir ostomy torbasının değiştirilmesi veya enjeksiyon yapma gibi teknik görevler; ve bakım gören kişiyi acile götürmek gibi sağlık bakım kararları alma. İlaveten, bakıcı yükü bakıcıları kendi sağlıklarını bozan fiziksel ve metabolik adaptasyonlara duyarlı hale getirir (91). Kronik derecede ağır hastaların aile bireyleri bakım sunma

rollerinin çeşitli taleplerinden kaynaklanan çeşitli sorunlar yaşarlar. Bu rol aile bakıcısına çok büyük duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal stres yükler. *Bakıcı yükü ve bakıcı gerginliği* çoğunlukla sürekli ve destekleyici kanser bakımı sunan aile bireyleri tarafından yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal ve duygusal yanıtları veya inatçı sıkıntıları açıklamada kullanılan terimlerdir (Given ve Given 1996) (18).

Bakım görevleri, bakıcı yükü ve bakıcının sağlığı hastanın sağlığındaki değişikliklere göre dalgalanma gösterebilir. Bakım sunmayla ilişkili sağlık sorunları istikrarlı bir şekilde artabilir, yani bakım verenin fiziksel ve psikolojik dayanma gücü çeşitli ve uzun süreli, stresörlere maruz kalarak tükenebilir (Pearlin ve ark. 1990) (67). Bakım verenler sırt ağrısı, bağışıklık fonksiyonunun değişmesi, hyperinsulinemia, hipertansiyon, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel güçlükler yaşarlar (91). Oberst ve James kanser hastalarının aile bireyleri tarafından öfke, suçluluk, fiziksel sorunlar ve yorgunluk rapor edildiğini kaydettiler (52). Bakım verenler sorumlulukları ve rolleri yüzünden çoğu zaman önceden varolan ilişkilerden ve sosyal değiş tokuşlardan izole edilmiş hale gelirler (93). Goldberg ve arkadaşları da aynı zamanda akciğer kanserli hastaların eşlerinin kendi ilgileri ve sosyal ortama katılımları sınırlandığında özellikle depresyona karşı duyarlı göründüklerini buldular. Koch incelemiş olduğu ailelerin dörtte üçünün sağlık ve psikolojik sorunlar rapor ettiğini bildirdi (52). Sadece tanının kendisi değil aynı zamanda hastalığın daha sonraki seyri de hasta ve yakınlarının şu anki sağlık seviyesini etkileyebilir. Kanserde çeşitli fiziksel ihtiyaçlar, ağrıyla gelen yoğun psikolojik sıkıntı, anksiyete ve depresyon, sosyal ve cinsel faaliyetlerin kısıtlanması vardır. Bir hastanın fonksiyon yeteneğindeki, vücut fonksiyonlarındaki, görünümündeki, cinsel faaliyetlerindeki, ailevi ve sosyal rolündeki değişiklikler bakım veren kişi üzerinde doğrudan etki yapabilir ve yaşam hedeflerinde değişikliklere neden olabilir. Kanser hastalarının bakım ihtiyaçlarının zamanla artması beklenen bir sonuçtur ve bunun sonucu olarak bakım vermenin getirdiği sorunlar hastalık ilerledikçe değişebilir (Northouse 1984). Hastalığı kontrol altına alamaz ve değiştiremezken hastalığın seyrini izlemek ve beklemede kalmak bakım vericilerde ilave strese neden olur (Stetz 1987) (67). Ek

aktiviteler en sonunda stres ve anlaşmazlık yaratabilir. Eğer bu yüksek stres seviyesi uzun bir süre devam ederse, aşırı yüklenmiş hissetme, endişelenme gibi birçok olumsuz stres semptomlarına ve başka sosyal veya sağlıkla ilgili sorunlara yol açabilir. Gittikçe artan kanıtlar göstermektedir ki aile bireyleri kanserin ve bakım sunmanın stresini yaşarlar ve paylaşırlar (16).

Bakım verenin kanser bağlamında ihtiyaçları uluslararasıca iyi tanımlanmakta ve çoğunlukla enformasyon ihtiyaçlarıyla ve psikolojik veya ruhsal destekle ilişkilendirilmektedir. Bununla beraber, bakım verenler yaygın olarak kendi ihtiyaçlarını hastaninkilerin ardına yerleştirirler ve onları profesyonellere bildirmeye isteksiz olabilirler. Bakım verenlerin sorumluluklarını kategorize etmek için bazı çalışmalar yapılmıştır. Oberst ve arkadaşları kanserli insanların gereksinimlerinin hastalık ilerledikçe ve bakımın süresi arttıkça değişiklik gösterdiği inancı genelde destek gördüğünü öne sürdüler. Bakım sorumlulukları hem doğrudan hem de dolaylıdır. Dolaylı faaliyetler şunlardan oluşur; hasta kişinin sıradan ailevi sorumluluklarını üstlenmek, yani, alışverişe gitmek, çocuk bakımı ve evin bakımı. Doğrudan bakım ise; hastanın ve onun müdahalelere verdiği tepkilerin izlenmesi ve denetlenmesi olduğu kadar fiziksel bakım sunmaktan oluşur. Örneğin, ağrı yönetiminde mesleğin dışından olan bir bakıcı ağrı müdahaleleri, doz ayarlamalarının izlenmesi, ilaçların değiştirilmesi ve ilaç dağıtım teknolojisinin kullanılması hakkında karar verebilir. Bu fonksiyonların birçoğu olağan yaşam rolleri sağlık bakımıyla ilişkili olmayan kişilerin hazırlanmasıyla üstlenilebilir. Bununla beraber, kanserli kişilere bakım verenler kendilerini bakım sunma sorumluluğuna adadıkları konusunda güçlü duygular hissederler ve yaptıkları şeyin önemli olduğunu görürler. Her ne kadar kendi fiziksel sağlıklarını iyi olarak değerlendirse de bakım verenler kendi ruhsal sağlıklarını idare ederle kötü arasında görürler (4). Fadiloğlu'nun yaptığı bir çalışmada ise bakım verenlerin hastanın acı çekmesinden % 88.23, hastalık hakkında bilgisi olmamasından %54.41, hastadaki depresyondan %63.23 oranında olumsuz etkilendiklerini; hastalığa uyumun ise %47.06 ile olumsuz olduğunu saptamıştır. Kabul edilen bir gerçek ise bakım verenlerin hazırlanması ve deneyimleri hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıklarıdır (30). Eğer bakım verenin bilgisi artarsa ve onu bekleyen ne olduğunu bilirse stresi azalır ve görevini daha iyi yapar..Rusinac, Archbold ve Murpy 1995 yılında yaptığı bir

çalışmada bu sonuca rastlamıştır (85). Bu nedenle bu araştırma; kanserli hastaya bakım veren kişilerin bakım yüklerini etkileyen faktörleri belirlemek ve bilgilendirmenin bakım yüküne olan etkisini incelemek amacıyla planlanmıştır.

1.2. GENEL BİLGİLER

Günümüzde kronik hastalıklar kapsamında yer alan kanser, hastalık seyri ve tedavi şekli nedeniyle tanı konulan bireyin yaşam şeklini ve kalitesini etkilemektedir. Günümüzün en önemli sağlık sorunlarından biridir. Tanı yöntemlerindeki gelişmeler sağlık kuruluşlarından yararlanma olanaklarının artması, diğer hastalıkların tedavisindeki gelişmeler ve buna bağlı ortalama yaşam süresinin uzaması gibi çeşitli nedenlerle kanserin önemi ve tanı konulan kanserli hasta sayısı giderek artmaktadır (53).

Hastaların kansere yanıtı; onların inançlarına, değer sistemlerine ve strese verdikleri yanıtlara göre değişir. Kanser tanısı alan birey, o güne kadar yaşamını sürdürmekte ve sorunlarını çözmekte kullandığı başa çıkma mekanizmalarının yeterli olmadığını fark eder. Bu nedenle kanser hastası, duygusal, bilişsel ve fiziksel alanda güçsüzlük, korku, kaygı ve çaresizlik gibi duygular yaşar. Böyle bir duygulanım sürecini yaşamakta olan bireyler, aynı zamanda dışardan gelecek etkilere de çok duyarlıdırlar ve bu nedenle hekim, hemşire, psikolog, sosyal çalışmacı ve diğer çalışanların hastaya olan tedavi edici yaklaşımları önem kazanmaktadır (45).

Hücrelerin normal dokudan farklı olarak kontrolsüz bir şekilde çoğalması olarak bilinen kanser, birçok doku ve organı etkilemektedir. Anormal şekilde çoğalmaya başlayan hücreler, buldukları yerdeki doku ve organları işgal eder ve daha uzaktaki organlara giderek fonksiyonlarını bozar. Önceleri ölüme neden olan bir hastalık olarak görülen kanser, günümüzde diğer kronik hastalıklar gibi kontrol edilebilecek, uzun seyirli bir hastalık olarak görülmektedir (41). Kanser son yıllarda dünyada ve ülkemizdeki ölüm nedenleri içinde ikinci sıraya yükselerek önemli bir sağlık sorunu haline gelmiştir. Sadece ülkemizde değil tüm Avrupa'da kanser sıklığı her yıl onbinde beş kadar bir yükselme göstermektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) verilerine göre, dünyada her yıl 6 milyondan fazla insan kansere

yakalanmakta ve 5 milyon dolayında kişi kanserden ölmektedir (Dünya Sağlık Örgütü 1999). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2000 yılında 550.000 kişinin ölüm nedeni kanserdir ve 8.4 milyon Amerikalı kanser tanısı ile yaşamaktadır. Türkiye'de ise Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Daire Başkanlığı kayıtlarına göre 1983 yılında 9868 kanser vakası belirlenirken, bu sayı 2000 yılında 22.000 olarak belirtilmiştir. Ancak istatistiki verilerin yeterli olmadığı ülkemizde, yapılan tahminlere göre her yıl 90.000 -100.000 dolayında yeni kanser vakasının önceki vakalara eklendiği ve kanser insidansının 100.000'de 55 olduğu belirtilmektedir. Ayrıca kanser, toplam ölümlerin %12.5'ini oluşturmakta ve kanser ölüm yüzdesinde son on yılda %3'lük bir artış görülmektedir (53). İzmir ilinin il ve ilçe merkezlerinde, Ekim 1994-Aralık 1995 arasındaki on beş aylık dönemde 2031 kanser ölümü saptanmıştır. Bunların 1393'ü erkek, 637'si ise kadın ölümüdür. Yapılan hesaplar, İzmir'de toplam ölümlerin % 11.6 kadarının kansere bağlı olduğunu göstermektedir. Rakamlar cinse göre incelendiğinde ise erkek ölümlerinin %13.4'ünün, kadın ölümlerinin %9.0'ının kanser nedeniyle olduğu anlaşılmaktadır (106). Kanser görülme sıklığı yaş, cins, kanserin türü ve ülkelere göre büyük farklılıklar göstermektedir. Tüm dünyada kanserden ölümler arasında akciğer kanserinden sonra ikinci sırayı meme kanseri almaktadır. Ülkemizde en sık görülen ilk beş kanser türü; akciğer, meme, mide, deri ve mesane kanserleridir (53). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2000 yılı verilerine göre üç milyon meme kanserli kadın yaşamaktadır (National Breast Cancer Coalition 2000). Ülkemizde erkeklerde akciğer, kadınlarda ise meme kanseri en sık görülen kanser türleridir. Türkiye'de (1998) kadınlarda meme kanseri birinci sırada yer almakta olup, saptanan vaka sayısı 3190 ile %28.3'dir. Lenfomalar ise görülme sıklığı daha az olmakla birlikte yıllara göre artış göstermektedir. Amerika'da Lenfoma'nın 1983 yılında görülme sıklığı erkeklerde %8, kadınlarda %7 iken, günümüzde %13.1'e ulaşmıştır. Türkiye'de ise diğer kanser türlerine göre daha düşük oranda görülen lenfoma erkeklerde %7.4, kadınlarda % 6.7 oranında görülmektedir (53).

Teknolojinin gelişmesi, erken tanı, bireysel bilinçlenme ve tanı alanında yeni arayışlar, tanılanan kanser sayısının artması, bu vakalara her geçen gün yenilerinin eklenmesi, tanı ve tedavi alanında daha fazla çalışma

yapılmasına ve yeni ilaçların uygulama alanına girmesine neden olmaktadır. Bu nedenle de günümüzde kanser ve tedavisine yönelik çalışmalar artmaktadır. Kanser tedavisinde üç tedavi yöntemi kullanılmaktadır. Bunlar kemoterapi, radyoterapi ve cerrahidir. Bu tedaviler içinde sıklıkla kullanılan kemoterapi, neoplastik hastalık sürecini yavaşlatan, geriletken ya da durduran tedavi yöntemidir (43). Kanser tedavisi hastane ve polikliniklerde başlatılıp evde devam ettirilmekte olup, hasta ve ailesi tedavinin yan etkileri ile evde baş etmek durumunda kalabilmektedir. Literatürde, kanser hastalarının taburculuk sonrası evlerinde sorunları olduğu, genelde fiziksel ve emosyonel sorunlarıyla baş etmek için desteğe gereksinim duydukları görülmektedir. Tait (1988), meme kanserli hastalarla yaptığı çalışmasında, hastaların %20-40'ında depresyon, anksiyete ve seksüel problemlerin olduğunu ve beden imajı değişikliğine uyum sağlamadıklarını ifade etmiştir. Kemoterapi kanser tedavileri içinde en sık kullanılan yöntemdir. İlk kez malign hücrelerin büyümelerini durdurma çabaları 1940'larda başlamış olup günümüzde her geçen yıl kanser vakasının artması ile kemoterapi kullanma sıklığı da artmaktadır (43). Kanser tedavisinde kemoterapinin diğer tedavi yöntemleri ile birlikte kullanılması, remisyon ve tedavi oranlarının artmasında sağlamıştır. Kemoterapötik ilaçlar kanserli hücreleri ve hızla çoğalan diğer sağlıklı hücreleri de yok eder. Bu nedenle kemoterapi ilaçlarının yaşamı etkileyen ciddi yan etkileri bulunmaktadır (David,J.,1995) (58). Antineoplastikler ya da kemoterapötik ajanlar olarak bilinen kanser ilaçları DNA sentezine etki yoluyla kanserli hücrelerin çoğalmalarını engelleyerek bu hücrelerin ölümüne neden olmaktadır. Kemoterapötik ajanlar: alkilleyici ajanlar (örn:Siklofosfamid), antimetabolitler (örn: 5-Flouroucil, Methotrexate), bitkisel alkaloidler (örn: Vincristin,Vinblastin), antitümör antibiyotikler (örn: Bleomisin), nitrousorlar ve steroid hormonlar olarak sınıflandırılır. Tedavide bu ajanlar tek başlarına ya da kombine olarak kullanılmakta olup, malign hücreleri daha etkin tahrip etmesi nedeni ile kombine tedavi tercih edilmektedir. Son yıllarda kemoterapötik ajanlar Adjuvant (yardımcı) tedavi olarak da cerrahi ve radyoterapi sonrasında geriye kalan kanser hücrelerinin yok edilmesi için yaygın şekilde kullanılmaktadır (43, 112,113).

Kemoterapötik ajanlar yaygın olarak oral ve intravenöz yoldan uygulanır. Ayrıca intrakaviter, intramusküler, intraperitoneal, intratekal, intravezikal, intraplevral ve intraarterial gibi yöntemler kullanılarak da uygulanabilmektedir. Tedavinin tipi, süresi, veriliş yolu tümöre göre değiştiği gibi kemoterapötik ajana karşı oluşan direnç, tedaviye alınan cevaba, hastadan hastaya ve hastanın durumuna göre de değişebilmektedir (43,110,111).

Günümüzde kemoterapi uygulaması, hastane koşullarını gerektiren yüksek doz uygulanan tedavi protokolleri dışında, genel olarak poliklinik ve gündüz tedavi ünitelerinde yapılmaktadır. Gündüz tedavi üniteleri yada polikliniklerde tedavilerini alıp eve giden hastalar ve aileleri kemoterapinin yan etkileri ile kendi bilgi ve becerilerini kullanarak baş etmek durumunda kalmaktadırlar. Bu durumda da yetersiz ve yanlış uygulamalar görülmektedir. Antineoplastik ajanlar kanserli hücrelerin ölümüne neden olurken aynı zamanda sağlıklı hücrelerin de ölümüne yol açabilmektedir. Özellikle kemik iliği, gastrointestinal sistem epitelyum hücreleri ve saç follikül hücreleri hızla çoğalan hücreler olduğundan, antineoplastik ilaçlardan daha fazla etkilenmektedir. Kemoterapi tedavisi alan hastalarda ilacın toksik etkilerine bağlı bulantı, kusma, diare, abdominal kramp, deri ve ilaç reaksiyonları, halsizlik, stomatit, nötropeni, trombositopeni ve saç dökülmesi gibi yan etkiler ortaya çıkmaktadır. Bu yan etkilerin görülme şiddeti kullanılan ilacın türüne, dozuna, diğer ilaçlarla birlikte kullanıldığında birbirleriyle olan etkileşimine ve ilacı kullananların bireysel özelliklerine göre değişmektedir (43,50,79,101). Kemoterapinin yan etkisi olarak ortaya çıkan bu semptomlar hasta ve aileler için büyük sorun haline gelmiştir. Kemoterapi tedavisine uyum oldukça önemlidir. Tedaviye ara vermek ya da dozun azaltılması remisyon ve iyileşmeyi etkiler. Hastaların tedaviye devam etmek istememelerinin en büyük nedeni ise bu semptomlarla baş edememeleridir. Hem hastalık hem de tedavinin yan etkileriyle baş etmeye çalışmak tüm aile için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan büyük yük getirmektedir (12). Kanserli hastanın yaşadığı sıkıntı ve güçlüklerden, ailesi de olumsuz olarak etkilenebilir. Aile daha çok tanı sırasında, yeni bir tedavi şeklinin başlamasında, tedavi süresinde, hastalığın tekrarı ve ölüm sırasında etkilenmektedir (Sneeuw, 1997). Dodd ve ark. hastalık boyunca aile üyelerinin hastalardan daha fazla

kaygı yaşadığını, kaygılarının aile ile ilgili olduğunu, hastaların ise kendine değer verme ve sosyal bağımsızlığa daha fazla yoğunlaştıklarını belirtmişlerdir. Ailede bakım sorumluluğunu üstlenen kişiler, hastaya ve diğer aile üyelerine destek olmaya çalışırken kendileri de çok fazla güçlük yaşayabilirler (47).

Yapılan çalışmalar kemoterapi ve yan etkileri konusunda yeterince bilgilendirilmeyen hastaların semptom kontrolünde başarısız olduklarını ve aldıkları tedavinin yan etkilerini daha şiddetli yaşadıklarını göstermektedir. Kontrol edilemeyen semptomlar hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (96,56,57). Özellikle ayaktan tedavi alan kanserli hastalarda aldıkları kemoterapiye bağlı olarak evde bulantı, kusma, iştahsızlık, ağızda yara, ishal, kabızlık, halsizlik, ateş gibi yan etkiler sık görülmektedir. Hasta yaşadığı bu yan etkiler nedeniyle yeterli beslenememekte ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememektedir. Yeme-içme, boşaltım, hijyen vs... öz-bakım gereksinimlerini karşılayamayan hastaların yaşam kaliteleri düşmekte (94). Aile üyelerinin bakım yükü artmaktadır. Hartevelde ve ark.(1997) taburculuk sonrası kanserli hastalarla yaptığı çalışmada, taburcu olduktan iki hafta sonra hastaların %93'ünün bir yada birden fazla fiziksel (bulantı, kusma, halsizlik vs...), psikolojik ve sosyal problemlerinin olduğu, %47'sinin emosyonel destek ve %70'inin ise hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi gereksinimi olduğunu saptamıştır. Araştırmacılar tarafından saptanan bu gereksinimler hastaların yaşam kalitesinin çeşitli alanlarını olumsuz etkileyen ve yaşam kalitelerini düşüren faktörlerdir.

Montgomery, Stull ve Borgotle (1985) yükü, objektif ve subjektif olarak sınıflandırmaktadır. Hastalığın aile üzerindeki olumsuz etkileri ve maddi kayıplar nesnel yükü oluşturmaktadır. Nesnel yükler ailenin kemoterapiye bağlı hastada gelişen semptomlarla baş etmesi için harcadığı zaman, ekonomik harcamalar ve aktivite kısıtlılıklarını içerir. Öznel yük ise daha çok hissedilen gerginliği tanımlar. Aile üyelerinin kendi üzerlerinde hissettikleri yüküdür. Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalığın ve tedavinin yan etkileri ile baş etmede güçlükler yaşadığı görülmektedir. Aile üyelerinden birinin fiziksel, duygusal, sosyal ya da ekonomik yükünün olması tüm aileyi etkilemektedir. Karşılaşılan tüm sorunlar aile içi rolleri, iletişimi, aile

bireylerinin birbirlerine sağlıklı duygusal tepki verebilmelerini, davranışlarını kontrol etmelerini, karşılaştıkları herhangi bir sorunun çözümü için sağlıklı hareket edebilmelerini, tedaviye uyumunu olumsuz yönde etkilemektedir (19, 60). Kansersiz hasta ve ailesiyle çalışan hemşire, hastaların yaşam kalitelerini yükseltmek için hasta ve aile ile birlikte bakım gereksinimlerini belirleyip, hastanın öz-bakım davranışlarını destekleyici hasta bakımını planlayarak, uygulamalı ve değerlendirmelidir.

1.2.1. ARAŞTIRMA KAPSAMINA ALINAN HASTALARIN KEMOTERAPİ PROTOKOLLERİ VE YAN ETKİLERİ

CHOP(Cyclophosphamide-Hydroxydaunorubicin-Vincristine/ Oncovin- Prednisone) Protokolü:

CHOP genellikle lenfomaların tedavisinde ve 21 günde bir 6 kür verilir. Bu protokolün lenfomalı hastalarda remisyon şansı %60-75 arasındadır.

Yan Etkileri:

Kemik iliği depresyonu; kemoterapi uygulanan bireyde ilacın kemik iliğini deprese etme nedeniyle sıklıkla 7-14. günlerde anemi, nötropeni, trombositopeni görülür. İlaç uygulanmasından sonra 18-25. günler içerisinde kan hücreleri normal seviyesine döner.

-Dermatolojik; Alopesi, deride kızarıklık ve akne, ciltte ödem, deri ve tırnaklar da renk değişikliği,

-Gastrointestinal; Bulantı, kusma, anoreksi, konstipasyon/ diare, gastrit, ağızda ve boğazda yara, iştahsızlık,

-Hepatik; SGOT ve SGPT'de geçici yükselme,

- Nörolojik; Periferik nöropati, ataxia, baş ağrısı, baş dönmesi.

- Pulmoner; Bronkospazma bağlı görülen nefes darlığı,

- Kardiyovasküler; Yüksek dozda kardiyak nekroza bağlı taşikardi, aritmi ve kalp yetmezliği belirtileri.

- Renal; Hemorajik sistit, uygunsuz ADH salınımı.

- Diğer; Enjeksiyon sırasında başlayan ve birkaç gün süren ağızda

metalik tat hissi, burun akıntısı, kan şekeri düzensizlikleri (92;102).

Methotrexate:

Hodgkin hastalığı, lenfoma ve lösemi, SSS metastazları, over, akciğer meme, testis, serviks kanserlerinin tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Dermatolojik; Ciltte kızarıklık ve döküntü, alopesi, akne, ciltte kuruluk,
- Gastrointestinal; Bulantı, kusma(orta derecede), iştahsızlık, stomatit, melena, diyare,
- Hematolojik Yan Etkiler; Daha çok uygulanan doza ve sürecine bağlı olarak lökopeni ve trombositopeni(uygulamadan 7-14 gün sonra), anemi,
- Nörolojik Yan Etkiler; Yorgunluk, halsizlik, konfüzyon, baş dönmesi, tremor,
- Pulmoner Yan Etkiler: Pnömoni, pulmoner fibrozis, öksürük, dispne,
- Oküler Yan Etkiler: Konjoktivit, aşırı gözyaşı (110).

5-FU(Fluorouracil):

Kolon, meme, karaciğer, over, pankreas, rektum, mide kanserilerinin tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Genellikle nötropeni, nadiren de trombositopeni,
- Orta düzeyde bulantı-kusma, oral ve gastrointestinal mukositis, zaman zaman şiddetli olabilen diyare, tad değişikliği,
- Alopesi, deride kuruluk, kardiyo-vasküler toksisite gelişebilir (110).

ARA-C(Cytosine Arabinoside/ Cytarabine)

Hematolojik malignitelerde temel ilaç olarak kullanılır. Akut Lenfositik Lösemi (ALL), Kronik Myelositik lösemi (KML), Hodgkin ve Nonhodgkin lenfoma'da endikedir. 1-7 gün boyunca sürekli infüzyon tarzında verilir. İV olduğu gibi aynı zamanda intratekal olarak da uygulanabilir. Kan-beyin

bariyerini geer (14).

Yan Etkileri;

- Kemik ilięi depresyonu,
- Bulantı, kusma, anorexia, mukozit, diyare,
- Hepatik ve renal yetmezlik,
- Uygulama bölgesinde tromboflebit veya aęrı, kaşıntı.

Capecitabine(Xeloda)

Meme kanseri tedavisinde kullanılır. Bir hafta ara ile 14 gn boyunca kullanılabilir. Vezikanttır.

Yan Etkileri;

- Diyare, mukozit,
- El/ayak sendromu (14).

Vinorelbine(Novalbine)

Kk hcreli olmayan akcięer kanseri, meme kanseri tedavisinde endikedir. Haftalık olarak uygulanır

Yan Etkileri;

- Kemik ilięi depresyonu,
- Bulantı, kusma,
- Lokal doku nekrozu,
- Nörotoksisite, periferal nöropati (14).

Vinblastin(Velban):

Testis, squamz hcreli bař ve boyun kanseri, Hodgkin lenfoma, Kaposi sarkomu'nda kullanımı endikedir. Haftalık olarak uygulanır.

Yan Etkileri;

- Kemik ilięi depresyonu
- Alopesi

- Anoreksi, çene ağrısı
- Periferel nöropati
- Konstipasyon-paralitik ileus (14).

Vincristine(Oncovin):

Akut Lenfositik lösemi(ALL), Kronik Myelositik lösemi(KML), Hodgkin ve Nonhodgkin lenfoma, sarkomlar, meme kanseri, küçük hücreli akciğer kanseri tedavisinde endikedir. Haftalık olarak uygulanır. Vezikanttır.

Yan Etkileri;

- Periferel nöropati,
- Alopesi, çene ağrısı
- Konstipasyon-paralitik ileus (14).

Taxol (Paclitaxel):

Metastatik meme, over, küçük hücreli olmayan akciğer kanseri tedavisinde kullanılır. Her üç-dört haftada bir 24 saatlik infüzyon şeklinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Kemik iliği depresyonu,
- Alopesi, anoreksia, bulantı, kusma,
- Ortostatik hipotansiyon, aşırı ürik asid artışı (14).

Cisplatin (Platinol):

Servix, over, endometrium, mesane, prostat, özofagus, böbrek, testis, akciğer, squamoz hücreli baş ve boyun kanserleri, sarkom, östrojenik sarkom tedavisinde kullanılır. Vezikanttır.

Yan Etkileri;

- Cidi nefrotoksisite,

- Bulantı, kusma
- Kemik iliği depresyonu
- Ototoxicite
- Aşırı ürik asit artışı (14).

İdarubicin (Idamycin):

Akut nonlenfositik lösemi tedavisinde kullanılır.Üç gün boyunca kullanılır.

Yan Etkileri;

- Kemik iliği depresyonu
- Bulantı, kusma
- Alopesi, ven boyunca kaşıntı
- Kardiyomyopati
- Radyasyonu hatırlatan cilt değişiklikleri (14).

Glikokortikosteroidler (Prednisone):

Hiperkalsemili meme kanseri,Hodgkin ve Nonhodgkin lenfoma, Multipl Myelom, Lösemi, serebro/spinal kordun primer ve metastatik tümörlernin tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Su-sodyum retansiyonu
- Hiperglisemi, gizli enfeksiyon
- Hiperglisemi , Hipokalemi , osteoporoz, katarakt (114).

Carboplatin (Paraplatin):

Over, testis, baş ve boyun, servix ve akciğer kanserlerinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Trombositopeni, nötropeni
- Bulantı, kusma

- Renal/hepatik toksisite (14).

Dactinomycin(Actinomycin D)

Ewing sarkomu, Wilms tümörü, testis kanseri, koriokarsinoma tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Kemik iliği depresyonu
- Bulantı, kusma, alopesi
- Mukozit, diyare,
- Over ve spermatogenezisin baskılanması
- Radyasyonu hatırlatan cilt reaksiyonları (önceden radyoterapi uygulanan bölgede pigmentasyon artışı) (14).

Etoposide

Meme, testis ve küçük hücreli akciğer kanserleri, Hodgkin ve nonhodgkin lenfoma tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Kemik iliği depresyonu
- Alopesi, anoreksi,
- Bulantı, kusma
- Ortostatik hipotansiyon,
- Aşırı ürik asid artışı (14).

İnterferon (Roferon-A)

Lenfatik veya hematopoeitik hücrelerin neoplazmları, solid neoplazmalar, viral hastalıkların tedavisinde kullanılır.

Yan Etkileri;

- Halsizlik, ateş, titreme, iştahsızlık, myalji,
- Baş ağrısı, artralji, terleme,

-Bulantı, kusma , tat deęişiklikleri,

-Kilo kaybı, ishal

-Grip benzeri semptomlar (114).

1.2.2. Kemoterapide Semptom Kontrolü

Kanser tedavileri giderek deęişen, gelişen, uzun süreli, karmaşık ve yüksek riskli uygulamaları içermektedir. Son yıllarda sosyal ve ekonomik nedenle poliklinik ya da ev ortamında tedavilerin uygulanması tercih edilmektedir. Ülkemizde de henüz evde kemoterapi uygulaması hizmetleri olmamakla birlikte onkoloji polikliniklerinde” Gündüz Tedavi Üniteleri” nde kemoterapi uygulaması artmaktadır. Kanser tedavilerini ayaktan ya da poliklinikte alan hasta yaşadığı sorunlar ile kendi başına bırakılmakta, çoğu zaman hasta ve ailesi tedaviye baęlı yan etkilerin kontrolünde çaresiz kalmaktadır. Bu deęişim saęlık bakım profesyonellerine, hasta ve ailesinin yan etkilerin kontrolünü saęlayacak güce ulaşmalarına yardımcı olma görevini yüklemektedir. Bu durumda hastanın kendini gözlemleyebilmesi, semptomları fark edebilmesi, semptomların şiddetini belirlemesi ve bu semptomların kontrolü için gerekli öz-bakım uygulamalarını yapabilmesi gerekir (45).Günümüzde kanser tedavisinde kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve immunoterapi olmak üzere başlıca dört yöntem kullanılmaktadır. Kemoterapide kullanılan ilaçlar kanserli hücrelerin çoęalmalarını durdurmakta ya da yok etmektedir. Ancak bu ilaçlar vücuttaki normal hücrelere de etki ederek bazı yan etkilere neden olmaktadır. Kemoterapiye ilişkin yan etkiler uygulanan ajana baęlı olmakla birlikte yorgunluk, bulantı-kusma, mukozit, alopesi, ishal, kabızlık, tat deęişiklikleri, iştah azalması, halsizlik, uyku problemleri, konsantrasyon bozuklukları, ağrı, koku algılamasındaki deęişiklikler, duygusal deęişiklikler, kaşıntı ve seksüel deęişikliklerdir. Ayrıca hastalar kemik ilięinin baskılanması sonucu anemiye baęlı halsizlik / yorgunluk, trombositopeniye baęlı kanama ve nötropeniye baęlı enfeksiyon gelişmesi açısından da risk altındadır. Hastanın deneyimleyebileceęi tüm bu yan etkiler ile hasta ve ailesinin baş etmesi ve yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (47, 96). Sözü edilen tüm bu yan etkilerin kemoterapi tedavisi süresince deęerlendirilmesi ve oluşan yan etkileri erken dönemde belirleme

gerekli önlemleri alma açısından son derece önemlidir (96).

Hastada görülen semptomlar doğrudan yaşam şekli ve sosyal yaşantıda değişiklik yapması, ekonomik sorunlar, rol kaybı nedenleriyle bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Örn: Bireyin ağrısı olduğunda günlük yaşama ayak uydurmakta zorlandığı, işini odaklanmakta ve devam etmekte zorlandığı veya halsizlik sorunu olan bireyin günlük yaşam aktivitelerini ve sosyal yaşantısını sürdürmekte güçlük çektiği görülmektedir. Semptom sıkıntısının azaltılması, bireyin günlük yaşamında önceki rutinlerine geri dönmesine ve yaşam kalitesinin iyileşmesine yardımcı olur. Kanserli hastanın fiziksel iyiliğini ve yaşam kalitesini etkileyen ağrı, iştah bozukluğu, yutma güçlüğü, bulantı, kusma, kabızlık, ishal gibi semptomlar bulunmaktadır. Onkoloji literatüründe sık görülen semptomlar aşağıdaki tabloda yer almaktadır (45).

Onkoloji Literatüründeki Yaşam Kalitesini Etkileyen Semptomlar

Gastrointestinal Sistem	Hematopoetik Sistem	Genito-üriner Sistem	Sinir Sistemi	Diğer
Bulantı	Ateş	Menapoz Sempt.	Konsantre olamama	Alopesi
Kusma	Kanama Sorunları	Seksüel Disfonksiyon	Hafıza kaybı	Ağrı
Anorexia-iştahsızlık	Enfeksiyon	Deri Problemleri	İşitme değişiklikleri	Korku
Konstipasyon	Yorgunluk-halsizlik	Üriner Semptomlar	Görme değişiklikleri	Anksiyete
Diyare	Dispne		Uyuşukluk	Depresyon
Mukozit/Stomatit			Kuvvet kaybı	
Ağız kuruluğu			Deliryum	
Tat Değişikliği			İmmobilite	
Gaz/ Şişkinlik			Uykusuzluk	
Kilo kaybı/ Alma				
Disfaji				

Kemoterapi alan hastalarla yapılan çalışmalarda çoğunlukla hastaların tedavileri hakkında yeterli bilgi almadıkları saptanmıştır. Hastalara verilen bilgilerin daha çok kemoterapi de kullanılan ilaçların etkileri, yan etkileri düzeyinde olduğu, sadece hastalardan gelen soruların yanıtlandığı ve hastaların esas gereksinimi olan yan etkilerle nasıl baş edecekleri konusunda yeterince bilgi verilmediği saptanmıştır (45).Dodd ve arkadaşlarının yaptığı çalışmalar da kemoterapi alan hastaların bilgi gereksinimi olduğu, verilen bilgilerin tekrarlanmadığında unutulduğu ve davranışa dönüşmediği

gösterilmiştir. Sağlıktan sapma durumunda bireylerin bakımında görev alacak hemşirenin hasta gereksinimlerini çok iyi saptaması, bakımı hastayla birlikte planlama ve hayata geçirmek için yeterli mesleki bilgi ve beceriye sahip olması gerekir. Hastalığı nedeniyle rutinleri değişmiş bireyin yeni duruma uyum sağlaması bir çok işlemi birlikte yapmayı gerektirebilir(45). Örn: Kemoterapi alan bireyin şunları öğrenme ve kabul etmeye gereksinimi vardır:

- Bulantı-kusma, baş etme becerileri
- Enfeksiyonlardan korunma yolları ve enfeksiyonla baş etme becerileri
- Ağrı ve baş etme yolları
- Beden imgesindeki değişiklikler ile baş etme
- Ölümcül bir hastalığa sahip olmanın getirdiği stres ile baş etme yolları
- Tedavinin neden olduğu stres ile baş etme yolları, vb.

Kanserli hastalar evde yeterli bilgi ve destek gördüklerinde hastane yerine evde kalmayı tercih etmektedirler (56,57). Hasta, tedavinin yan etkilerini nasıl kontrol edeceği konusunda yeterince iyi hazırlanmazsa, yan etkiler nedeniyle yaşayacağı sorunlar yalnızca bireyin yaşam kalitesini azaltmakla kalmaz, tedavi dozunun azalmasına, tedavinin gecikmesine ve hatta kullanılan tedavi ajanının değiştirilmesine neden olur ki tüm bunlar bireyin tedavi şansını ve yaşam süresini etkilemektedir. Hastaya bakım verenlerin istekleri sorulduğunda ise; hastalarla yaşadıkları acil durumlarda yardım alma ve bilgilendirilme, hastaların fiziksel ve ruhsal yönden rahatlatılmasına ve kendilerinin de önemsenip hasta bakımında destek verilmesine gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir (45). Hasta ve ailesine evde destek verildiğinde kanserli hastaların yaşam kaliteleri ve öz-bakım becerileri geliştirilebilmektedir (56, 57).

1.2.3. YÜK KAVRAMI

Bir aile bireyindeki kanser tanısı o ailenin bütün üyelerini etkiler ve bir kişinin bakıcı olarak atanmasını gerektirebilir (104). Kanser tanı ve tedavisi hem hastayı hem de aile üyelerini her boyutu ile etkilemekte bakım verene fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik açılardan yük getirmektedir. Bakım verenlerin kanseri ilerlemiş kişinin bakımını üstlenme kapasitesi hem sağlık sonuçları üstünde hem de tekrar yatırıma maliyeti ve yatılı hasta kurumlarının kullanımı açısından, maliyetler üstünde anlamlı bir etkiye sahip olabilir. Ön kanıtlar göstermektedir ki, mesleğin dışındaki bakım verenin sorumluluğundaki artış, sağlık reformlarının direkt bir sonucu olarak, hem finansal hem de psikolojik açıdan ailelere pahalıya mal olmaktadır. Bakıcının yükü çalışmaları literatürde yaşlanma konusunda yaygın olmasına karşın, terminal kanser bakımının kısa dönem yapısı yüzünden yükten daha çok bakım verenin tepkileriyle ilgilenilmesine de yol açmıştır (4). Hem kanser hem de AIDS hastalık durumunun çok ötesinde sosyal anlamlar taşırlar. Ailenin sorumluluktan beklentileri, geçmişteki ve şimdiki ailevi faaliyet konuları, şu anki sağlık bakım sistemi desteği, finansal kısıtlılıklar ve mevcut seçeneklerin algılanışı, bütün bunlar aile bakıcısının rolü üzerinde bir etkiye sahiptir (93).

Kanserli hastaların tedavileri gittikçe artarak ayakta hasta temel alınarak yapıldıkça ve onların hastanede ki kalış süreleri kısaldıkça, birinci derece aile üyeleri evde hastanın yönetimini ve gittikçe artan bakım sorumluluğunu üstlenmek zorunda kalırlar. Bakım verenlerin hastaların ihtiyaçlarını pratik yardımla karşılayamamaları, bir tür kurumsal bakım gerektirmesinin yanı sıra hastaların fiziksel sağlıklarını ve tedaviye uyum sağlama yeteneklerini tehlikeye atabilecek karşılanmamış ihtiyaçlara yol açar. Bu nedenle, bu sonuçları erkenden önleyebilecek müdahalelerin yürürlüğe konulabilmesi için karşılanmamış hasta ihtiyaçlarını haber veren faktörlerin tanımlanması önemlidir. Açıkça, kanserli hastaların evde bakılabilmesi tamamen onların bakımını sağlayacak ve onların ihtiyaçlarını karşılamaya istekli olacak ve sağlayabilecek resmi olmayan bir destek sisteminin varlığına dayanır. Sonuç olarak, hastaların ev bakımlarının yapılabilirliğine onların bakımlarıyla bağlantılı yükler açısından bakılmalıdır. Kanserli hastaların evde bakımı

düşük sağlık bakım masraflarıyla gerçekleştirilebilir fakat aile bireylerinin kişisel duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal durumlarına maliyeti daha yüksek olabilir. Hastalığın fiziksel ve psikolojik komplikasyonları ve yoğun tedavi rejimleri şiddetlidir, hastalar ve onların aile bakıcıları için uzun stres kaynaklarıdır (90). Hastanın hastalığından kaynaklanan etkiler direkt olarak birinci derece bakım sunucusunda görülür, bu kişinin ihtiyaçlarına onkoloji literatüründe çok az önem verilmiştir. Bakım verenin gereksinimleri arasında zamanını evin içinde hapsolmesiyle ve evin dışındaki aktivitelerinin kısıtlanmasıyla ilgili rol yorgunluğu önemli bir konudur. Hastanın ve bakım verenin ihtiyaçlarının belirlenmesi kanserli hastaların ve onların bakıcılarının ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde tasarlanmış müdahalelerin araştırılmasından önce gelmelidir (104). Birkaç çalışma kanserli hastalara bakım sunan aile bireylerinin ihtiyaçlarını belirlemiştir. Kanser tanı ve tedavisinin aile bireylerine getirdiği yükün anlaşıldığı 1980'lerin başlarından beri kanser literatüründe görülmektedir. Grobe ve arkadaşları tarafından yürütülmüş bir çalışma kanseri ilerlemiş safhalarda olan 87 hastaya ve onlara evde bakan bakım verenlere sunulan eğitim yöntemlerini tanımladı. Hinds, 83 aile bakıcısının algılanan ihtiyaçlarını inceleyen bir çalışma yürüttü. Bulgular gösterdi ki, aile bireyleri evde hasta akrabalarına bakım sunmaya kendilerini yeterince hazır olmadıklarını hissetmekteydiler. Araştırmada birçok enformasyon ve beceri açığı olduğu ortaya çıkarıldı. Houts ve arkadaşları Pennsylvania' da eyalet genelinde kanserli kişilerin ve onların aile bireylerinin karşılanmamış ihtiyaçlarını inceleyen bir çalışma yürüttü. Bu araştırmacılar kanser tanısı konulduktan sonra bir yıl içinde 627 hasta ve 397 aile bireyiyle görüşme yaptılar. Çalışma, psikolojik ihtiyaçları karşılanmamış en sıkça görülen ihtiyaçlar olarak söz edildiğini gösterdi. Karşılanmamış ruhsal, sosyal, ailevi, istihdam, enformasyon, nakliye ve ev bakım ihtiyaçları da aynı zamanda katılımcıların geniş bir kesimi tarafından bildirildi. Genel örneklemin % 59' u en azından bir karşılanmamış ihtiyaç bildirdi (74). Araştırmacılar pek çok bağımsız değişkenin bakımla ilişkili olduğunu bulmuştur ama bakım sonuçlarına ait bulgular çok kesin değildir. Araştırmaların çoğunda bakımın kavramsal ve işlevsel uzanımı sadece yapılan iş sayısı ve/veya bakım için harcanan saatlerle sınırlıydı. Archbold (1981) belli görevlerin sonuçlarını incelemeye başlayınca, yük veya gerginlikle ilişkili görevlerin kalitesini

anlamımızı sağladı (63). Son çalışmalar bazı aile üyelerinin bakımı stresli ve mesuliyetli bulunduğunu , bazılarının ise bundan tatmin olduğunu göstermiştir (Danis,1978; Seelbach,1978). Lazarus ve Folkman'ın (1984) “cognitif stres theory” kavramı bakım sunma arařtırmalarında sık olarak kullanılır. Bu teoriye göre durumun algılanmasının yanı sıra bakım süreci gibi stresli bir ortamda önemli rol oynar. Yaşanan stresli ortamın boyutu sadece ortamın isteklerine veya kişinin bireysel ve sosyal kaynaklarına değil aynı zamanda kişi tarafından algılanan istekler ve kaynaklar arasındaki ilişkiye de bağlıdır. Bu kuramsal yaklaşım bakım verenlerin sağlığının sonuçları ve bakım sunma yönleri arasındaki ilişkilerin yorumlanışına rehberlik edebilir (*Şekil 1*). Pearlin ve ark. (1990) stres teorisinin üç önemli unsurunun bakım sunma sürecinde yer aldığını söyler. Bunlar: Stresörler, sonuçlar ve muhtemel araçlardır. Stresörler hastanın fiziksel ve psikolojik sağlığını ve bununla ilgili bakım görevlerini ifade eder. Sonuçlar bakım verenin fiziksel ve psikolojik sağlığını ifade eder. Sosyal destek bu bağlamda olası bir araçtır. Bakım verenin yüküne ya bir stresör veya bir araç olarak bakılabilir. Bu kavramsal çerçevede kanserin seyri ilerledikçe hastanın sağlığının değiştiği ve bunun sonucunda da bakım sunma görevlerinin meydana geldiği düşünülmektedir. Burada, bu görevlerin algılanışı bakım verenin yaşantısı olarak kavramsallaştırılabilir; yani bakıcı yükü ve pozitif yönler. Bundan başka, bakım verme yaşantısının bakım verenin psikolojik sağlığı ve fiziksel sağlığını etkileyebileceği üzerinde durulur (66).

1.2.3.1.BakımVerici Kavramı

Bakım Verici Olma; bakım sunma aktivitelerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir. O genellikle teşhisle, hastalığın tekrarlamasıyla veya kötüleşmesiyle veya hasta kişi daha semptomatik hale geldiğinde başlar (93).

Bakım Verenler Hastaların (115)

Koordinatörleridir	. Sırdaşıdır
Aşçısıdır	. Kuafördür
Hizmetçisidir	. Hemşiresidir
Sevgilisidir	

Bakım Verenlerin Bizzat Kendileri (115)

Problem çözücüdür	. Takım üyesidir
Gergindir	. İsoledir
Streslidir	. Uzlaşmacıdır

Popülasyonda 85 yaşın üzerindeki insanların sayısı gittikçe artmaktadır. Bunların yarısı kişisel bakıma ihtiyaç duymaktadır. Yetişkin popülasyonun ¼'ünden fazlası (26.6) kronik bir hastalıktan, sakatlıktan dolayı yada yaşlı aile üyesi veya arkadaşı geçtiğimiz yılda bu sebepten dolayı bakıma ihtiyaç duyarlar. Bunun anlamı 50 milyondan fazla insan demektir. Bu durum yetişkin popülasyonun %59'u ya bakımveren durumundadır yada bakımveren duruma geçmeyi beklemektedir (115). Bakım verenlerin yaptığı tüm uygulamalar "bakım" olarak adlandırılmaktadır. Bu yardım ev işlerini düzenleme, ekonomik, kişisel ya da tıbbi yardım olabilir. Bu yardım gereksinimi olan kişiler kendi evlerinde yalnız yaşayabilir, bakım veren kişinin evinde yaşayabilir yada bir kurumda yaşayabilirler. Stone ve ark. (1987)

"bakım vericiyi" hastanın bakımını yapmak yada gözlemlemekten sorumlu olan kişi şeklinde tanımlamıştır. *Primer bakımvericiyi* ise bu sorumluluğu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişi olarak belirtmişlerdir (24). Birinci derecede bakım veren kişi, hastanın günlük yaşantısının merkezinde olan bir kişi olarak çoğunlukla hastalıkla ilgili olarak hasta kişinin sosyal ağıyla temas halindedir (93). Primer bakım vericileri dört şekilde sınıflandırmışlardır. *Birinci tip bakım verici* tüm bakımın takip ve izleminden sorumlu olan kişidir. *İkinci tip bakımvericiler* bakımdan sorumlu kişiler olup dışarıdan, informal destek kaynaklarından destek almaktadırlar. *Üçüncü tip bakımvericiler* hem formal hem de informal kaynaklardan destek alan

bakımvericilerdir. Dördüncü tip bakıvericiler ise bakımdan tamamen sorumlu olmayan kişilerdir (23,24). Çoğunlukla aile üyeleri bu kişilerin primer bakımvericileri olmaktadır (54).

Bakıma klasik olarak kadın sorumluluğu olarak yaklaşılır ve kadınlar - kızlar baskındır. Stone ve ark. göre (1987) tüm bakıcıların % 23'ünü kadınlar, % 13'ünü ise kocalar oluşturmaktadır (81). Bazı araştırmalara göre ise de bakım sunma artık bayanların görevi olarak devam etmemektedir. Şimdi erkeklerde hasta bakımının %44'ünü üstlenmişlerdir (115). Türkiye'de bu konuya ilişkin yeterli veriye rastlanamamakla birlikte Altun (1998) tarafından yapılan bir çalışmada bakım vericilerin %78'inin kadınlar olduğunu ve % 34' ünün ise eşlerine bakmakta oldukları bulunmuştur (3). Bakım verici olarak kadın ve kocaların farklı deneyimleri hakkında çok az şey biliniyor. Erkek ve kadınların değişik yaşam deneyimleri ve sosyalizasyon paternleri nedeniyle bakıcı rolüne verdikleri cevap farklıdır. Özellikle yeni kuşak bakım vericilerde kadınlar erken yaşlardan itibaren aileye odaklı ve besleyici rolünü oynamaktadır. Kadınlar bakım vermeyi eski sorumluluklarının devamı olarak görürken, dış dünyaya odaklı sosyalizasyon gösteren erkekler bakım verme gereksinimlerine yabancıdır. Ayrıca kadınlar sosyal destek için başkalarına daha bağımlıdır, evlilik ilişkilerine daha odaklıdır ve günlük yaşamda aktif olarak yardım ederler. Oysa erkekler ise günlük yaşam için başkalarından destek alırlar çünkü bu ihtiyaçlar geleneksel rolleri ile uyumludur. Oğullara ve kızlara göre cinsiyet farkına odaklanan çalışmalarla Horowitz (1985) kızların yaşlanan ebeveyni taşıma, ev işi, yemek hazırlama, alışveriş ve kişisel bakım açısından daha fazla yardımcı olduğunu buldu. Öte yandan oğullar karar-verme ve mali açıdan yardım ediyordu. Erkekler ise özellikle ev işi, çamaşır, yemek için yardım almaya yatkındırlar ve muhtaç eşleri ile daha duygusal bir ilişkileri olduğunu hissediyorlardı. Beklendiği gibi, geleneksel cinsiyet rolü teorisine dayanarak, kadınların sırdaş olma olasılığı daha yüksektir ve günlük işlere daha aktif katılırlar. Benzer şekilde bakıcı erkekler, dışarıdan bakıcı kadınlara göre daha fazla yardım alırlar (81).

Killeen, bakım sunma faaliyetleri arttıkça kişinin kendi sağlık durumunu algılamasının azaldığını bulmuştur. Bir kişinin kendi öz bakımını yapabilmesi gücünü veren on yeteneğe Orem "güç komponentleri" adını vermişti. Bunlar: (a) Kendisiyle, iç ve dış koşullara cevaben dikkati toplama ve tetikte olma

yeteneği; (b) Beden enerjisini kontrol etme ve kullanma yeteneği; (c) Vücut hareketlerini kontrol edebilme yeteneği; (d) Neden bulma yeteneği;

(e) Motivasyon, (f) Karar verme yeteneği; (g) Teknik bilgi edinme yeteneği; (h) Bir takım kavrama, algılama, iletişim ve kişiler arası beceriler; (i) Soyut eylemler isteme yeteneği; (j) Eylemleri günlük yaşamla bütünleştirme yeteneği. Orem'in kuramı ile birleştirildiğinde kanser hastalarının ve onların ailelerinin klinik yaşantıları bakımının yükü ile öz-bakım aktivitesi arasında olumsuz bir ilişkinin varlığının beklenmesine yol açar. Bu nedenle, bağımlı bakımı ile öz-bakım aktivitesi arasında anlamlı bir ilişki olduğu tahmin edilmektedir fakat yönü belirtilmemektedir (8).

1.2.3.2.Yük Tanımları

Ailenin bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi daha çok bakım verenin yaşamını bunaltabilecek tek yönlü, bağımlı, yoğun, uzun dönem zorunluluğa dönüşmesine neden olur. Genelde, ailede bakım sunmanın kronik, yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal ve rekreasyonel yaşam) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince "bakıcı yükü" olarak ifade edilen bir dengesizlik durumuna yol açar (91). *Bakıcı yükü*, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal reaksiyonları ifade etmede kullanılır (Zarit ve ark. 1980, Cantor 1983, Rabinson 1983, Poulshock ve Deimling 1984; Given ve ark. 1992). "Yük" terimi tamamen bakım sunma yaşantısına yönelik olumsuz yaklaşımı yansıtır (54). Resmi olmayan bakım verenler konusundaki araştırmalar, bakım vermenin uzun süreli bakım gerektiren yakınlarına bakımdan birinci derecede sorumlu kişilerin üzerindeki yoğun bir fiziksel ve duygusal yük hissetmelerine neden olduğunu göstermiştir (61).

Bakımveren kişiler genellikle bakımın kendileri üzerine olan etkilerini yönetmekte başarısız olmakta ve duygusal sorunlar yaşamaktadırlar. Bakım vericiler konusundaki çok sayıda literatür bakım verenlerin, çaresizlik, suçluluk, öfke, korku, sosyal izolasyon duyguları yaşadıklarını göstermektedir. Bakım verme işinin bakım veren kişiye etkileri, fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulma, zamanın ve özgürlüğün kısıtlanması, işini kaybetme, çalışma şeklini değiştirme veya azaltmaktan kaynaklanan ekonomik

güçlükler, bakım veren kişinin eşi, ailesi yada sosyal çevresi ile ilişkilerinde yaşadığı problemler olabilmektedir. Bakım verenlerin yükü kavramı ilk kez Grad ve Saisbury (1963) tarafından ortaya atılmıştır. Bu konuyla ilgili 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 başladılar. Araştırmacılar "yük" deyimini bakım verenler ve araştırmacılar tarafından farklı algılanması olduğunu belirttiler. Yük kavramının hasta yakınlarına sorulması problem yaratabilir. Çünkü bu ifadeyi bakım verdikleri kişiyi reddetme olarak algılayıp savunma gösterebilirler. Ancak bu konuda yürütülen çalışmalar yük'ün yapısı gereği en kabul edilebilir ifade olduğunu göstermiştir (54).

1.2.3.3.Yük Boyutları

Terminolojinin tanımı'na göre bakım veren bireyin gereksinimlerine yönelik destek; günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede, ev işlerinde, para yönetiminde, hastanın hastaneye götürülüp-getirilmesinde, bakım konusunda bilgilendirilmesinde, semptom yönetiminde, hastanın rahatlatılmasında, tedavilerinin uygulanmasında, destek-kaynakların bulunmasında, belirsizliklerle ve kendi duyguları ile baştmesinde, hastanın duygusal gereksinimlerinin ele alınması desteğini içerir (4).

Bakım görevleri en sık şu şekilde kategorize edilebilir: Öz bakıma yardım, mobilite, hastanın semptom yönetimi, finansal yönetimi veya medikal bakım görevlerini yerine getirmektir. Duygusal bakım görevleri; örn: sosyal destek sağlama, karar almaya yardımcı olma, bilgi araştırma ve bakım sağlama görevinin özel bir tipi olarak kabul edilir. Yardım tipinin, görevlerin veya bakım görevi saatinin toplamı ve sayısının yük belirleyicisi olduğunu ortaya koymaktadır. Bakım görevleri ne kadar kısıtlayıcıysa yük o kadar çok olur (Given ve ark. 1990). Hastayı besleme ve yıkama gibi kişisel görevler, alışverişe gitme gibi kişisel olmayan görevlerden daha güç ve zahmetli olarak adlandırılır (Horowitz 1985) (101). Örneğin: Grobe ve arkadaşları (1981)

kanseri ilerlemiş kişilerin bakıcılarının ihtiyaç duydukları bakım görevlerini ortaya çıkardı; dolaşma, bağırsak yönetimi, rahat ettirme, diyet kontrolü, ağrı yönetimi ve yara bakımı. Onlar, aile bireylerinin çoğunun bu gibi becerileri deneme yanılma yoluyla öğrendiklerini bildirdiler. Clark ve Rakowski (1983) narin yaşlılara bakım verenlerin gerekli olan becerileri dört geniş alanda kategorize ettiler; (a) direkt bakım, (b) kişinin içindeki görevler, kaygılar ve güçlükler, (c) ailenin başka bireyleriyle kişiler arası bağlar ve (d) geniş sosyal ve sağlık bakım ağıyla etkileşimler (88). Her ne kadar George ve Gwyter (1986) yük ve sağlığın aslında aynı metal paranın zıt yönleri olduğunu öne sürdüyse de güncel çalışmalar bakım sunmanın etkisiyle ilgili olarak yük ve sağlık kavramları arasında bir ayırım yapılmasının önemli olduğu konusunda hemfikirdirler (Stull ve ark. 1994; Stuckey ve ark. 1996). Yükün bakım ortamının kendine özgü bir alanını temsil ettiği ve bakımın özel ihtiyaçlarına duyarlı olduğu kabul edilir; oysa sağlık bakım sunma sürecinin bir neticesi gibi görülebilen genel bir sonuç olarak düşünülür Açıkçası yük ve sağlık kavramlarının birbirleriyle ilintili olduğu tesbit edilmiştir (Stuckey ve ark. 1996). 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 çalışamama nedeniyle gelirin kaybından kaynaklanan parasal sorunlar, hastalığın ortaya çıkardığı duygusal yüklerdir (101).

Bakıcıların sorumluluklarını kategorize etmek için bazı çalışmalar yapılmıştır. Oberst ve arkadaşları kanserli insanların gereksinimlerinin hastalık ilerledikçe ve bakımın süresi arttıkça değişiklik gösterdiği inancının genelde destek gördüğünü öne sürmüştür. Bakım sorumlulukları hem doğrudan hem de dolaylıdır. *Dolaylı faaliyetler şunlardan oluşur*; hasta kişinin sıradan ailevi sorumluluklarını üstlenmek, alışverişe gitmek, çocuk bakımı ve evin bakımı. *Doğrudan bakım ise*; hastanın ve onun müdahalelere verdiği tepkilerinin izlenmesi ve denetlenmesi olduğu kadar fiziksel bakım sunmaktan oluşur. Örneğin; ağrı yönetiminde mesleğin dışından olan bir bakım veren ağrı müdahaleleri, doz ayarlamalarının izlenmesi, ilaçların

değiştirilmesi ve ilaç dağıtım teknolojisinin kullanılması hakkında karar verebilir. Bu fonksiyonların birçoğu yaşam rolleri sağlık bakımıyla ilişkili olmayan kişilerin hazırlanmasıyla üstlenilebilir. Bununla beraber, kanserli insanların bakıcıları kendilerini bakım sunma sorumluluğuna adadıkları konusunda güçlü duygular hissederler ve yaptıkları şeyin önemli olduğunu görürler. Her ne kadar kendi fiziksel sağlıklarını iyi olarak değerlendirse de bakıcılar kendi ruhsal sağlıklarını idare ederle kötü arasında görürler (4).

Montgomery ve ark., bakım sunma yükünü iki boyutlu bir fenomen olarak tarif ettiler. 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*. Objektif yük ailenin yaşantısında hastanın hastalığının, aktivite kısıtlılıklarının, yardım ve görev tiplerinde harcanan zamanın ve sarf edilen finansal kaynakların sebep olduğu aksaklıklarla ilgilidir. Subjektif yük; duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve çalışma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yaşadığı “hissedilen gerginliğin” miktarıyla ilgilidir (Montgomery ve ark.) (4,83). Objektif ve subjektif yük arasındaki farkın belirlenmesi önemlidir. Özellikle subjektif yükün başarılı bir rehabilitasyon ve evde bakımın sürdürülmesinde önemli bir kriterdir (17,102).

1.2.3.1. Objektif Yük:

Objektif yük somut bir yapıdadır. Bakımın ortaya çıkardığı güçlükler ve fiziksel iş olarak tanımlanabilir (97). Genellikle, hastalığın ortaya çıkardığı direkt bakım yükü objektif yük olarak görülmektedir. Bu bakım vericinin tüm işleri (yardım, kontrol, ödemeler...), deneyimleri (aile yada sosyal ilişkilerin bozulması) ve yapamadığı aktiviteleri (hobiler, kariyer, meslek) içermektedir. Alternatif olarak objektif yük bir kişinin diğer kişinin gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve efor olarak tanımlanabilir. Saptanmış olan objektif yük boyutları aşağıdaki şekilde sıralanabilir:

- a. Hastanın ekonomik bağımlılığı
- b. Aile rutinlerinin bozulması
- c. Davranışlarını yönetmeye çalışma
- d. Mental sağlık sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji

- e. Hizmet veren kişilerle görüşmeler
- f. Hastalığın ekonomik etkileri
- g. Diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi
- h. Soysal aktivitelerin gerçekleştirilememesi
- ı. İş dünyası ile etkileşimin kesilmesi
- i. Uygun bir bakım ortamı bulamama (61, 83, 101).

Objektif yük kategorileri çok çeşitli olmakla birlikte genel olarak aşağıdaki boyutlara değinilmiştir.

Direkt Bakım Sorumlulukları

Bu sorumluluklar sıklıkla bakım vericinin günlük yaşam aktivitelerine yardım etmek için gereken zamanı ölçerek tanımlanır. Bu süre hastalığa yada hastalığın aşamasına göre sıklıkla değişmektedir. Örn: Storne ve ark. kanser hastalarına bakım veren kişilerin bir günde yaklaşık 5.5 saat harcadıklarını bulmuşlardır. Çalışmayan kadın eşlerin, erkeklerine haftada 116 saat, erkek eşlerin ise 105 saat bakım verdikleri, eğer eşler çalışıyorsa bu sürenin sırasıyla 58 ve 68 saat olduğu bildirilmiştir. Bu kategoriler hastanın daha önce yaptığı, ancak bireyin hastalanmasıyla bakım vericinin üstlenmek zorunda olduğu diğer ev işleriyle (Örn: Yemek pişirme, ekonomik işleri yönetme), ilgili sorumluluklardır. Bu yeni sorumluluklar bakım vericinin yeni becerileri öğrenmesini gerektirmektedir, bu da bakım verici için ek zaman yükleri anlamına gelmektedir. Rol performansını yerine getirmedeki bu tür değişiklikler, aile üyelerine büyük bir stres kaynağı ve zarar verici olabilmektedir (63, 83).

Hastanın Duygusal Gereksinimleri İle Mücadele Etme

Bakım vericiler hastanın anlattıklarını dinlemek ve onun sıkıntılılarıyla mücadele etmesine yardım etme gereksinimi duymaktadırlar. Hastalarına destek verme ve onları teşvik edip cesaretlendirme, aile üyelerinin yüklerinin ölçümünde kullanılacak göstergeler olmaktadır (83).

Bakım Verme İşinin Bakım Vericinin Yaşamındaki Diğer Roller Üzerine Olan Etkisi

Bakım verme işinin bakım vericinin yaşamının üzerine etkisi çok yaygın ve zarar verici boyutta olmaktadır. Bu bakım verme işinin oluşturduğu gereksinimler, kişinin diğer rolleri ile bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bunlar aile ilişkileri, aile rutinleri, eğlence, çalışma, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkilerde değişimler kadar hastalığın ekonomik etkilerini de içermektedir. Rollerdeki bu değişimler hastalığın objektif yükü olarak görülmektedir (83).

1.2.3.2. Subjektif Yük:

Subjektif yük, kişinin yukarıda sıralanan objektif yüklerle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Bazı araştırmacılar subjektif yükü, bakım vericinin içinde bulunduğu durum nedeniyle duygularında ortaya çıkan değişiklikler, bu duruma karşı tutumlar ve duygusal tepkileri olarak tanımlamıştır. Subjektif yük duruma, bireyin kişisel yaklaşımıdır ve bakım verme işini yük olarak algılamasıdır. Genellikle hissedilen bu duygular keder, sıkıntı, utanma, suçluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır. Bir hastaya bakım verme bu kadar geniş çaplı duygusal etkiler oluşturuyorsa çoğu yük ölçüm araçlarının objektif ve subjektif yükü içermeyi amaçlayan pek çok madde içermesi sürpriz değil gibi görünmektedir. Subjektif yükün göstergeleri olan kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler bakım verme işinin sonucu olan depresyonun da göstergeleridir ve bu da yük skorlarına katkıda bulunmaktadır (63,83). Objektif ve subjektif yük farklı boyutlarda ele alınıp incelense de Thompson ve Doll (1982) taburcu edilip evlerine gönderilen 125 hastanın bakım vericileriyle yaptığı bir araştırmada objektif ve subjektif yük arasında anlamlı derecede yakın bir ilişki bulmuştur. Subjektif yükün hastanın semptomları ya da bakım verenin objektif yükünden çok daha güçlü bir stres kaynağı olduğunu saptamışlardır. Webb (1998) subjektif yükü etkileyen faktörleri incelediği çalışmasında bu bilgileri doğrulamıştır. Örn. Objektif yükün bakımvericiye ilişkin hiçbir özellikten etkilenmezken subjektif yükün hastaya ait özelliklerinden çok bakımvericiye ait özelliklerden etkilendiğini bulmuşlardır (101).

1.2.4. BAKIM SUNMANIN BAKIM VEREN BİREYLER ÜZERİNDEKİ OLUMLU ve OLUMSUZ ETKİLERİ

Bakıcı yükünün olumsuz yönleri iyi dokümante edilmiş olmasına rağmen, bakım sunma rolünün boyutları hem olumlu hem de olumsuz yönler içerir. Uzun süreli bakım verme; sağlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı “yük” depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, ekonomik güçlükler gibi yaşam değişiklikleri ortaya çıkarır. Dunkin bakım verme işinin belirgin bir şekilde psikolojik, fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğunu bildirmiştir. Larsen (1998), Bonnel (1996) bakım vericilerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulduğunu vurgulamışlardır. Bonnel (1996) bakım vericileri risk altındaki topluluklar olarak bildirmişlerdir. Bakım vericilerin % 60.60'ı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.79'unun kendilerini yorgun hissettiklerini, %84.85'inin hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'unun ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Given ve arkadaşlarına göre 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. İlaveten bakıcıların karakteristikleri, onların hastaya yönelik duyguları ve onların daha önceki ilişkileri onların bakım sunmayı değerlendirmelerini ve genel olarak yaşamlarını etkiler. Bu özellikler duygular ve ilişkilerin kalitesi bakımın taleplerinden bağımsız olarak bakıcı reaksiyonlarının gözlemlenen dağılımlarını etkileyebilecek faktörleri simgelerler. 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 malignansileri olan hastaların bakıcılarının çoğu zaman kendi fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanmamasını gerektiren yüksek taleplerle uzun süre başa çıkmak zorunda olduklarını göstermektedir.

Aslında, birçok vakada bakım birkaç yıllığına günde 24 saat sağlanır. Hematolojik onkolojiyle bağlantılı yoğun medikal bakım, bakıcıların hastanın rutin günlük bakımına ilaveten klinik bakımın ağır yükünün ek sorumluluklarını taşımak zorunda kalmalarıyla sonuçlanır. Bu gibi talepler çoğu zaman bakıcılar uykuya mahrum olduklarında, birçok görevleri olduğunda ve kendi yaşamlarında başka sıkıntı verici olaylar meydana geldiğinde ortaya çıkar. Bu yaşantının sonunda bakıcılar bitkin bir ruhsal ve fiziksel durumda kalabilirler. Bununla beraber, bu güçlüklerle rağmen, bakıcılar “ yüzlerine cesur bir ifade takınma” baskısını hissederler ve yaşadıkları stresi yakınlarına veya hastanedeki sağlık personeline kolayca anlatamazlar (7,10).

1.2.4.1. BAKIM VERMENİN OLUMSUZ ETKİLERİ

Bakım sunma araştırmalarının yönlendirilmesinde kullanılmış kavramsal modeller incelendiğinde, genellikle yükün sağlığın bir belirtisi olduğu ve bakım veren bir kişinin geleceği üzerinde olumsuz bir etki yapabileceği ifade edilir (Lazarus ve Folkman 1984; Pearlin ve ark. 1990). Bakımın sonuçlarına ilişkin çalışmalarda sağlığın fiziksel ve psikolojik olarak iki genel boyutu birbirinden ayırt edilir. Bakım verenlerin psikolojik sağlık etkileri üzerine odaklanan çalışmalarda depresyon, anksiyete ve ruhsal sıkıntı gibi psikolojik semptomlarda artışlar olduğu gösterildi (Oberst ve James 1985, Schulz ve ark. 1987; Holland 1989; Northouse ve Stetz 1989; Given ve ark. 1993). Schulz ve ark. (1990) bakım sunmanın psikiatrik ve fiziksel morbidite etkileri üzerine literatürü gözden geçirdiğinde; toplumsal normlarla kıyaslandığında bakım verenlerde yüksek seviyede psikiatrik semptomoloji ve hastalık olduğunu gösterdiler. Kemoterapi gören kanser hastaları arasında yapılan bir çalışmada hastanın bağımlılık ve depresyon seviyesinin bakım verenin günlük programıyla ve depresyonuyla ilişkili olduğu bulunmuştur. Bakım verenin fiziksel sağlığı ile hiçbir ilişkisi bulunmadı (Given ve ark.1993). Kanser hastalarının partnerleri tarafından genel aşırı yorgunluk (Jensen ve Given 1991) ve çok çeşitli fiziksel sorunlar bildirilmiştir. Örneğin; Gıda intoleransı, medikal koşulların kötüleşmesi, bitkinlik ve sindirim şikayetleri (Oberst ve ark. 1999). Oberst ve James tarafından (1985) kolon ve mesane kanseri yüzünden ameliyata alınmış hastalardan oluşan bir

örnekleme yaptığı bir çalışmada, eşler hastalardan anlamlı derecede daha yüksek anksiyete düzeyi sergilemişlerdir. Bu duygusal sorunlar taburcu olduktan 60 gün sonra pik yapmıştır ve birçok eşte taburcu olduktan sonra 6 aya kadar bile sorun olarak kaldığı bildirilmiştir. Benzer bir hasta toplumunda ise eşlerin somatik şikayetlerinin (aşırı yorgunluk, acı ve ağrılar..) görülme yüzdesi hasta eve döndükten sonra 30 ile 360 gün arasında yükselmeye başladığı görülmüştür (Oberst ve Scott 1988). Baider ve Kaplan Denour (1984) aynı zamanda tedaviye ilaveten zaman içinde bakım veren eşlerde yükün arttığını fark etmiştir (1984). Bununla beraber, Mc Corkle ve ark. (1993) hastalar zaman içinde gelişme gösterebilirler bile onlara bakım verenlerin benzer seviyede yük bildirmeye devam ettiklerini rapor etmişlerdir (41). Miller (1987) 15 bakım veren eşle yaptığı bir çalışmada, bakıma katılım ve eş desteklemede erkeklerle kadınlar arasında fark bulmuştur. Kadınlar, hasta eşlerine baktıkları halde, günlük yaşam desteği aktiviteleri, ek yardımlara ulaşma veya algılanan strese fark bildirmediler. Ancak sosyal aktivitelerinin kısıtlanması ve duygusal gerginlikten doğan sıkıntıyı daha fazla bildirdiler. Erkekler ise özellikle ev işi, çamaşır, yemek için yardım almaya yatkındırlar ve eşleri ile daha çok duygusal ilişkileri olduğunu hissediyorlardı. Beklendiği gibi, geleneksel cinsiyet rolü teorisine dayanarak, kadınların sırdaş olma olasılığı daha yüksektir ve günlük işlere daha aktif katılırlar. Benzer şekilde bakım veren erkeklerde, dışarıdan bakım sunan kadınlara göre daha fazla yardım alırlar. Algılanan sağlık durumu, eşin malüliyet derecesi veya bakım verenin yaptığı yardımın miktarı açısından kadın-erkek farkı yoktur (81). Bakım verenler aynı zamanda günlük programlarında aksaklık yaşarlar. Malzeme satıcısıyla ve sigortacılarla görüşmek; dağıtım programları düzenlemek; ekipmanı, malzemeleri ve beslenme formülünü korumak; infüzyon rejimini koordine etmek zorundadırlar. Örneğin, evde parenteral beslenme gören hastaların bakım verenleri yeni duruma özgü bilgi ve becerilerde ustalaşması gerekebilir (aseptik tekniğinin kullanılması, besleyici solüsyonlar enjekte edilmesi, hortumların ve ekipmanın kullanılması, acil bakım ihtiyaçlarına cevap verilmesi, infüzyon pompası mekanizmasının ve alarmlarının mekaniğinin bilinmesi ve hastaların sıvı ve gıda dengelerinin izlenmesi). Parenteral beslenme rejimlerine uyum sağlarken bakım vericiler çoğu zaman bitkinlik

noktasında fiziksel yorgunluk, günlük yönetimde ve denetimde gerekli olan bir dizi görevi öğrenmeden kaynaklanan bir hayli kafa karışıklığı ve anksiyete bildirirler. Ayrıca bakım sunma, bakım verenlerin işten erken ayrılarak izin alınmasını, geç gidilmesini veya ücretsiz izin alınmasının gerektiğini düşünen aile bakıcılarının yaklaşık üçte biri parenteral beslenmeyi yerine getirmenin, günlük iş saatinin sayısını veya çalışma gününün sayısını düşürerek onların işlerini aksattığını belirtmişlerdir. İşe devamsızlık aynı şekilde mekanik ventilasyona bağımlı yetişkinlere bakım verenlerin de paylaştıkları bir sorundur. Hem parenteral beslenmeye bağımlı hem de ventilasyona bağımlı kişilerin bakım verenleri teknolojik ev bakımının taleplerin çoğu zaman onların işte terfi etmelerini reddetmelerine, daha düşük bir mesleki statü almalarına veya tamamen işlerini bırakmalarını gerektirdiğini belirtilmiştir. Genel olarak, bakım sunma saati arttıkça bakıcıların günlük programlarıyla çelişkileride artar. Bakım sırasında teknolojik aletlerin kullanımına gereksinim duyan bakım verenler sosyal yaşamlarından, tatillerinden, rekreasyon zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçecek zamandan feragat ederler. Sosyal izolasyon, arkadaşların ve toplumun desteğinin ve anlayışının olmayışına bağlı bir bakıcı stresi kaynağıdır. Evde parenteral beslenme gören hastaların bakım vericileri çoğu zaman halkın içinde bir infüzyon ekipmanına bağlı olan veya bakım verdiği kişide gözle görülür setleri/hortumları hastaları götürüp getirirken sosyal açıdan kendilerini dışlanmış hissettiklerini rapor etmişlerdir. Bakım verenler yetersiz sosyal desteğe ilaveten finansal destek, enformasyon, profesyonellerin yardımı gibi eve ve topluma dayalı diğer kaynaklardan yoksun olduğunu bildirmişlerdir (78).

Bakım vericilerde depresyon, yalnızlık, korku, öfke, şaşkınlık, anksiyete ve üzüntü sıkça görülen yanıtlardır (4). 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 konuşamama, sosyal aktivitelerde uzaklaşma gibi durumlar da görülmektedir (78). Bu durum bakım verenlerin yaşam kalitesinin bozulmasıyla ilişkilidir. İlaveten, bakıcı yükü bakım verenleri kendi sağlıklarını bozun fiziksel ve metabolik

adaptasyonlara duyarlı hale getirir. Bakım verenler sırt ağrısı, bağışıklık fonksiyonunun değişmesi, hyperinsulinemia, hipertansiyon, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi, kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel güçlükler yaşarlar (4).

*Stres:

Yayımlanmış çok az çalışma tıbbi açıdan hasta kişilerin aile bakım verenlerin ruhsal ihtiyaçlarını açıklar. Bakım sunma bakım verenin değerli aktivitelere (iş, rekreasyon, sosyal gezintiler..) katılma yeteneğini engelleyebilir ve yaşam biçimindeki bu aksama bakım vereni ruhsal sıkıntıya sokabilir. Aile bakıcıları genel popülasyondan daha yüksek seviyelerde ruhsal sıkıntı bildirirler. Mevcut literatür sunulan bakımın miktarının ve bakılan kişinin sakatlığının bakım verenin ruh sağlığıyla doğrudan bağlantılı olmadığını, ancak yükün algılanışı dahil birçok değişkene aracılık ettiğini öne sürmüştür (13). Geçen on yıl içinde bakım verenler konusundaki araştırmalar büyük oranda arttı, bunların çoğu onun yaygın biçimde bakıcı stresi, yükü ve gerginliği olarak adlandırılan olumsuz sonuçlarının belirlenmesine ve ölçülmesine yönelikti. Birkaç değişkenin bakım verenin rolü gerginliğinin habercisi olduğu bulundu. Genellikle, bayan bakıcılar erkek bakım verenlerinden daha yüksek seviyelerde gerginlik bildirirler (Cantor 1983; Fitting, Rabins, Lucas & Eastham 1986; Horowitz 1985); eş bakım vericiler eş olmayan bakım vericilerden daha yüksek seviyelerde gerginlik bildirirler (Cantor 1983; George & Gwyther 1986); bakım verenin daha yüksek seviyelerde kavrama ve fiziksel bozukluğu daha yüksek seviyelerde gerginlikle ilişkilidir (Deimling & Bass, 1986; Johnson & Catalano 1983; Noelker & Poulshock 1982); bakım sunma görevlerine daha çok katılma daha yüksek seviyelerde gerginlikle bağlantılıdır (Montgomery, Gonyea & Hooyman 1985) (6). Kronik derecede ağır hastaların aile bireyleri bakım sunma rollerinin çeşitli taleplerinden kaynaklanan sorunlar yaşarlar. Bu rol bakım verene çok büyük duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal stres yükler. *Bakıcı yükü ve bakıcı gerginliği* çoğunlukla sürekli ve destekleyici kanser bakımı sunan aile bireyleri tarafından yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal ve duygusal yanıtları veya inatçı sıkıntıları açıklamada kullanılan terimlerdir (Given ve Given 1996) (16). Sales ve arkadaşları bakım verenlerin

araştırması incelemelerinde, önemli sayıda kanser hastasına bakım verenlerin psikolojik sıkıntı ve fiziksel semptomlar sergilediği sonucuna vardılar. Sıkıntının belirtileri birçok değişkenden oluşur; Örn:Kanserin daha ileri safhaları, hiçbir şey yapamama ve hastalıkla ilişkili karmaşık bakım ihtiyaçları. Birçok araştırmacı aile bakıcısının psikolojik şikayetlerinin kanser hastaları tarafından rapor edilen genel stresi etkilediğini buldu (Northouse ve Stetz 1990; Stommel ve arkadaşları1990) (18).

Nolan ve ark. bir ulusal bakım sunma çalışmasında, bakım sunmanın en güçlü stresörlerinin ve olumsuz yaşantısının kendilerinin objektif özelliklerinden daha çok bakıcıların subjektif algılamalarıyla bağlantılı olduğunu rapor etmiştir. *Psikolojik semptomlar*, bakıcıların kontrolü kaybetmelerinden endişe duyduklarında veya hissettiklerinde, dinlenemediklerinde ve durum hakkında suçluluk yaşadıklarında meydana geldiği rapor edildi. Bir kişinin strese verdiği yanıt, hatta aynı stresli olayda farklı olabilir. Stresin belirtisi çok farklı olabilir ve genellikle fiziksel veya psikolojik şikayetler ortaya çıkarabilir. Uyuyamama, baş ağrısı, sırt ağrısı, iştah kaybı, sindirim bozukluğu, çarpıntı veya hasta bakımı yüzünden tatmin edici olmayan sağlık gibi fiziksel semptomlar bakıcılar tarafından sık yaşanır. Aşırı yorgunluk veya yorgun hissetme bakım sunma literatüründe sıklıkla bildirilen başka bir semptomdur (16). Jensen ve Given aile bakıcılarında aşırı yorgunluğun sık olduğunu bildirdi, bu da bakımın günlük program üstündeki etkisiyle anlamlı şekilde ilişkiliydi. Kanserli hastalarda sergilenen dikkati bir yerde toplama yeteneği eksikliği aynı zamanda bakıcının aşırı yorulmasına da etki edebilir (4). Her ne kadar aşırı yorgunluk bir fiziksel semptom olarak görünse de bazı yazarlar onu psikolojik endişenin ve stresin bir belirtisi olarak tarif ederler. Terminal kanser tanısı birçok kimsede ve onların ailelerinde derin psikolojik stres yaratır. Birçok bakım veren çoğu zaman kendilerini yorgun hissettiklerini bildirmiştir. Bakım verenlerin aşırı yorgunluğunun terminal kanserli akrabalarının prognozu ve tedavisi hakkında uzun süre endişelenmekten ve kaygı duymaktan kaynaklandığını rapor ederler. Başka bir çalışma aşırı yorgunluğun bakım veren çok meşgul bir programa sahip olduğunda arttığını bulmuştur. Kanserli bir akrabanın bakıcısı olmanın getirdiği ek sorumluluk, “bazı şeyler hakkında sık sık endişelenmek” daha

önceki çalışmalarda olduğu gibi sıkça rapor edilen başka bir semptom olması hiç de şaşırtıcı değildir. Bakım verenlerin endişe hissetmelerinin nedenleri şunlardan oluşabilir; akrabalarının prognozu, kişisel zamanının olmaması ve finansal nedenler. Bu gibi sorunların bakım sunma rolüne eşlik eden görevlerle ve stresle ilişkili olma olasılığı yüksektir. Bakım verenin görevlerini yerine getirmesinin zor olduğunu algılayan bakım verenler aynı zamanda daha fazla stres semptomları yaşarlar (16).

*Depresyon:

Bakım verenlerle ilgili literatürde iki kavram “ bakım verenlerin yükü” ve “depresyonları” en sık tartışılan kavramlar olmuşlardır. Bakımverenlerin depresyonu, bakım veren kişinin bakım verme deneyiminden kaynaklanan depresif semptomlar olarak tanımlanabilir. Depresyon bakım verme sürecinin ortaya çıkardığı, bakımvericilerin yaşam kalitelerini düşüren, fonksiyonel olarak kötüleşmelerine neden olan, mortalitede artışa neden olan olumsuz sonuçlardan birisidir. Depresyonun bakım vericilerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarının en önemli belirleyicilerinden birisi olduğuna inanılmaktadır. Stommel’e göre depresyon bakım verme işine bir reaksiyon olarak görülebilir ve bakım sürecini büyük ölçüde etkileyen bir durumdur. Bakımvermenin bakım vericide oluşturduğu yük depresyon düzeyini artırır. Duygusal ve fiziksel yük bakımvericilerin daha fazla anksiyete ve depresyon yaşamalarına, sağlıklarının bozulmasına, daha fazla doktora gitmelerine ve daha fazla psikotrop ilaç kullanmalarına neden olmaktadır. Schulz ve Williamson bakım vericinin depresyonuna katkıda bulunan faktörleri inceledikleri çalışmalarında bakım vericinin hastanın eşi olması, bakım verici ile hastanın önceki ilişkileri, bakım vericinin sağlık problemleri gibi konularının bakım vericilerde depresyon gelişiminde etkili faktörler olduğunu belirlemişlerdir. Diğer taraftan depresyon düzeyi de yükü etkiler. Gordon bakım vericilerde anksiyete ve depresyon görüldüğünü bildirmiştir. Çalışmalar bakımvericilerin %46-59 oranında klinik depresyon geçirdiği, kadın bakımvericilerin %49 ve erkek bakımvericilerin ise %31 oranında depresyon yaşadıklarını, kadın eşlerde %50-52, erkek eşlerde %21-25 oranında depresyon geliştiğini göstermiştir. Analizler anksiyete ve depresyonun bakım saati ile pozitif bir korelasyon, boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile negatif bir ilişki olduğunu göstermiştir. Bakımveren kişinin

depresyonu belirlenebilir ve tedavi edilirse kişi bakım işini daha uzun süre ve başarı ile sürdürebilir. Sisk (2000) uzun süre bakım sunmadan kaynaklanan gerginliğin hem bakım veren hem de hastanın sağlığında olumsuz sonuçlar doğurduğunu buldu. Yüksek seviyede subjektif yük yaşayan bakım verenlerin, subjektif yük skorları düşük olanlara göre kendi sağlıklarına daha az önem verdiklerini gördü. Matemdeyken değerlendirilmiş olan terminal hastaların bakımvericileri ortalamadan daha yüksek depresyon semptomatolojisi rapor ettiler (Wyatt ve ark. 1999) (18). Depresyon açısından Boyd ve Weissman (1983) çoğu depresyon çalışmasında, kadınlarda oranın erkeklerden yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Bakım verene kendi sağlığı için soru sorulduğunda (Şu andaki genel fiziksel sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?) % 13.5'i mükemmel, %48,9'u iyi, % 29.'ü orta ve % 8.4'ü kötü olarak değerlendirdi. La Rue ve ark.(1979) ve Mossy ve Shapiro (1982) bakım verenin sağlığına verdiği puanın sağlığı hakkında güçlü objektif bir gösterge olduğunu, tıbbi rapor veya doktor raporlarından daha iyi bir mortalite tahmini sağladığını rapor etmişlerdir. Sağlığı kötü olan daha fazla depresyon yaşıyordu. Kadınlarda sağlığa ek olarak, duygusal yüklenme depresyon göstergesiydi, bakıma duygusal olarak daha fazla uyum sağlayanlarda depresyon azdı. Yapılan araştırmada kötü sağlık, duygusal hazırlığın az olması, eşin çok yardıma ihtiyaç duyması yük skorlarını yükseltir. Sağlığı kötü, hazırlığı yetersiz olan, eşin malüliyeti kötü olan kişilerde depresyon daha fazla görüldü. Ayrıca kadınlar, kocalarından daha deprese ve daha yüklenmişlerdir (81). Horowitz ve Shindelman (1983) yakın duygusal ilişkilerin bakım sunma ortamında normal olduğunu fakat onların olmaması durumunda bakım sunmanın olamayacağını rapor etti. Duygusal ilişkide geçmiş ve şimdiki yakınlığın, paylaşılan aktivitelerin ve birbirine güvenmenin yer aldığını söylediler. Pruchno ve Resch (1989) bakılan kocalarıyla olan ilişkilerine daha çok duygu katan bakım veren eşlerin daha az duygusal olan eşlerden daha düşük seviyelerde depresyon ve bakım sunma yükü rapor ettiklerini gördü (5). Aynı şekilde Weitzner ve arkadaşları bakım verenler arasında depresyon ve anksiyete semptomlarında, psikosomatik sorunlarda, rollerin ve aktivitelerin kısıtlanmasında, evlilik ilişkilerindeki sıkıntıda ve olumsuz fiziksel sağlıkta artış olduğunu kaydettiler.

McCorkle ve arkadaşları kanserli hastalardan ve onların bakıcılarından oluşan bir örnekleme hastaneden taburcu olurlarken ve 3 ile 6 ay sonra takip etti. Bulgular, hastaların hastanede devam eden akut bakım ihtiyaçlarıyla taburcu edilmekte olduklarını gösterdi. Hastaneden çıktıktan sonra 3'üncü ve 6'ıncı aylarda hastaların durumları dengelendi ve daha da düzeldi ancak onların bakım verenleri hiç değişmeyen seviyelerde yük bildirmeye devam ettiler (9).

**Sosyal Yük

Aile üyelerinden birisinin hastalığı nedeniyle, diğer aile bireylerinin toplumsal etkinlik ve ilişkilerinde olan bozulma ve sosyal yalnızlığın ortaya çıkması "sosyal yük" olarak tanımlanmaktadır. Hastalıkla karşılaşan hasta ailesinin çoğu zaman çok karmaşık duygular içinde ve ne yapacağını bilemez durumda oldukları gözlenmiştir. Hastalık aileyi toplumdan sosyal olarak izole etmekte, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Hasta ailelerini boş zamanlarında eskiden yaptıkları şeyleri yapamama, hafta sonu ve uzun süre tatile gidememe, misafir kabul edememe gibi sıkıntıları görülebilmektedir. Hasta yakınının daha fazla iş yapması, hastaya daha fazla destek olma gerekliliğini hissetmesi de toplumsal ilişkilerini azaltmakta, kişisel ilerleme olanaklarını ve kariyerlerini engellemektedir. Hastalık sonrası bakım verenler rutin işi bırakmak ya da para kazandığı işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Geleceğe yönelik planlarını yeniden gözden geçirmeleri gerekebilmektedir. Ailede kronik hastalık nedeniyle yaşanan duygusal güçlükler, fiziksel gerilemeler, belirsizlik durumları, hastayı kaybetme korkusu, ailede rollerin ve süre giden yaşam biçiminde değişiklikler, ekonomik güçlükler, kaynak ve hizmetlerin yetersizliği, temel ihtiyaçların beklenen düzeyde karşılanamaması gibi durumlar desteğe gereksinimi olduğunu göstermektedir. Çünkü hastanın kronik hastalık nedeniyle uzun süre tedaviye gereksiniminin olması ailenin sosyal yaşantısını altüst etmektedir. Çalışmalar sosyal desteğin ebeveynler üzerindeki tanı ve tedavisinin olumsuz etkilerinin azaltılmasında, psikososyal uyumunda çok etkili olduğu gösterilmektedir (19).

***Ekonomik Yük

Aile üyelerinden birisinin hastalığı nedeniyle, maddi durumunun etkilenmesi, hastanın hastalığı nedeniyle oluşturduğu ekonomik kayıplar “ekonomik yük” olarak tanımlanmaktadır. Hastalığın tedavisinin uzun sürmesi, tam olarak tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar, hasta ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmakta, aile bütçesi ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir. Hastalık nedeniyle ebeveynler öncekine göre daha az süre çalışabilmekte, hatta bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Hasta ailelerinin bu dönemde çalışamamalarından dolayı topluma ve aileye maliyeti çok yüksek olmaktadır (60). Bakımvericilerin bakımverme sorumluluklarından dolayı işlerini bırakmak zorunda kaldıkları yada işi için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azalttıklarına dair çok sayıda çalışmaya rastlanmaktadır. Ekonomik durumu iyi olmayan bakım vericiler bakımlarına yardımcı olacak hizmet, araç gereç ve tıbbi tedaviyi satın alamamaktadırlar (20).

****Hastalıklar:

Giderek artan oranda bulgu bakım vermenin, fiziksel sağlık durumu üzerinde belirgin derecede etkisi olduğunu göstermektedir. Bakım vericilerin bakım verici olmayanlara göre belirgin bir şekilde risk altında oldukları konusunda kanıtlar vardır. Yapılan çalışmalar bakım vermenin ortaya çıkardığı gereksinimlerin bakım verici için stres kaynağı olduğu ve kişinin sağlığını etkilediğini ortaya çıkarmıştır. Bunlara bağlı olarak kişiler daha fazla doktora başvurmakta ve ortaya çıkan problemleri nedeniyle daha fazla ilaç kullanmaktadırlar. Ayrıca bakım verici olanlar kendi sağlıkları ile ilgili görüşleri sorulduğunda kendi sağlıklarını bakım verici olmayanlara göre daha düşük bulduklarını bildirmişlerdir. Schulz ve Beach (1999) yaptıkları çalışmada bakımvericilerde, bakım verici olmayanlara göre dört yıllık sürede mortalite oranlarının 63 kat daha fazla olduğunu bildirmişlerdir (87).

Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi ve radyoterapi'nin yan etkileri hastalarda oldukça yoğun yaşanmaktadır. Yapılan çalışmalar bulantı, kusma, saç dökülmesi, ağızda yaralar, iştahta azalma, yorgunluk gibi sorunlar görüldüğü belirlenmiştir. Tüm bu sorunlarla başa çıkarak özellikle bakımdan birinci derece sorumlu olan kişi için oldukça güç olmaktadır.

Tedavinin yan etkileri ile baş etmeye çalışan ebeveynler kendi gereksinimlerini ertelerler. Yapılan çalışmalarda bakımdan birinci derece sorumlu olan kişilerde iş yükünün arttığı, kendi gereksinimlerini karşılayamadığı, kilo kaybı, uykusuzluk, sırt ağrıları, baş ağrısı gibi fiziksel sağlık sorunlarının görüldüğü belirlenmiştir (9,60). Vitaline ve ark. (1991) 'nın yaptığı bir metanaliz çalışmasında bakım vericilerin, bakım verici olmayan kişilere göre sağlık durumlarının daha kötü olduğu ve daha fazla ilaç kullandıklarını göstermişlerdir. %23 oranında stres hormonlarının düzeyleri daha yüksek, %15 oranında daha düşük antikor yanıtı bulunmuştur. Bu bulgular önemlidir, çünkü stres hormon düzeylerinin uzun süreli yüksek olması kişilerde hipertansiyon ve diyabet riskini arttıran bir durumdur. Bakım vericiler antikor üretimlerinin az olması nedeniyle virüslere karşı daha az dirençli bulunmuşlardır. Bu durum özellikle yaşlı bakım vericiler için daha büyük risk oluşturmuştur. Bakım verme durumu ve fizyolojik riskler arasındaki ilişki, büyük oranda kişinin sağlığı ile ilişkilidir. Örn: Kansere öyküsü olan bakım vericilerde doğal öldürücü hücre aktivitesi, bakım verici olmayanlardan daha düşük bulunmuş ancak kansere öyküsü olmayan bakım vericilerle bakım verici olmayanların karşılaştırılması sonucu doğal öldürücü hücre aktivitesinde farklılıklar bulunmamıştır (100). Araştırmamızda da elli kişilik örneklem grubundan olan iki bakımverici bakım yükü ile başa çıkabilmek için doktor kontrolünde ilaç kullandıklarını ifade etmişlerdir.

1.2.4.2. BAKIM VERMENİN OLUMLU ETKİLERİ

Bakım verme sürecinin olumlu etkilerini belirlemek gerekmektedir . Ancak bu yönüne değinen çalışmalara pek fazla rastlanmamaktadır. Bakımverme süreci “yük” gibi negatif sonuçlar doğurmakla birlikte sadece olumsuz sonuçları olmayan, kişisel başarı, olgunlaşma, kişisel gelişim duygularında yaşanmasına neden olan olumlu sonuçlar ortaya çıkarabilmektedir. Dunkin olumlu algının kültürlerden etkilendiğini örneğin Afrikalı kadınların bakım işinden daha fazla doyum elde ettiklerini bildirmiştir. Uzman bakımvericilerin bakımverme 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 (Kinney ve Stephens 1989, Lawton ve ark. 1989, Motenko 1989). Bakım sunmanın *olumlu yönleri* arasında yer alan nedenler şunlardır: Neşeli olaylardaki veya yaşamdaki amaç, kendini adama, anlam ifade etme, güçlülere göğüs germe, ödüllendirilme, sevgi ve aşk gibi olumlu yaşantıların fark edilmesi (Horowitz 1985, Oberst ve ark. 1989, Carey ve ark. 1991, Folkman ve ark. 1995) bakım verenlerin güçlülere göğüs germe yeteneğiyle daha fazla gurur duymasına ve kendine verdiği değer artmasına neden olabilir (Motenko 1989). Ayrıca bakım sunma bir kimsenin kimliğini, topluma katılımını ve mutluluğunu sürdürmesini ifade edebilir. Kinney ve Stephens (1989) bakım sunmaya en yoğun şekilde katılan bakım verenlerin tatmin olma duygularının çok yüksek olabileceğini ifade etmektedir. Lawton ve diğerleri 1989'da bakım verenin tatmin olmasının bakım yüküyle güçlü biçimde ilişkili olmadığını bildirmiştir. Folkman ve ark. (1995) bakım sunmanın bakım verenler ile bakılan kişiler arasındaki ilişkinin kalitesini arttırabileceğini ve bu durumda kendilerine saygı duymalarına katkıda bulunabileceğini bildirmişlerdir. 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 hissini hafifletir (91).

1.2.5. BAKIM SUNMA SÜRECİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Bakımın yük'ü yada daha geniş bir deyimle bakım işinin ortaya çıkardığı olumsuz etkiler, kişilerden kişilere farklılık gösterdiği gibi toplumlarda da farklılık göstermektedir. 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 (51,55). Bakım sunma sürecini etkileyen birçok etkenler rapor edilmiştir (Baumgarten 1989, Wright ve ark. 1993, Schulz ve ark. 1995'e). Çalışmaların çoğu bakım ortamını etkileyen sosyal ve sosyodemografik değişkenler olduğunu belirtir. Buna karşılık daha küçük bir çalışma grubu ise hastaların ve eşlerinin bakım ortamından önceki sağlığı (Stommel ve diğ.1990), ilişkinin kalitesi (Örn: Evlilikten tatmin olma....)

(Fuller ve Swenden 1992) ve ustalaşma (Pearlin ve ark. 1990), iyimserlik ve sinirlilik (Hooker ve ark. 1992) gibi kişilik faktörlerinin de bakım sunma sürecini etkiledğini belirtmişlerdir.

Sosyodemografik karakteristikler yaş, cinsiyet, yaşam ortamı, ilişki tipi , hem hastanın hem de bakım verenin sosyoekonomik statüsü gibi değişkenlerden oluşur. Nisbeten tutarlı bulgular cinsiyet (Zarit ve Toseland 1989, Barusch ve Spaid 1989; Miller ve Cafasso 1992), yaş (Mor ve ark. 1994), birlikte yaşama ve bakım alanı ile bakıcı arasındaki ilişki tipi (Horowitz 1985, George ve Gwyter 1986; Young ve Kahana 1989) konularında rapor edilmiştir. Laizner ve ark.yetişkin kanser hastalarının tipik bakıcılarının yaş ortalamasını 61 olarak buldular. Bakım veren genellikle eşine veya ebeveynine bakan bir bayandır, ailesinin diğer üyelerinden yardım olma olasılığı yoktur veya azdır (41). Bakımverenlerin yükü etkileyen faktörler; *hastaya ait faktörler ve bakımvericiye ait faktörler* olarak ikiye ayrılmaktadır.

1.2.5.1. BAKIM VERİCİYE AİT FAKTÖRLER

Bakım vericiye ait özellikleri; bakımvericinin yaşı, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakımda 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 (51). Literatürde bu faktörlerin bakım verici yükü üzerine olan etkilerini inceleyen çok sayıda çalışmaya rastlamak mümkün olmaktadır. Ancak bunların hasta sonuçlarına etkilerine yönelik yeterli çalışmaya rastlanılmamaktadır. Bakım vericiye ait faktörler, bakımverenlerin yüklerinin belirlenmesinde önemli bir kriter olmakla birlikte hastanın hastalığının seyrinde de önemli belirleyici olmaktadır (51,101).

Literatürden elde edilen bilgilere göre bakım verenlerin yükünü arttıran faktörler; kadın cinsiyeti, aile desteğinin olmaması, genç yaşta olmadır.

**Kadın bakımverici olmak*

Kadın bakımvericilerde erkek bakımvericilerden daha fazla anksiyete, depresyon, duygusal stres görülmektedir (108,109). Bunun nedenleri değişik şekillerde açıklanabilmektedir. Birincisi kadınların toplum içerisinde

yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır. Kadınlar hem anne, hem geçim için para kazancı, ev işlerini yönetici, duygusal destek verici rollerini üstlenmektedir. Kadın bakımvericiler duygularını daha iyi ifade etmektedir. Bakımvericilerde cinsiyetlere göre yaşam kalitesinin düzeylerinin incelendiği bir araştırmada kadın bakımvericilerin yaşam aktivitelerinin erkek bakımvericilerden daha düşük olduğu bulunmuştur. Evlat bakımvericiler konusunda yapılan bir çalışmada ise kız evlat ve erkek evlat bakımvericilerin yük düzeylerini incelemiş ve kız evlatların yük düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuç kadın cinsiyetin yük düzeyinin yüksek olmasıyla ilişkilendirilebilir. Kadınlar, özellikle genç yaşta kiler, sunulan bakım miktarı ve hastanın sağlık seviyesi kontrol altında olsa bile bakım sunmayı erkeklerden daha olumsuz algılama ve yüksek seviyelerdeki psikolojik sıkıntı rapor etme eğilimindedir (Zarit ve ark. 1989; Blood ve ark. 1994) (Horowitz 1985). Bakım verenler karşılaştırıldığında bayan bakıcıların ve eşlerinin en hassas bakım verici grubu olduğu ortaya çıkar. Daha önemlisi partnerlerin en ayrıntılı ve kapsamlı bakım sunduğu (Harowitz 1985) ve yardım alma olasılıklarının az olduğu söylenebilir. Bu bakım vericiler çoğu zaman bakımın koordine edilmesinden tamamen sorumlu olduklarını hissederler ve profesyonel servisleri çok az kullanırlar (Oberst ve ark. 1989). Eşlerin, diğer bakım vericilerle karşılaştırıldığında, daha çok sıkıntı yaşamaları olasıdır (Cantor 1983), kendileri hasta olabilirler (Schulz ve ark.1987) ve daha yüksek seviyelerde psikiatrik semptomlar yaşayabilirler (George ve Gwyter 1986) (54).

** Sosyoekonomik durum*

Düşük sosyoekonomik statüye sahip bakım vericilerin daha yüksek seviyede yük ve daha sonra daha kötü bir sağlık rapor ettikleri varsayılır (Monygomery ve ark.1985). Bakım verici rolünde bulunan partnerlerin gelirleri ile bakım sonuçları arasında hiçbir ilişki bildirilmemektedir. Biegel ve ark. (1994) sosyodemografik özellikler ile bakım vericinin yükü arasında hiçbir ilişki bulamamıştır. Sosyoekonomik statünün rolünü incelemek için, bakım sunma masraflarının (Stommel ve ark. 1993), görevi yerine getirme süresinin ve bakım sunmak için temin edilen zamanın da aynı zamanda göz önünde

bulundurması gerekir. Stommel ve ark. (1993) bakım sunma masraflarının genellikle gözardı edildiğini belirttiler (54).

** Bakımverenin baş etme yetenekleri*

Bakımveren kişinin bakım verme işini başarıyla sürdürebilmesi bakımverenin, bakımverme işinin zorluklarıyla baş edebilme yetenekleriyle ilişkili olduğu düşünülmektedir. Bakımvericinin bireysel baş etme yetenekleri stresör olarak algılanan bakımverme sürecinin olumsuz etkilerinden korunabilmesi için önemli bir faktör olarak bulunmuştur (20,101). Webb (1998) bakımverenlerin subjektif yük ile baş etme yetenekleri arasında bir ilişki olduğunu bildirmiştir. Bakımvericinin yaşamındaki değişiklikler ve bakımverme sürecine adapte olabilme derecesi yük düzeyi ile ilişkili bulunmuştur. Yüksek düzeyde adaptasyon gösteren kişilerin yükleri daha az, düşük düzeyde adaptasyon gösteren kişilerin yüklerinin daha fazla olduğu gözlenmiştir. Bakımveren kişinin hastanın bilişsel durumunda azalma beklentisi ile stres düzeyi arasında doğrusal bir ilişki bulunmuştur. Ancak hastanın durumu şiddetlendikçe bu doğrusal ilişkinin yönünün değiştiği, bakım vericilerin bakım işine adapte olduklarını ve bakım vericinin stresinin azaldığı bulunmuştur (101).

**Bakımverme sürecini algılayışı*

Bakım verme sürecinde önemli olan faktörlerden birisi de bakımveren kişinin bakım verme sürecini algılayışıdır. Bakım veren kişinin bakım verme sürecini algılayışını etkileyen faktörlerden birisi *bakım vericinin hastalık sürecine ilişkin bilgileri* ve bu süreçte *hastalığın seyrine ilişkin beklentileridir*. Hasta ve bakımvericiler arasında yaşanan problemlerden bazıları bakımvericilerin hastalığın semptomlarını, hastalığın seyrini bilmemesi, hastanın bu semptomları kontrol edebileceğine inanmasıdır. Hastanın davranışlarını doğru olmayan nedenlere yüklemek hasta ve bakımverici arasında problemler yaşanmasına neden olmaktadır. Kanser hastalarının yanıtları ve sonuçları üzerine yapılmış araştırmalar hastanın sağlığı üzerine etkilerinin hastanın yaşamakta olduğu hastalığın safhasıyla ilişkili olarak incelenmesi gerektiğini ortaya koymaktadır (De Ruitter 1995). Northouse ve Stetz (1989) kanserin seyrinin üç safhaya ayrılabilceğini öne sürdüler. Başlangıç safhası , tedavi safhası ve uyum safhası. Üç safhanın hepside anlamlı kişiler üzerinde anksiyete ve baskıya yol açsa da (Blood ve ark.

1994) tedavi safhasının en stresli bölüm olduğu söylenir (Northouse 1984). Hastalar kanser tanısı aldıktan hemen sonra en çok duygusal ve bilgi desteğine ihtiyaç duyarlar. Wortman (1983) kanser hastaları arasında genellikle tanıdan sonra hastanın faaliyet düzeyinin düştüğünü, hastalığın bu aşamalarında günlük faaliyetlere spesifik rollerin yerine getirilmesinin güçleştiğini belirlemiştir. Wortman (1984), kanserin ilk safhalarında hastaların duydukları korkularından en önemlisinin sevdikleri tarafından reddedilmek ve terk edilmek olduğunu belirterek tanı aşamasında yoğun olarak ortaya çıkan bu korku hastalığın kabulü ile ve aile üyelerinin olumlu yönde çabalarıyla birlikte ilerleyen safhalarda azalmaktadır denmektedir (74). Aktif tedavi dönemleri sırasında hastanın kendi özbakımına, taşınmasına, prosedürlere, medikasyon ve semptom yönetimine yardımcı olmak gerekebilir (Given ve ark. 1993). Bir çok araştırmacı hastalığın erken safhalarının bakım verenlerin sağlığı üzerine olan etkilerinin incelenmesi önemini vurgulamaktadır (Zarit ve Toseland 1986, Northouse 1988, Given ve Given 1991, Mc Corkle ve ark. 1993). Shulz ve Williamson (1991) hastaya bakım vermenin bakımveren kişinin sağlığı üzerindeki etkilerini tesbit edebilmek için bakım sunma görevinin üstlenilmesinden önce bakım verenden bilgi edinmenin ideal olabileceğini belirttiler. Çalışmaların çoğunda kanserde hastalar tanı konulmadan önce uzun süre bakıma ihtiyaç duyabilirler ve bakım sunulan zaman dilimi tanının konulmasına aittir ve bakım verici kanser süresince kendi rolünü korur (67). Biegel ve ark. kanserin çeşitli safhalarında meydana gelen stresleri ve sıkıntıları belirterek, ailede bakım sunmanın genel görünümünü incelediler. Laizner ve ark. yaptığı bir çalışma ise en yaygın bakıcı ihtiyaçlarını şu şekilde belirtmektedir. Duygusal sorunlar, nakil, maddi durum, bilgi edinmedir. Araştırmalarda hastalığın ilk tanı ve tedavi evresi incelenen en yaygın hastalık safhasıydı. Bazı çalışmalar ise terminal safhayı incelemişlerdir. Bu çalışmalarda belirlenmiş ortak ihtiyaçlar arasında hastanın fiziksel bakımı, aile danışmanlığı ve toplumsal kaynaklar yer almaktadır. Wright ve Dyck bakıcı ihtiyaçlarını teşhis, tekrarlama ve terminal safhalarda incelediler. Diğer iki safhaya nazaran tekrarlama safhasında bakım verenin anlamlı derecede daha çok ihtiyacının olduğunu buldular (41).

**Bakımvericinin inançları*

Bakım verme konusunda önemli olan fakat diğerlerine göre göreceli olarak daha az tartışılmış olan konulardan biriside bakım vericinin inançlarıdır. Bakım verenin değerleri bakım sunma sürecini etkileyen önemli faktörlerdendir. Bu konu ile ilişkili kaynaklar bakım verme sürecinde inançların etkili faktör olduğunu bulmuşlardır ancak bu konunun literatürde olduğuna dair veriler olsa bile yeterince önem verilmemiştir (62).

**Özetkililik-yeterlik algısı*

Öz etkililik bakım verenin yükünü etkileyen faktörlerden birisidir. Bakım verenin kendini etkili ve yeterli olarak algılaması o kişinin değişik durumların üstesinden gelmesinde önemli bir faktördür. Bakımvericinin öz etkililiği ise kişinin bakım sorumluluklarını yerine getirebileceğine inanma durumudur. Yapılan çalışmalar yapabileceğine inanma arttıkça yükün azaldığını göstermiştir (20). Bakımvericinin kendi iç motivasyonu yükün belirleyicilerinden birisidir (48). Araştırmacılar bazı bakım vericilerin bakım işinden dolayı öz etkililiklerinin arttığını ve bu durumun yük yaşamalarına engel bir durum olduğunu bildirmişlerdir (33).

**Sosyal destek*

Sosyal destek, bireylerin duygusal sorunları ile başa çıkabilmelerinde psikolojik kaynaklarının harekete geçirilmesinde yardım eden, onları yerine getirmekle sorumlu oldukları görevleri paylaşan, onlara para, çeşitli materyal, eşyalar, bilgi beceri edinmelerini sağlayarak ve tavsiyelerde bulunarak içinde buldukları stresli durumla başa çıkabilmelerinde yardım eden önemli kişilerden oluşan bir mekanizma olarak tanımlanmaktadır. *Sosyal desteğin* bakım sunma süreci içindeki rolüne verilen önem gittikçe artmaktadır. Genel olarak, araştırmalar sosyal desteğin sağlık üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabileceğini göstermektedir (De Ridder ve Scheurs 1994). Çalışmalar desteğin etkisinin zamanlamayla, kaynağıyla (Ros 1989, Hileman ve ark. 1992), desteğin tipiyle (Thompson ve ark. 1993) ve onun algılanışıyla (Dakof ve Taylor 1990) ilişkili olduğunu ortaya çıkarmıştır. Özellikle, eşler tarafından sunulan desteğin hastanın kansere uyum sağlamasında önemli rol oynarlar (De Ruiter 1995). Aynı şekilde eşe hasta tarafından verilen desteğin de önemli bir rol oynadığı farz edilir. Mastektomi hastalarının

eşleriyle yapılan çalışmalarda erkeklerin duygusal açıdan derinden etkilendikleri fakat bunu gizledikleri ve koruyucu, güven verici, minimize edici bir rol oynadıkları görüldü (Sabo ve ark. 1986). Erkekler bunu destekleyici davranış olduğunu farz etmişlerdir fakat eşleri ise bunu reddetme ve duyarsızlık olarak yorumlamışlardır. Rait ve Lederberg (1990) eşlerin iyi niyetli destek girişimleri çoğu zaman öylesine başarısız olur ki sağlık sorunlarını gerçekten arttırırlar diye belirtmişlerdir. Bununla beraber sosyal destek ile sağlık arasındaki ilişki açık değildir, kötü sağlığın ve sosyal desteğin algılanışının birbirlerini karşılıklı olarak etkileme olasılığı vardır. Özellikle sosyal desteğin bakım sunma süreci içindeki rolü daha da belirsizdir. Bakım verme çok zaman alabilir ve bakım vericiler sık sık destekleyici ilişkiler geliştirecek zamana sahip olmayabilirler. Şayet bakım sunma sorumlulukları sosyal izolasyona yol açarsa (Siegel ve ark. 1991) bakım vericiler destek konusunda çoğunlukla bakım verilen kişilere bağlı olurlar (Des Rosier ve ark. 1992). Sosyal destek duygusal, maddi, bilgi sağlayıcı, elle tutulur ve güvence veren sosyal destek olarak sınıflandırılmaktadır. *Duygusal sosyal destek* bireyin hastalık ya da sakatlıkla ilgili olarak duygularından söz etmesini ve bu konularda konuşmasını cesaretlendirme, söylediklerini dikkatle dinleme ve onu sevdiğini söyleme yada ona sevdiğini hissettirmedir. Komşuların, arkadaşların veya meslek elemanlarının bu rolü yerine getirmesi beklenir. *Maddi sosyal destek*, eşya, araç-gereç, para sağlama, işlerde yardım ederek zaman sağlama gibi durumları içermektedir. Böyle bir yardım, temel bir öneme sahip olması nedeniyle ailenin düşüncelerinin değişmesi ve harekete geçmesi konusunda güdüleyicidir. Bilgi sağlayıcı sosyal destek, bireyin gereksinimlerine bağlı olarak onun mevcut durumuna ilişkin fikirlerin ve gerçeklerin konuşulmasıdır. Bilgi alınabilecek kaynakların bulunması, yararlı olabilecek mevcut hizmetler ve teknikler hakkında bilgilenme, önerilerde bulunma gibi davranışlardır. Sosyal destek sadece aile üyeleri ve arkadaşlar için geçerlidir. Ev işlerine yardım etme, çocukların bakımını üstlenmesi için her şeyi yapmadır. Güvence veren sosyal destek, hasta ya da sakat bireye ve ailelerine üzülmemesini ve her şeyin yolunda gideceğini söyleme, onunla şakalaşarak komik şeyler anlatma, hastalığından uzaklaşmasına yardımcı değildir. Destekleri iyi olan bakımvericilerin daha az yük, daha az depresyon, daha az

sağlık problemleri, daha fazla yaşam memnuniyeti yaşadıkları gösterilmiştir. Desteğin düşük olduğu durumlarda hem bakım vericilere ve dolayısıyla hem de hastalara ilişkin sonuçların daha kötü olduğu bulunmuştur. Sosyal destekle ilgili önemli bir nokta da sosyal destek kaynakları ve kültürel beklentilerin toplumlara göre değişmesidir (21, 54).

** Kültürel boyutu*

Literatürde bakımverenlerin yükünün kültürel boyutu önceleri pek görmezden gelinen üzerinde fazlaca durulmayan bir konu olmasına rağmen artık giderek daha fazla çalışılan bir konu olmuştur. Torti ve arkadaşları yaptıkları literatür incelemesinde bakımı algılamanın ve bakımın oluşturduğu yükün kültürel yapılardan ve özelliklerden etkilendiği, bu nedenle yükü belirlerken bu özelliklerin bilinmesi gerektiğini belirtmişlerdir (99). Örn: Asya toplumunda yaşlının toplum içinde çocukları tarafından özellikle de gelinleri tarafından bakılması dini ve toplumsal bir sorumluluktur. Hatta II. Dünya savaşından önce yasal bir zorunluluktur. Afrikalı bakım vericiler, baktıkları hastanın yetersizlikleri fazla bile olsa daha az düzeyde yük yaşamaktadırlar. Çin toplumunda yaşlı ve düşkün bireylerin bakım yeri ev olarak görülür ve genellikle evdeki kadınlar bu bakım sorumluluğunu üstlenirler (21). Yaşlının evde bakımının doğal bir süreç olarak görülmesinin algılanan yükü hafifleten bir faktör olduğu bildirilmiştir. Ancak kültürün yükü hafiflettiği mi yoksa gizlediği mi konularının da araştırılması gerekmektedir. Meksikan- Amerikan toplumunda bakımın ortaya çıkardığı yükün dışa vurulması ve ifade edilmesinin sosyal olarak kabul edilebilir bir davranış olmadığı ancak bunun kabul edilebilir olmayışı yük duygusunun yaşanmasını engellememektedir. Etnik ve kültürel farklılıklar bakım vericilerin yükü olduğu kadar hastaların bir kuruma yatırılmasında da en önemli belirleyicilerden birisi olmaktadır. Araştırmacılar bakımvericilere yönelik yük azaltıcı girişimlerin planlanmasında da kültürel faktörlerin önemli olduğunu bildirmişlerdir. Örn: Bakım verdiği yaşlı bireyi kuruma yatırmanın toplumsal olarak kabul görmeyen bir toplumda yaşayan bakımvericiye böyle bir öneride bulunduğunuzda bunun olumlu karşılanmayacağı ve yakını kuruma yatırılan bakımvericinin yükünün bu koşullar altında hafiflemeyeceğini bildirdi (99). Türk toplumunda yaşlı ve düşkün bireylerin evde bakımı toplumsal olarak kabul gören bir kavramdır (3).

1.2.5.2. Aile ilişkileri ve ailenin yapısı ve bakımverici ile hastanın önceki ilişkisi

Yükün değerlendirilmesinde ailenin rollerinin ve fonksiyonlarının ölçülmesi çok önemsenmelidir. Özellikle Bulger'in çalışmasında yük hissetme ile aile çatışmaları arasında ve yük hissetmeme ile de ailenin samimiyeti arasında bir ilişki kurulmuştur. Ailenin samimiyeti, iletişimi, problem çözmeyi, kolaylaştırmakta ve alınan doyumunu arttırmaktadır. Bir ailede çatışma varsa iletişim kurabilme azalır ve problem çözümü gerçekleşemez. Çatışma halindeki aile destek sağlamada yetersizdir dolayısıyla bakım veren kişi izole olur. Bu durumda bakımın oluşturduğu yük artar ve doyum ortadan kalkar. Çözümlememiş konular ve evlilik problemleri hastalıktan etkilenen kişinin bağımlılık derecesine bağlı bakım süreci içinde giderek kötüleşebilmektedir. Bakımvericinin bakım rolünü gönüllü mü yoksa zorunlu olarak mı üstlendiği de önemli bir konudur. Gönüllü olarak üstlenilmeyen sorumluluklar için "rol tutsaklığı" tanımı kullanılmıştır. Eğer bakım veren kişi bu sorumluluğu gönüllü olarak üstleniyorsa bu görevi daha uzun süre ve daha az negatif duygusal yanıtla sürdürülebilecektir (83).

*** Çakışan Rollerin Sayısı**

Bakım vericilerin sahip oldukları hastanın bakımında sarf ettikleri zamanın miktarını kısıtlayabilen diğer zorunlulukları bakım verme sürecini etkileyebilir. Örn: Bakım veren hastanın haricinde başka birinin eşi olabilir; aynı zamanda ailenin başka bir bireyine bakmak veya özel ihtimam göstermek zorunda olabilir; çalışıyor olabilir (90).

*** Çalışma Süresi**

Bakım verenlere hastanın hastalığının, bakıcının iş yerine geç gitmesine veya çalışma saatlerinin işi bırakmasına sebep olup olmadığı sorulduğunda; bakım verenler iş kaybına yönelik bulgular belirtmişlerdir (90).

*** Bakıcı tarafından sunulan yardım türü**

Hastaya bakım veren tarafından sunulan bakım alanlarının sayısı arttıkça bakım yükünün de arttığı belirlenmiştir (90).

1.2.6. KANSERLİ HASTA , AİLESİ ve HEMŞİRELİK BAKIMI

Tüm dünyada temel bir sağlık problemi olmayı sürdüren kanser kronik bir hastalıktır. Diğer bir deyişle kanser tanısı konduktan sonra kişi o tanıyla ömür boyu yaşamak zorundadır. Kişi iyileştikten sonra bile izleme muayeneleri ve testleri nedeniyle kanser tanısını sürekli hatırlar. Bu nedenle medikal tedavinin yanında bireyin kanseri nasıl yaşadığı üzerinde odaklanılmalıdır. 1930'lardan bu yana kanser tanılmasında ve tedavisinde önemli ilerlemeler kaydedilmiştir. Ancak sağlık profesyonelleri bakımın psikososyal yönlerine 1970'lerde eğilmeye başlamışlardır. Örneğin; bir kanser tanısının hem kanserli hasta hem de aile üyeleri için acil bir kriz durumu yarattığı üzerinde durulmuştur (71). Kanser tanısı hasta için olduğu kadar onun yakın çevresi, aile ve arkadaşları içinde başa çıkılması zor bir olaydır. Hastalığın başlangıç aşamasından itibaren her önemli devrede hastanın yakınları da o devre ile ilgili korkuyu, kaygıyı ve kızgınlığı yaşarlar. Yapılan bazı çalışmalarda hastaların eş, çocuk veya bakım veren yakınlarının anksiyete ve depresyon düzeyleri karşılaştırılmış, aralarında pozitif korelasyon saptanmıştır. Ailede birinin kanser olması ile, aile üyeleri arasında paylaşım ve yakınlaşma görülebilir. Eğer hastalık öncesi psikolojik sorunlar varsa ve aile içi çatışmalar yoğun ise, hastalık sonrası kriz daha yoğun yaşanır ve parçalanma olabilir. Hayal kırıklığı, öfke, suçluluk, aile içi ilişkileri kötüleştirebilir. Kanserli bir hastanın olduğu bir ailede;

1. Duygusal tepkiler,
2. Ekonomik sorunlar,
3. Rol değişimleri ile belirginleşen sosyal bir çok kriz yaşanır.

Aileler tüm imkanlarını en üst düzeyde zorlayarak mücadele etmeye çalışırlar. Sosyal destek bu aşamada gereklidir. Ailenin destek verme ve iyimser gözükmeye çabası içerisinde kaygı, umutsuzluk ve korkularını saklamamaları, onları daha ileri bir zorlanmaya iter. Üzüntülerini bile ifade edememek, yas gelişimini kolaylaştırır. Çalışmalar sessiz tutumun sağlıklı uyumu getirmediğini, duyguların ifade edilmesinin ve karar süreçlerine herkesin katılımının uyumu kolaylaştırdığını ortaya koymaktadır (77).

Aile bireylerinin böyle bir strese karşı reaksiyonu başlıca üç dönemde ele alınabilir. Bunlar sırasıyla; akut dönem, kronik dönem ve mücadele dönemi olarak adlandırılabilir (77).

1) *Akut Dönem:* Schuler ve ark. (1985), Koocher(1986) ve Spinette (1984) gibi pek çok araştırmacı aile üyelerinden birine konan kanser tanısının ailenin diğer fertlerinde de kendilerine ait yollarla ifade ettikleri bir korku reaksiyonu doğurabildiğini belirtmişlerdir. Böyle bir tepki o anın ihtiyaçlarına, ortamda bulunan kişilere ve bu yeni duruma uyum derecesine göre farklılaşabilmektedir. Bazı aile üyeleri akut dönemde hastadan daha fazla üzüntü duyabilirler. Genelde bu davranışlar zamanla düzene girebilir, bazen de tedavinin başlangıcından relaps veya beklenmedik komplikasyonların ortaya çıkışı kadar uzayabilir. Nordhause ve arkadaşlarının yaptıkları, aile bireylerinin hastalığın değişen evrelerine göre farklı sorunlar yaşadığı belirledikleri bir araştırmada başlangıç fazında; ailelerin en sık karşılaştıkları sorunların, duygusal gerginliklerle başa çıkabilme, sağlık personeli ile iletişim kurabilme ve tıbbi bakımdan dışlanmış olarak hissetmek olduğu saptanmıştır.

2) *Kronik Dönem:* Uzun tedavi ve hastanede kalma dönemleri, remisyon dönemi ve eve dönüş beklentilerini kapsayan farklı mekanizmalarla karakterize bir periyottur. Aile bu dönemde kendilerini yardıma ve desteğe çokgereklini olan, izole bir durumda bulur. Aile üyelerinde kızgınlık, öfke ve depresif belirtiler görülebilir. Nordhause ve arkadaşlarının çalışmasında bu dönem uyum/ adaptasyon fazıdır. Genellikle hastayla ve sağlık personelleriyle, hastanın hastalığı süresince uygun iletişim içinde olan aileler, daha başarılı bir uyum sağlarlar. Bu dönemde aileler tarafından yaşanan başlıca sorunlar ise; değişen yaşam şekli ve rol dağılımına uyum, aile bireylerinin kendi ihtiyaçlarının karşılanabilmesi ve belirsizlik yaşamadır. Bu dönem için daha sonra, tedavile bağlı yan etkilerle başa çıkma, izolasyon duyguları gibi sorunlar eklenir.

3) *Mücadele Dönemi:* Bu dönemde hasta artık terminal evrededir. Aile bireylerinin bu dönemi kolay atlattığı için ailenin gelişimsel beklentileriyle ölüm olayının eş zamanlı olmasının önemi çok büyüktür. Yani yaşlı birinin

ölümü bir gencin ya da çocuğun ölümünden daha kolay tolere edilebilir. Bu dönemde hasta yakınlarının gerçekçi beklentilere ve bilgilere sahip olması çok önemlidir. Nordhause'nin terminal faz olarak adlandırdığı bu dönemde sık görülen sorunlar arasında ise ölmekte olan kişiye bakım ve desteğin sağlanması, aile üyelerinin yaklaşan ölüm hakkında birbirleri ile iletişim sorunları ve muhtemel kayı ile ilgili duygular ile başa çıkma problemleri sayılabilir.

Bunlardan da anlaşılacağı şekilde hastalığın seyri sırasında zaman faktörü ile sorunlar, dolayısıyla gösterilen tutum ve davranışlar değişmektedir.

1.2.7. AİLEDE ROL DEĞİŞİKLİKLERİ

Literatür aynı zamanda kanser hastalarının ailelerinin yaşadıkları rol değişiklikleriyle ilgili bulguları da açıklamıştır. Wellisch ve arkadaşlarına göre aileler görüşmelerini ve yeni rol değişikliklerinin zaman aldığını ve bu rollere geçişin sıkıntılı olabileceğini rapor ettiler. Pederson ve Valanis bireysel hedefler ve ihtiyaçları bir kenara bırakılarak ev işlerinin, çocuk bakımının ve diğer görevlerin ailenin başka üyelerine aktarılmasının ilişkilerde güçlükler yaratabileceği sonucuna varmışlardır. Kanser hastası ailenin koordinatörü olduğu ve ailenin etkileşimini belirlediği zaman grup daha kapsamlı bir şekilde etkilenir. Rolün tekrar organize edilmesi çocukların kendi yeteneklerinin ötesinde roller üstlenmeleri veya eşlerin haddinden fazla ek roller üstlenmeleri gibi sorunlara yol açar. Aileler tarafından rapor edilmiş rol değişikliği fenomeninin başka bir boyutu, hastanın rol performansında süreklilik olmaması yüzünden gerekli olan ayarlamalardır. Kanser, rol performans yeteneğinde aşamalı bir azalmayla sonuçlanan aşağı doğru istikrarlı bir ilerlemeye sahip olabilir. O zaman ailenin kişinin durumundaki gizli değişikliklere cevap vermesi ve hasta kişinin yerine getiremediği daha fazla görevi aşamalı olarak üstlenmesi gerekir. Değişiklik, gelişme içerse bile streslidir. Bakım verenin rol yorgunluğu da aynı zamanda literatürde iyi dokümanite edilmiştir. Yeni roller üstlenmek aşamalı olabilir ve hastaya bakım sunma sorumluluğu duygusu aile bireylerini bakımda yardım almanın alternatif yollarını aramalarını önleyebilir. Bakım verenin rol yorgunluğu çift ilişkilerinde olduğu kadar geniş ailelerde de meydana gelebilir çünkü bakım veren olarak bir kişi seçilebilir. Bakım veren daha önce sahip olduğu sosyal

rolleri ve görevleri sadece tek bir rol için elimine ettiği zaman rol daralması meydana gelebilir. Aynı zamanda bir aile üyesinin kendini uzun bir süre hastalığı son safha olan bir kişinin ev bakımına adanması bakıcının ölümünden sonraki ilk aylarda tekrar uyum sağlama yeteneğine olumsuz etki yaptı (52).

1.2.7.1.AİLE İÇİNDE İLETİŞİM

Stedford'a göre kötü iletişim, dindirilememiş ağrı hariç kanser hastalarının ve onların ailelerinin herhangi bir sorundan daha çok sıkıntı çekmelerine sebep olur. Aile bireylerinin birbirleriyle nasıl iletişim kuracaklarını ve hastaya nasıl reaksiyon göstereceklerini, onların hastaya daha önce verdikleri önem ve kanserli bir kişiye nasıl yanıt vermeleri gerektiği konusundaki daha önceki varsayımları etkiler. Daha önceki varsayımlar şunlardan oluşabilir; bir kimsenin hasta kişilerin etrafında neşeli ve iyimser davranması gerektiğini hissetmesi ve hastanın durumunun olumsuz yönlerini düşünmekten kaçınması gerektiğine inanmasıydı. Bu varsayımlar aile bireylerini hastanın güçlüklerini tartışmaktan alıkoymak, iletişimin açıklığını azaltabilir. Literatür kategorisi de aynı zamanda aile içindeki iletişimin kanser hastalığıyla orantılı olarak değişebileceğini dair kanıtlar içermektedir. En tipik iletişim yanıtının da aile bireyleri birbirlerini korumak için hastalık hakkında tartışmaktan kaçınınca açık iletişimde azalma olduğu şeklinde görülür. Bununla beraber, daha önce iyi iletişim becerilerine sahip ailelerde kanser hastalığının bir sonucu olarak iletişimin gelişebileceğine dair kanıtlar vardır (52).

1.2.7.2. AİLENİN BAŞA ÇIKMA YANITLARI

Birçok çalışma kanser hastalığının stresiyle karşı karşıya kaldıklarında aile bireyleri tarafından kullanılan başa çıkma stratejileriyle ilgilendi. Her ne kadar ailenin iç başa çıkma stratejileri önemliyse de, son literatürün çoğu stres altındaki ailelerin daha büyük dış destek aramaları gerektiğini vurgulamaktadır. Kendine yardım veya destek gruplarına katılan ebeveynler onların yararlı olduklarını bildirdiler. Kanser hastalarının yetişkin aile bireyleri için başa çıkma stratejileri "iş" ve "bu kişilerin kullandıkları işlemler" yönünden açıklandı. Martens ve Davies 45-66 yaşlar arası eşler ve hastalardan oluşan bir tanımlayıcı çalışma yürütmüş ve kanser yaşantısıyla

başa çıkarken bu kişilerin kullandıkları çeşitli başa çıkma stratejileri ortaya çıkarmıştır. Eşler dört tip başa çıkma stratejisi kullanırlar; (a) Umut etme (hasta için arzu edilebilir bir sonuç), (b) Hayatta kalma (hastaya ve aileye ihtimam göstermek ve korumak için), (c) Koruma (durumu idare edebilmek veya sürdürürebilmek için) ve (d) Değerlendirmek (hastanın önceki hayatını değerlendirmek için). Sadece bir çalışma tipi hem eşlerde hem de hastalarda müşterekti (umut etme). Destek olarak iç kaynakları ve eşleri kullanmış olan hastalardan daha çok eşler dış kaynaklara güvendiler (aileye ve arkadaşlara). Eşler aynı zamanda hastalardan daha çok belirsizlik ifade ettiler (52).

1.2.8. BAKIM YÜKÜ İLE İLGİLİ TEORİLER

1.2.8.1. ROL TEORİSİ

Rol teorisi bakımı, aile yaşam siklusunda normal bir rol olarak görür ve rol tahmini, rolü oynamak için isteklilik derecesi ve bakım verenin stresi arasındaki ilişkiyi açıklamada yardımcı olur. Rol teorisi, rolleri bir seri ilişki ve etkileşim olarak sunar (Berg-Weger, 1995). İlk rol teorisyenlerinden olan Goode (1960) bakım verenin yüküyle ilişkili çalışmasında, bakım verenlerin bu rolle ilişkili olarak içsel bir doyum almayı istediğini, kendini ödüllendirme/cezalandırma sağladığını ve bakım verenlerin normal bir beklentiyi karşılamaya veya diğerlerinin eleştirisinden kaçınmaya çalıştığını öne sürmüştür (Berg-Weber 1995).

Bakım veren literatürü, rol stresinin değişik yüzlerini inceleyen çalışmalardan zengindir. Cinsiyet yanı, bakım veren olarak kadınlar, ırk açısından. Bakım verenlerin araştırmasında da diğer önemli konu ise bakım verenin yükü ve rol çatışmasıdır. Özellikle de kadın bakımverenlerin çoklu rolleridir. Hasta eşe, ebeveyne veya önemli başka bir kişiye bakma, bakım verenin kişisel ve sosyal yaşamını, işini, tatillerini sınırlayabilir ve mali yük getirebilir. Bu stresin sonucu psikolojik distress, fiziksel sağlık problemleri ve bakım verenin artmış yüküdür. Rol teorisi, kişinin davranışlarının doğrudan veya dolaylı olarak sosyal çevreden etkilenme yollarını açıklamaya çalışır. Bu teori; sosyal görevin çevredeki kişiye yönelik tarihi önemi ile uyumludur. Rol

etkileşimli bir durumda kişilerce oynanan davranış paternleri demektir. Roller davranışların sınıflandırılmasıdır ve izole olmazlar ama diğerleriyle karşılıklı etkileşim halinde fonksiyon görürler.

Aile üyesinin bakım sunması sosyal bir roldür; ilişki kalitesi ve beklentiler içerir. Kişinin ve çevre üyelerinin, birbirinin beklentilerini karşılama ve rolü tamamlaması gerekmektedir. Bu çevre kişinin görevinin hedefi olan herkesi ve görevini yerine getirmeyi mümkün kılan hakları kullanan herkesi kapsar. Rolün adı sıklıkla kültürel olarak tanımlanmış davranışla anılır; doktor "doktorluk", anne "annelik", bakıcı "bakım veren" gibi. Rol tamamlama eksikliği, rol sistemi bilgisinin eksikliğinden kaynaklanabilir. Bu durum rol partnerlerinin değişik hedefleri, bir partnerin o rolü oynama hakkı için anlaşmazlık yaşaması, rolü yerine getirmede yardımcı olacak uygun kaynakların yokluğu. Bu durum memnun olmayan ilişkiler ve kişiler ile kişilerarası stresle sonuçlanır.

Rol tamamlama kavramı; onkoloji hastasına bakımveren ile ilişkilidir. Bir bakım vereni, yaşamı tehdit eden bir tanının duygusal etkisine veya tıbbi sistemin karmaşıklığına hazırlayacak bir sistem yoktur. Tıbbi sisteme göre bakım verene, duygusal ve fiziksel olarak destek olunmalıdır. Ayrıca bakım verenin, tedavinin sonucunu etkileyen bakımı yapma sorumluluğu da vardır. Örneğin; bakım veren kemoterapinin immunosupresyona neden olduğunu anlaması ve hastanın bakımındaki etkilerini kavraması önemlidir. Eğer bakım veren, hastanın taze meyve, pişmemiş sebze yememesi gerektiğini anlamazsa, bunun sonuçları hasta için ciddi olur. Tıbbi sistem, bakımverenin rolü hakkında kesin kararlarla çalışır. İlk önce bir bakım veren olduğu kabul edilir. Sonra bakım verenin otomatik olarak rolü üstlendiği ve bu role sahip çıktığı düşünülür. Ancak bakım veren kişi, sağlıkçılardan tanı, tedavi, prognoz, semptom tedavisi ve toplumsal kaynaklar hakkında bilgi alıp, bakım veren rolünde yeterlilik kazanmalıdır. Bu durum; baş etme, problem çözme becerileri, rol değişikliği gerektiren karmaşık, stresli etkileşimlerdir. Rol teorisi ile bağlantılı diğer bir kavramda kişisel etkinlik kavramıdır. Bakımda etkinliği fazla olan bakımverenlerin psikolojik distressinin az olduğu bulunmuştur. Ayrıca bir eş olarak etkinlik duygularının özellikle kadınlar için önemli olduğunu ve psikolojik iyiliklerinde de önemli bir etkisinin olduğu saptanmıştır (37).

1.2.8.2. STRES- UYUM MODELİ

Literatürde “bakım verenin yükü”; fiziksel, duygusal, sosyal ve mali problemleri yansıtan bir terimdir ve fiziksel veya mental hasta yetişkenlere bakan aile üyelerince yaşanır. Geleneksel stresle baş etme modeli, bakımverenin deneyimini anlamak, kişi ve çevre arasındaki etkileşimler için teorik şema oluşturmak için baskın, kavramsal bir modeldir. Kronik bir hastalığın olması ve ilerlemesi hem hasta, hem bakım veren için streslidir ve hastalarla ailelerin karşılaştığı fiziksel, duygusal, sosyal ve mali problemleri yansıtır.

Stresle baş etme modeli Folkman ve Lazarus’un çalışmasına temel oluşturmuştur. Baş etme problem çözme ile eşittir. Ancak Folkman ve Lazarus’un teorisine göre duyguları yönetme ve kendine saygıyı devam ettirmeden kaynaklanan stres kaynakları çevreyi altedecek veya problemi çözecek kadar güçlü değildir. Folkman ve Lazarus’un modeli araştırmacılarca bakım verenin stresi, olası psikososyal kaynaklar ve bakım verenin iyiliği arasındaki ilişkileri incelemek için adapte edilmiştir.

Temel stres modelinin dört majör bileşeni vardır; *stresler, aracı, sonuçlar ve şartlar veya kaynağa ait bilgiler*. *Stresler*; genelde bakım verenin adapte olması gereken çevre koşullarıdır ve sıklıkla bakılanın fiziksel, mental veya fonksiyonel sağlık durumu olarak kullanılır. Doğrudan bakımdan kaynaklanan streslere, primer stresler denir ve iş veya aile rollerinde bakıma bağlı oluşan sekonder streslerden ayrılırlar. Bazı sekonder stresler arasında bakım ihtiyaçları ile oluşan rol çatışmaları bulunur. Örn: Bir bakım veren, iş sorumluluğu ile bakım sorumluluğu arasında gerginlik hissedebilir veya bakılana danışmanlık yapmak bakım verenin stresini arttıran bir rol olabilir. Primer stresler; objektif yük veya bakım verenin işyükü olarak bilinir ve bakımverenin hasta aile üyesinin fiziksel ve ruhsal iyiliğini arttırmak için kabul ettiği aktivite ve sorumlulukları içerir. Bunlar günlük aktivitelere, kişisel bakıma yardım etmek veya bakımın çevresel gereklerini temsil eden görev-yönelik aktivitelerdir. Subjektif yük; bakımverenin bakımı etkilediğini düşündüğü fiziksel, mental, mali özelliklerinin etkileridir. Bakım streslerinin etkisini değiştirebilen pek çok psikososyal kaynaklı faktör saptanmıştır. Bunlar arasında; bakım verenin primer stres kaynakları, baş etme metodları

ve sosyal destek sistemleridir. Daha özel olarak, bakım verenin daha iyi olması primer streslerin daha önceden tahmin edilmesi, yüksek sosyal destek alınması, kaçma veya duygusal odaklı baş etmeden çok probleme odaklı baş etmeyle karakterize baş etme cevapları ile ilişkilidir. Kısaca, tüm stresli olaylarda birinin gereksinimleri değerlendirmesi, durumun taşıdığı tehditleri ve kişinin baş etme yeteneğini saptaması gerekir. Kanseri hastaları ve bakım verenlerin psikoloji uyumunda sosyal desteğin önemli bir faktör olduğu bulunmuştur.

Bakım verenin stresi literatürde çok ilgi çekmiştir. Lawton ve ark. tarafından kavramsal olarak geliştirilmiştir. Lawton, Lazarus ve Folkman'ın çalışmasına ve onların kognitif baş etme işlemi kavramına temellendirilerek oluşturulmuştur. Kognitif baş etme işlemi; tehdit, baş etme, sonuç ve sonucun algılanması iki- yönlü işlemlerin devamlı yorumu olarak görülür ve "yeniden tahmin" etme kavramına girer. *Sonuç değişkenleri*; bakım verenin bakıma devam etme isteği, mental ve fiziksel sağlığı, genel olarak yaşamdan memnuniyeti olarak tanımlanmıştır. Bakım veren literatürü hastanın rahatsızlık derecesi ile bakım verenin psikolojik sağlığı arasında orta derecede bir ilişki bildirmiştir. Ama pek çok faktör bu durumu etkilemektedir. Bu faktörler arasında; ekonomik ve sosyal destek kaynakları, cinsiyet, kişilik özellikleri ve baş etme stratejileri gibi kişisel faktörler ile bakımveren ve bakılan arasındaki ilişkinin kalitesinde önemlidir. Bakımverenin sağlık personeli ile iletişimi veya etkileşimi böyle bir faktördür. Ciddi bir tıbbi problem ise sağlık personelleri ile iletişimin çoğu kişi için yeni bir deneyim olması ve bu yeni çevreyi yönetme bir stres kaynağıdır. Bakım verdikleri kişi hakkında sağlık personeli ile etkileşen bakım verenler, bu etkileşimin doğasına göre, sürekli bakımlarını yeniden değerlendirirler. Örneğin; eğer bakımverene güven verilir, uygun tanı ve/veya tedavi açıklaması yapılır, bakım için zamanında eğitim yapılırsa, bakım veren durumu daha az stresli kabul eder. Sağlık personeli ile pozitif etkileşim bakım verenin soru sormada veya endişelerini belirtmede rahat olmasını ve daha yeterli ve konforlu olmasını sağlar. Ayrıca bakımveren sağlık personeli ilişkisi pozitifse, bakımverenin yükü daha az olur. Bakım daha kolay olmaz veya daha az duygusal yük oluşturmaz ama bakımveren olaya daha pozitif yaklaşır. Bakımveren kendini

daha iyi ve desteklenmiş hisseder ve bakım ekibinde önemli biri olarak değerli olduğunu düşündüğünden kendine güveni artar.

Bakım verenin stres modeli; bakımverenin baş etme mekanizmasına odaklanması, pozitif sonuçları fark etmemesi, bakılan kişi ile bakımveren arasındaki ilişkinin görülmemesi nedeniyle eleştirilmiştir (37).

1.2.8.3. AİLE SİSTEMLERİ TEORİSİ / AİLE YÜKÜ

Aile sistemleri teorisi iki geniş kavramsal terim olan “aile sistemi” ve “teori”den oluşur. Dokerty, Boss, La Rossa, Schumm ve Steinmet (1993) teorileşme işlemini şöyle tanımlamıştır: “Özel bir fenomeni anlamak için fikirleri organize ve formüle etmektir. Teori, bu işlemle oluşan birbiriyle bağlantılı fikirler setidir. Aile kavramını tanımlamak biraz daha zordur ve paylaşılan genetik, çok yakınlık, duygusal mahremiyet ve kültürel tanımlama elemanlarını içerebilir. Aile bir sistem olarak görülmelidir (116).

Bu sistem; birbiriyle ilişkili ve bağlantılı elemanlardan oluşan ve buna bağlı uyumlu bir özellik gösterme olarak tanımlanır (Constantine 1986). Bir diğer tanımlama ise; bazı düzenli etkileşim veya dayanışmalarla birbiriyle bağlantılı şeylerin birlikteliği şeklindedir (Webster). Aileler sistem olarak düşünülür çünkü birbirleriyle ilişkili eleman veya hedeflerden oluşur, uyumlu davranışlar gösterir, düzenli etkileşime sahiptirler ve birbiriyle dayanışma içindedirler. Aile Sistemleri teori bileşenleri şunlardır (64).

Aile Sistemleri:

Birbiriyle ilişkili elemanlar ve yapılara sahiptir. Sistemin elemanları aile bireyleridir. Her elemanın özellikleri vardır; elemanlar arası ilişkiler vardır; bir yapı oluşturur veya elemanlar arası tüm ilişkiler, sisteme üyelik ve sistemle çevre arasındaki sınırlar bir bütün oluşturur.

Paternaler şeklinde etkileşim vardır. Aile sisteminde tahmin edilebilen etkileşim paternleri vardır. Bu tekrarlanan sikluslar, ailenin dengesini sağlar ve üyelere yapacakları işler hakkında ipucu verir.

Sınırları vardır ve açıktan kapalıya bir devamlılık olarak görülebilir. Her sistemin elemanları, içinde tutma ve çıkarma yolları vardır. Böylece sistemin içi ve dışı arasındaki sınır herkesçe bilinir. Aile geçirgen, belirsiz sınırlara sahipse “açık” kabul edilir. Açık sınır sistemleri, aile dışı eleman ve koşulların etkilemesine izin verir. Dış etkileri bile hoş

karşılabilir. Kapalı sistemler üyelerini çevreden soyutlar, izole ve içine-kapanık görünür. Hiçbir aile sistemi tamamen kapalı veya açık değildir.

Bütünleme yasası ile iş görür. Her aile sistemi, tek bireylerden oluşsa bile, organik bir bütün oluşturur. Davranışlar, bireyleri tek tek tanımlayamayan şekilde tüm sistemlere mal edilebilir. Whitchurch ve Constantin'e (1993) göre bütün, parçaların toplamından fazladır ve aileye uyarlandığında bütün olarak aile, bireylerin özelliklerinin toplamından fazladır. Bütün, parçaların toplamından fazladır, çünkü bütünün içerdiği elemanlar ayrılamaz ve özel üyelere uygulanamaz. Bu elemanlar, ana sistem içinde değişik alt sistemler arasındaki etkileşimlerdir. Etkileşen elemanlar bütüne özellik ekler ve onu her özel üyeden farklı hale getirir.

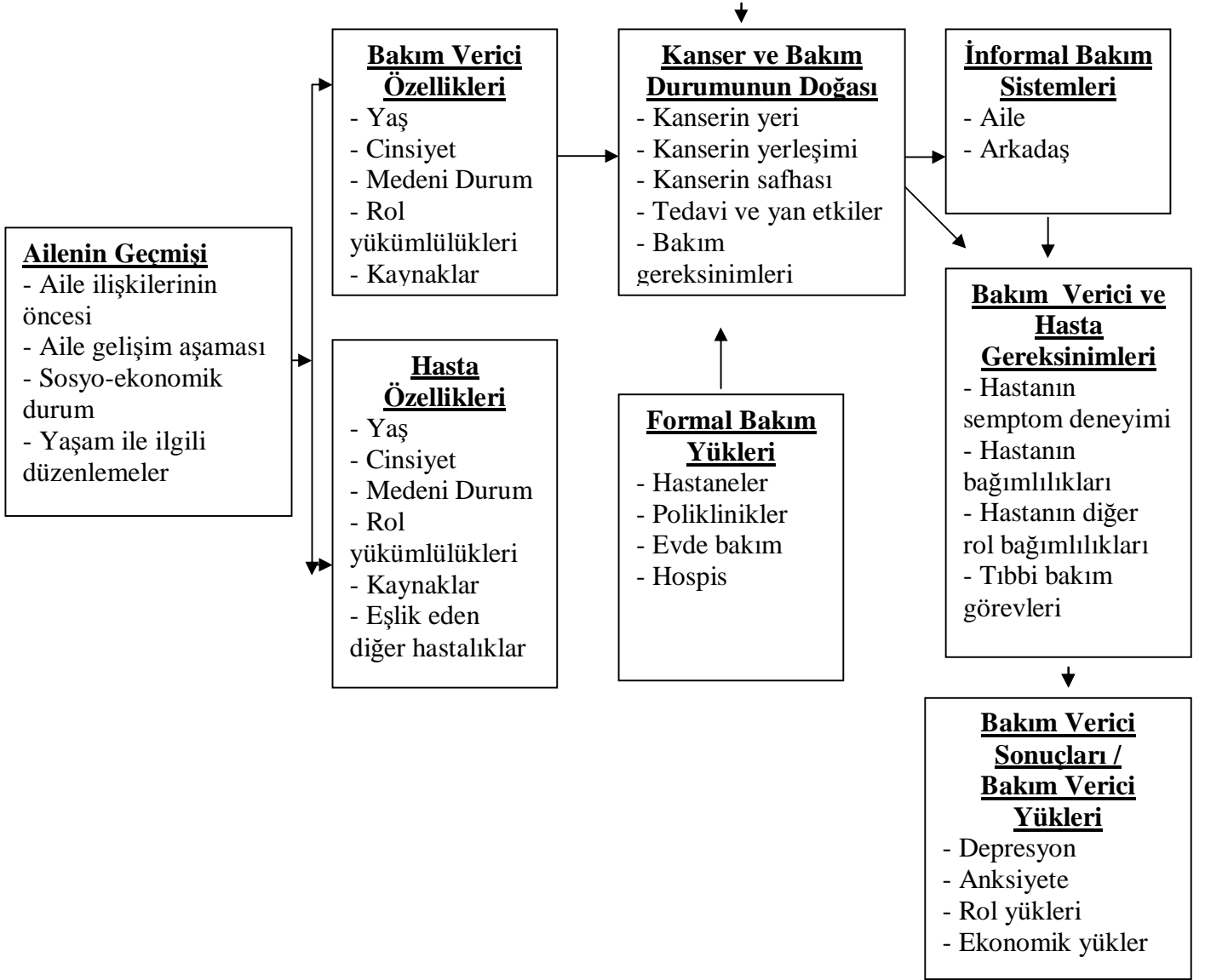
Aile üyelerini şekillendirmede mesajlar ve kurallar kullanılır. Mesajlar zaman içinde aile üyelerinin hareketini kısıtlayan ve belirleyen ilişkiler düzeneğidir. Tekrarlayıcı ve gerekenden fazladır. Nadiren açıklayıcı veya yazılı olurlar. Güç verir, suçluluk hissettirir, davranışları sınırlar veya kontrol eder; devamlı ve tekrarlanan haldedir.

Alt sistemleri vardır. Her aile sistemi genelde 2-3 kişiden oluşan küçük gruplar içerir. Bu kişiler arası ilişkilere alt sistemler denir. Her alt sistemin kendi kuralları, sınırları ve eşsiz özellikleri vardır. Alt sistemlerdeki üyelik zamanla değişebilir.

Aile yükü hastalığın ortaya çıkardığı istenmeyen olaylar ve güçlüklerin aile üyelerine yansımasıdır. Hasta bireye bakım vermek için mevcut ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel kaynaklara ilişkin gereksinimler ve talepler arasındaki değişiklikler sonucu ortaya çıkan biyopsikososyal boyutları olan bu durum "aile yükü" olarak tanımlanmaktadır. Bir başka tanıma göre ise "aile yükü" aile üyelerinden birinin hastalığı nedeniyle yerine getiremediği rollerini, diğer aile bireylerinin yerine getirmesi sonucunda, ailenin ruhsal sağlığında, maddi durumunda, toplumsal etkinlik ve ilişkisindeki bozulmanın tümü olarak belirtilmektedir(6).

Aile yüküne ilişkin yapılan çalışmalar sonucunda ailenin, hastanın, bakım verenin özelliklerinin, hastalığın seyrinin ve tedavi gibi etkenlerin aile yükü üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir (60).

Şekil 2: Aile Yükünü Etkileyen Faktörler (60).



Aile yükünü etkileyen tüm bu faktörlerin yanı sıra tüm aile bireylerinin hasta ile ilişkisi, duygusal bağları, duyguların karşılıklı paylaşımı, sorumlulukların paylaşımı, başa çıkma stratejileri, kişilerarası ilişkileri ve sorun çözme yetenekleri gibi değişkenler yükü etkilemektedir. Ayrıca toplumsal yasalar, iş sağlama kolaylıkları, sağlık bakım sistemlerinden kanser bakımını almak, bakımın maliyeti, elde edilebilirliği gibi faktörler de yükün oluşumunu doğrudan etkilemektedir (60). Aile bakımı karmaşık sağlık sistemi içinde yer alır. Sevilen kişinin bakımının nasıl yapılacağını öğrenmek, sağlıkçılarla etkileşimi gerektirir. Sağlık personelinin hasta ve aile üyelerine ilk anda nasıl yaklaşım, iletişim kurduğu, aile ve hasta için, hastalık deneyimi evresini oluşturur. Çoğu insan için, doktor ve diğer sağlık çalışanlarıyla iletişim

kurmak streslidir. Genelde doktorlar çok meşgul görünürler ve aile onların işini böldüğünü düşünür. Ne yazık ki sağlıkçılarda sıklıkla bu görüşü destekler. *Grater* yaptığı araştırmasında hasta ve aile üyelerinin en sık tedavi, prognoz, yan etkiler hakkında soru sormak için sağlık personelini aradıkları ve bu durumda tedavi eden onkologa yönlendirmenin daha iyi olacağını sađtamıştır. Arayanlar hep “doktoru rahatsız etmek istemediğini” belirtmişlerdir. Aile üyeleri ile sağlık personeli arasındaki iletişimin iyi tutulması bakımverenin bu role uyum sađlamasında kritik rol oynadığı ve bakım verenin yükünü etkileyip, bu işte başarılı olduđu inancını taşımasına neden olduđu saptanmıştır (37).

1.2.9. KANSER YÖNETİMİ

Bir hastalığın yönetimi, sadece gidişatına ve hızlı yayılışına deđil, ayrıca hastalığa yapılan müdahale ve hastalık üzerinde yapılan çalışmaların yönetimine ve tüm bunların etkisine bađlıdır (Strauss et al.,1984). Ailelerin kanser tecrübesi zamanla deđişir ve hastalar ve ailelerin deneyimleri, hastalığın etkisi sonucu gelişen yeni gereksinimler ile mücadele ederlerken bir problemler dizisi haline gelir. Sales (1991), altı safhalı eski bir kanser yönetimi modelini uygun literatür araştırmalarını kullanarak yeniden incelemiştir. İlk safha teşhis ve hastane tedavisini içermektedir. Diđer aşamalar alışıma safhası, hastane sonrası, ilaç tedavisi ve nüksetme olmak üzere ayrılır ve en son safha ise terminal safhadır. Bu günün sađlık sisteminde birçok kanserli hasta için hastane tedavisi mümkün olmamaktadır, dolayısıyla bu safhalar imkânlar için rehber olarak yorumlanmalıdır; birçok örnek şimdiki klinik gerçeklerini karakterize etmektedir. Ailelerin kanser teşhisine verdiđi tepkiler üzerine yapılan araştırmalar sınırlıdır, ancak ailelerin kaygısı şiddetle teşhis süreci, tedavi, duygusal problemler ve gelecek üzerine odaklanmaktadır (Cooper,1984; Germino, Funk, Burman, & May, 1994; Gotay, 1984; Mah & Johnston, 1993). Bazı araştırmalar gösterir ki erkekler eşlerinin duygusal sıkıntısına dayanamamakta (Gotay,1984; Zahlis & Shands,1993) ve inkâr etme, şok, korku ve depresyon gibi çok bilinen şiddetli sıkıntı reaksiyonları, hastalardan çok eşlerinde görülmektedir (Cooper, 1984).

Pek çok araştırmacı, kanser hastalıklarının gidişatında alışıma safhası boyunca hasta ailelerinin verdiđi tepkileri ve ihtiyaçlarını belgelemiştir. Bakıcı ailelerin üzerine yüklenen sorumluluklar kadar kanserin ve kanser tedavisinin

gereksinimleri de ailelerin idare etmek zorunda olduđu hastalığın gidişatının şekillenmesinde payı vardır. Fiziksel bakım gerekleri ve gereksinim alanlarındaki rol deđişimleri, aile bireylerinin, birbirlerine olan yeni duygusal çalkantıları ile mücadele etmelerini gerektirmektedir (Lewis,1986; Lewis et al.,1985; Stetz, 1987). En azından bir araştırma, bu duruma, rol deđişimleri ve kusursuz iletişimle adapte olabilen aileler bu süreci daha az rahatsızlıkla ve karışıklıkla atlatır (Vess, Moreland, & Schwebel, 1985).

Aile sistemleri teorisi ile tutarlı olarak, Northouse ve Swain (1987), göğüs kanseri hastalarının ve eşlerinin endişelerinin ameliyattan sonraki 30 gün boyunca da aynı oranda seyrettiğini belirtmişlerdir. Bu çalışmanın sonucunda Northouse (1990), hastalar ve eşlerinin süregelen psikolojik sıkıntılarının ameliyattan sonra 18 ay daha devam edeceğini söylemektedir. Oberst ve James (1985), mide, bağırsak ve bu gibi organlarında kanser hastalığı taşıyan eşlerin hastane tedavisi boyunca hastalardan daha gergin olduğunu, bu durumun yorgunluk ve görevlerinin sorumluluđu yüzünden meydana geldiğini saptamışlardır. Kanser hastaları ve ailelerinin hastane tedavisinden sonraki 6 ay içinde kurtulabilecekleri belirtilmiştir. McCorkle (1993), 3 ila 6 aylık tedavi sürecine rağmen hastaların durumu aynı ise hastabakıcılarının aynı sorumluluk için hazır bulunmaları gerektiğini vurgulamıştır. Bu bulgular aynı zamanda McCubbin & Patterson'un (1983) belirttiđi gibi aile stresi teorisi ile birleşiktir.

Uzun süreli tedaviler sonucu kanserin hiçbir belirti göstermeksizin nüksetmesi, hasta ve ailesinin bakış açısına göre ilk tanıdan daha zor kabul edilir bir durumdur. Chekryn (1984), bazı ailelerin hastalığın tekrarı ile meydana gelebilecek durumları ve hatta bunun ölümlle sonuçlanabileceğini tartışmayı dahi reddettiğini söylemektedir. Birçok kez hastalığın nüksetmesi çođu evlilikte bağlılığı beslese bile, bazı araştırmalarda paylaşımın anlamını yitirmesi, memnuniyetsizlik, büyük üzüntüler, haksızlık hissi, korku ve öfke görüldüğü belirtilmektedir. Son zamanlarda, Given ve Given (1992), yaptıkları araştırmada göğüs kanseri hastalar ve ailelerinin 6 aylık periyodunu ve hastalığın tekrarlamasının psikolojik etkilerini, ilk olarak göğüs kanseri teşhisi konulan hastalar ve ailelerinin reaksiyonlarıyla karşılaştırmalı olarak izlemiştir. Hasta yakınlarının hastaya oranla daha fazla psikolojik sıkıntı yaşadığını ve hastalığın nüksetmesinde verdikleri tepkinin ilk duyduklarındaki

ile farksız olduğunu saptamışlardır. İleriye dönük araştırmaların yetersizliği, ailelerin verdiği tepkilerin anlaşılmasını ve aile merkezli müdahalelerin yapılmasını engellemektedir. Hastalığın tekrarı ile yapılması gereken araştırmaların yetersizliği şaşırtıcıdır, çünkü bu durum evrensel bir gerçektir.

Teşhisler ve tedavideki gelişmeler nedeni ile çoğu hasta artık daha uzun yaşamakta ve kanserden kurtulmuş birçok insan “tedavi olmuş” olarak tanımlanmak yerine kronik bir hastalıkla mücadeleyi başarmış rehabilitasyon durumuna gelmişlerdir (Sales,1991). Bazı araştırmalar rehabilitasyonu ve kansere adaptasyonu kronik bir hastalık olarak tanımlar. Uygun bulgular, çocuk bakan kadınlarda göğüs kanserine alışma durumu iki duruma göre olumlu değişiklik gösterir, ilki hastalığın iyileşme göstermesi ve evliliklerdeki gelişmelerdir. Ancak, hastanın depresif hali, aile durumları ve hastalığın üstesinden gelmesi tedavi bittikten sonra rehabilitasyon döneminde iyileşme sağlamamaktadır.

Klinik müdahalelerin büyük kanser merkezleri tarafından birçok hastaya uygulanabilmesiyle birlikte, Stetz (1993)’in “hayatta kalma işi” söyleminin anlaşılması daha da gerekli olmuştur. Bilgilendirilme hakkı, protokole bağlılık, belirtilerin ölçümü kanserle yaşamak onu taşımayı içeren hayat kalitesi gittikçe önem kazanmıştır (Stetz,1993).

Hastalığın son evresinde aileler ve hastalar onkoloji araştırma merkezlerinde geçmektedir. Bu safha boyunca ailelerin meşgul oldukları şey hastaların fiziksel ihtiyaçlarının giderilmesidir (Hinds, 1985;Stetz, 1987). Araştırmalar, bilgi, yöntem ve somut kaynak eksikliğinin yorgunluk ve dışlanmış hissi ile bağlantılı olduğunu ortaya çıkarmaktadır (Sales, 1991). Stetz (1987)’in belirttiği üzere genellikle hasta eşleri ortalama olarak günün 23 saatini, %75’i ise evi hiç terk etmemektedirler. Hull (1989), son safhadaki hastalar ve ailelerinin ihtiyaçlarını ve hemşire tutumlarını içeren 13 çalışma incelemiştir. Bu çalışmalarla, hasta yakınlarının hastalığın gidişatı ile ilgili bilgi almaya çalıştıkları ve hastaların rahatını yerine getirmek için her türlü desteği sağladıklarını saptamıştır.

Birçok araştırma ailelerin ölüm karşısında verdikleri duygusal tepkiyi, ölümün nedenini tipini incelemektedir. Son çalışmalarda hasta eşlerinin ölüm karşısındaki cesaretli yaklaşımları eşin ölümünden önce ve sonra olmak üzere yüksek ve düşük risk grupları olarak iki grupta tanımlanmıştır

(Robinson, McCorkle, Lev, & Nuamah, 1994). Bunlara göre matem müdahalesi ölüm daha beklenmeden bile olsa mümkün olduğu kadar çabuk başlamalıdır (Robinson et al., 1994).

Özet olarak, yayınlanmış örnekler göstermektedir ki ailelerin kansere karşı duruşları zaman içinde değişmektedir. Northouse (1984) ve Sales kanser hastası yakınlarının ihtiyaçlarına göre kavramsal bir çatı kurulması gerektiğini vurgulamışlardır (60).

1.2.10. SAĞLIK PROFESYONELLERİ/ HEMŞİRELİK

Geniş bir literatür aştırmasında kanser hastalarının evde çeşitli sorunları olduğu sonucuna varılabilir. Hastalar bu sorunlar ilgili bir dizi ihtiyaç rapor ederler. Onlar ihtiyaçlarını kişisel bakım, aktivite yönetimi ve kişiler arası etkileşim açısından belirtirler. Hastalar aynı zamanda kendi fiziksel ve duygusal şikayetleriyle nasıl başa çıkacaklarını bilmediklerini rapor ederler. İlaveten hastalar ev işlerinin yönetiminde, gidiş-gelişlerde ve finansal düzenlemelerde desteğe ihtiyaçlarının olduğundan söz ederler. Sonuç olarak, birçok çalışma enformasyona ihtiyaç olduğunu gösterir, yani hastalar beklenen semptomlar ve kendi hastalıklarının komplikasyonları, tedavisi ve farklı ev bakım seçenekleri hakkında daha çok şey bilmek isterler. Hastaneden taburcu olduktan sonraki dönem hali hazırda sözü edilen sorunların bariz hale geldiği bir devredir. Teknolojik gelişmeler yüzünden hastanede kalış süresi kısalmaktadır. Bunun sonucu olarak hastalar kısa sürede daha fazla enformasyonla ve izlenimle başa çıkmak zorunda kalırlar. Hastalar için hastaneden taburcu olduktan sonra ortaya çıkan bütün muhtemel sorunların ve soruların açık görünümünü elde etmek güç olur. Bir kez eve geldikten sonra olanları gözden geçirecek zamanı bulurlar. Birçok hastanın sorularını yanıtlandıracak ve sorunlarla başa çıkmasına yardımcı olacak birine ihtiyaç duyduğu an işte budur. Onkoloji hemşireleri, diğer hemşirelik sorumluluklarının yanı sıra onkoloji hastalarında kanser tedavisinin neden olduğu semptomların kontrol altında tutulmasından da sorumludur. Günümüzde kanserde hemşirelik bakımı genelde laboratuvar verilerini değerlendirme, cerrahi sonrası bakım, kemoterapi uygulaması gibi alanlarda yoğunlaşmaktadır. Oysa hemşirelerin kanser ve tedavisinin ortaya

çıkardığı bulantı, kusma, yorgunluk ve ağrı gibi semptomlar üzerinde odaklaşması ve bu semptomlarla baş etme stratejilerini bakıma yansıtması gerekmektedir. Kanser hemşiresinin hastalarda görülebilecek olan semptomları belirleyip, uygun önlemler alması ve hasta ile birlikte baş etme stratejilerini belirlemesi, semptomların kanser hastalarının yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerini azaltması nedeniyle önemlidir. Hemşirenin bulantı, kusma, ağrı, iştahsızlık, saç dökülmesi gibi semptomları ele alarak bu semptomların azaltılması/giderilmesi için hasta ve aileyi desteklemesi, hastanın ve ailenin yaşam kalitesini olumlu etkileyecektir. 1988'de Wilson ve ark.'nın cinsellikle ilişkili olarak değişim yaşayan kanser hastalarına sunulan hemşirelik bakımını etkileyen davranış ve uygulamalara yönelik yaptığı araştırmada hemşirelerin %90'ının (843) 6 aylık bir dönem içinde 10 veya daha az hastaya veya yakınlarına cinsel danışmanlık teklif ettiğini rapor etmiştir. Hemşirelerin %92'si konuyu hasta açarsa cinseliği rahatça tartıştıklarını ifade ettiler. Hemşirelerin sadece %58'i cinsellik konusunda tartışma başlatırken rahat olduklarını ifade etmişlerdir. Kanser hastası ve eşleri cinsellik konusunda başvurularını en sık psikologlara veya psikiatristlere ve daha seyrek olarak da klinik uzman hemşirelere başvurduklarıdır (32). Highfield ve Cason' un çalışması hemşirelerin onkoloji hastalarının ruhsal ihtiyaçlarının ne kadar farkında olduklarını inceledi; ve onlar hemşirelerin psikososyal sağlığın diğer yönlerinden ayrı olarak ruhsal boyuttaki ihtiyaçların farkına varma yeteneklerinin sınırlı olduğu sonucuna vardılar (104). Hasta bakımında önemli sorumlulukları olan hemşirenin, kaliteli hizmet sunabilmesi için yenilikleri izlemesi, tedavinin yan etkilerinin görülme şekli, sıklığı ve zamanının bilinmesi, hastaya verilecek bakım, eğitim ve izlemin bu doğrultuda yapılması, hastada görülebilecek olan semptomların kontrol altına alınmasını sağlayacaktır. Lungton (1997) yaptığı çalışmada, hastaya kemoterapinin yan etkileri, tedavi süreci ve verilen ilaçlar konusunda bilgi verildiğinde, hastaların kendilerini fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden daha iyi hissettiğini ve yaşam kalitelerinin yükseldiğini göstermiştir. Bu nedenle hemşire hastaya ve ailesine kemoterapi sonrasında ortaya çıkabilecek olan yan etkilere karşı alması gereken önlemler ve uygulamalar konusunda bilgi vermek ve hastayı desteklemekle sorumludur (107).

Kristjanson hasta ve aile bakımı için en önemli sağlık bakım sunucusu davranışlarını aile üyelerinin kendilerinden elde etmek için bir nitel çalışma yürüttü (n=33). Bir ailenin bakış açısından bakım kalitesinin en göze batan göstergelerini belirlemek için 210 aile ile görüşüldü. Bir aile açısından *hasta bakımının öncelikleri, hastanın rahatlama ihtiyaçları ve uzman tıbbi bakım ihtiyacıydı*. Ailelerin kendileri için önemli öncelikli sağlık bakım davranışı ise samimiyet ve doğru bilgi almaydı. Hull, son safha kanser sırasında ailenin ihtiyaçları ve destekleyici hemşirelik davranışlarıyla ilgili literatürü inceledi. Hem ev hem de hastane ortamında ailelerin hastanın durumu hakkındaki bilgileri ve hastayı rahat ettirme girişimlerini çok destekleyici kabul ettiklerini rapor ederek bu literatürü özetledi.

Bilgi Edinme

Aileler korkularını azaltabilmek ve tahmin edebilme duygularını arttırabilmek için teşhis, prognoz, tedavi seçenekleri ve iyileşmenin beklenen seyri hakkında bilgi isterler. Ayrıca kanserin tedavisi için kullanılan yöntemler hastayı fiziksel, düşünsel ve duygusal anlamda zorlayıcı özelliklere sahiptir. Hasta ve ailelerinin yapılan tedavi hakkında bilgi sahibi olması hastalarda olabilecek fiziksel değişiklikler hakkında sağlıklı bir öngörüye sahip olmalarına yardımcı olacaktır (39). Enformasyon kaynakları hakkındaki farklı inanışlar, kanser bilgisinin kaynakları hakkındaki inançları ortaya çıkarmak için 63 genç hastayla, 60 ebeveynle ve 53 doktorla tanımlayıcı bir çalışma yürütmüş olan Levenson ve arkadaşları tarafından sorun olarak tanımlandı. Bütün gruplar doktorun başlıca bilgi kaynağı olduğunda hem fikirdiler. Northouse ve Northouse' a göre bilgiye ulaşılmasının önündeki büyük bir engel, hastanede hastanın ziyaret zamanlaması ve ailede bir alışveriş başlatacak cesaretin olmaması yüzünden ailelerin sağlık profesyonelleriyle kurduğu sınırlı temastır. Birçok bakımdan bilgi araştırma, ailenin sorumluluğudur. Bazı aile bireyleri hali hazırda hastaya verilmiş olabilecek bir bilgi için doktora yaklaşma konusunda kendilerini uygun hissetmediklerini bildirirler. Sağlık profesyonelleri ile aile bireyleri arasındaki iletişim aile ile sağlık profesyonelleri arasında bir arabuluculuk görevi yapmayı kabul edecek bir aile bireyinin atanması, bilginin belirli aralıklarla tekrarlanması, telefon ve yazılı literatür aracılığıyla coğrafik yönden uzak bireylerin bilgilendirilmesi

sayesinde kolaylaşabilir. Bir sağlık profesyoneli tarafından organize edilmiş bir aile konferansının değerinin de aynı zamanda bütün aile bireylerinin aynı birinci el bilgileri almasını sağlamanın en etkin yolu olduğu rapor edilmiştir.

Destekleyici İletişim

Birçok araştırmacı kanser hastalarının eşlerinin hastalığın seyri boyunca sağlık profesyonellerinden veya başkalarından çok az destek gördüklerine inandıklarını saptadı. Northouse mastektomi hastalarının ve onların kocalarının hasta hastanede yatarken aldıkları destek miktarının farklı olduğunu buldu. Hastalar daha çok sıkıntı yaşasalar bile kocalar, eşlerinden anlamlı derecede daha az destek algıladılar. Beş kaynaktan–eşlerden, aileden, arkadaşlardan, hemşirelerden ve doktorlardan–yüksek seviyelerde destek görmüş mastektomi hastalarının kocaları düşük seviyelerde destek görmüş kadınların kocalarından anlamlı derecede daha az sıkıntı rapor ettiler. Maguire aynı zamanda kanserin meme kanseri hastalarının kocalarının yaşamlarında olumsuz etki yarattığını açıkladı. Katılımcılar şayet endişeleri hakkında biriyle konuşmuş olsalardı daha iyi uyum sağlayabileceklerini söylediler. Gates danışmanlık almış mastektomi hastalarının kocalarının daha az sıkıntılı olduklarını ve mastektominin stresiyle başa çıkarken eşlerine daha çok yardımcı olduklarını rapor etti. Vachon ve arkadaşları da aynı zamanda hastanın hastalığı kolay geçmeyince onların eşlerinin profesyonellerden, aileden ve arkadaşlardan aldıkları desteğin azaldığını hissettiklerini bildirmişlerdir.

Multidisipliner bakım ekibinin bir üyesi olarak hemşire; doktor, sosyal hizmet uzmanı, öğretmenler, psikolog ve diğer uzmanlarla birlikte çalışır. Kanserli bireye bakım veren hemşirenin, psikolojik destek yapabilecek yeterliliğe sahip olmanın yanı sıra kritik bakım yönetiminde de uzman olması gerekmektedir. Uzman onkoloji hemşiresi hasta bakımının koordinatörü ve ekip üyeleri arasında iletişimi kolaylaştırıcı rolündedir. Uzman hemşire kapsamlı bilgiyi kullanarak durumu değerlendirmeli, diğer sağlık personel ile işbirliğine giderek bakım planı geliştirmeli, direkt hemşirelik bakımı sağlamalı, hemşirelik çıktılarını bakarak çocuğun durumunu yeniden değerlendirmelidir.

Onkoloji hemşiresinin hasta ve ailesinin geçirdiği aşamaya göre yapması gereken girişimleri şunlardır:

Tanı Aşaması: Tanıyı öğrendikten sonra aile üyeleri bazı sorunlarla baş etmeye ve bazı sorumluluklarını yerine getirmeye çalışırlar. Onkoloji hemşiresi tanı aşamasında serbest soru sormaları, korkularını, anksiyetelerini ve duygularını paylaşmaları için onları desteklemelidir. Başlangıçta tanı hakkında basit açıklamalar yapılmalı ve genel tedavi planından söz edilmesi yeterlidir. Sonra ki görüşmelerde hastalığın etiyojisi ve tedavi planının ayrıntıları açıklanabilir. Ancak ailenin hastalığa ve tedaviye ilişkin bilgileri özümsemeleri ve bu değişikliğe uyum sağlamaları sürebilir. Hemşire bu süreçte ailenin yanında olmalıdır (75, 93).

Remisyon Dönemi: Bu dönemde tedavinin amacı hastalığı durdurmak ve remisyonu sağlamaktır. Tedavinin başlamasıyla birlikte aile tedavinin yan etkileriyle yüz yüze gelirler. Bu durum ailenin baş etmesini olumsuz etkiler. Hemşire aileye tedavinin yan etkileri ve bunlarla nasıl baş edecekleri konusunda bilgi vermelidir. Bu sorunlarla nasıl baş edeceği hastanın ve ailenin özellikleri göz önünde bulundurularak öğretilmelidir. Aileler genellikle bu dönemde olumlu ve umut verici şeyleri duymak isterken, olumsuz olanları duymayabilirler ya da yanlış anlayabilirler. Bu nedenle hemşire tedavi ve tedavinin yan etkileri konusunda verdiği eğitimin aile üyeleri tarafından doğru algılandığından emin olmalıdır (12). Remisyon döneminde eve döndüğünde aile yeniden bir denge kurmaya çalışır. Genellikle aile üyeleri eski sosyal aktivitelerini bırakırlar. Hemşire aileyi mümkün olduğunca eski yaşam biçimlerini sürdürmeleri konusunda cesaretlendirmelidir. Her bir aile üyesinin gereksinimlerinin karşılanması için yaşam biçimlerinin yeniden oluşturulmasında yardımcı olunmalıdır. Bu yüzden hemşire ailenin tanı öncesindeki sosyal yaşamları konusunda bilgi almalıdır. Kriz öncesi ailenin sosyal yaşamlarının öğrenilmesi bu tanının aile üzerindeki etkisinin boyutlarının anlaşılmasına ve ileride ortaya çıkabilecek davranış problemlerinin erken dönemde saptanmasına yardımcı olur. Hastalık süresince her bir aile üyesi hastalığa ve tedaviye belirli düzeylerde uyum gösterebilir, hastalıkla baş edebilir. Hastalığa ve tedaviye uyuma ilişkin herhangi bir sorun hemşire tarafından hemen saptanmalı ve ele alınmalıdır. Bunun için ebeveynlerde uyumsuzluk belirtileri olan aile üyeleri arasında uzaklaşma, aile içinde yeni bir denge kuramama, kendini işe, okula, arkadaşlarına ve topluma katılmada zorlama, gelecek hakkında düşünmeyi

red etme, çeşitli ebeveyn sorumluluklarını yerine getirememe, sınır koymada güçlük yaşama, sosyal aktivitelere katılmak istememe, yalnızlık ve umutsuzluk duygularının olması, genel bir karamsarlık gibi belirtilerin hemşire tarafından gözlenmesi ve erken dönemde belirlenmesi önemlidir. Hemşire bunlara bakarak ailenin ne kadar uyumlu olduğunu değerlendirmelidir. Ailenin bu durumla baş etmek için hangi yöntemleri kullandığını değerlendirmeli ve ebeveynlere stresle baş etme yöntemlerini öğretmelidir. Baş etme sorunları yaşayan aile üyelerinin de gerekli yardımı almaları konusunda yönlendirmelidir. Ailenin bir psikiyatristten yardım almaları gerekebilir (12).

Rölaps Dönemi: Hastalığın tedaviye yanıt vermediği ve prognozun kötü olduğu anlamına gelen rölaps aile üyelerinin ikinci bir kriz yaşamasına neden olur. Tanı öğrenildiğinde, yaşanan kriz durumu tekrar yaşanır. Rölaps ailede güçsüzlük ve umutsuzluk duygularının gelişmesine neden olur. Ailenin yeni bir denge kurması gerekir. Bu dönemde ailenin yeniden tedavi için cesaretlendirilmesi onkoloji ekibi için zor olabilir. Rölaps döneminde hemşirenin aile üyeleri ile kuracağı iletişim çok önemlidir. Ailenin suçluluk ve yetersizlik duygusu, iletişim kurmalarını engelleyebilir. Hastalık tekrarladığında, ailenin yakınları ve arkadaşları tıbbi olmayan diğer yöntemlerden yararlanmaları ya da başka bir doktora gitmeleri konusunda yönlendirilebilirler. Bu da sağlık personeli ile aralarında soruna neden olabilir. Hemşire aile ile yakın ve açık iletişimi sürdürerek tedavi konusunda aileye gerekli açıklamaları yapmalı, yanlış anlamaları düzenlemelidir. Hemşire ve diğer ekip üyeleri rölaps döneminde aileye daha fazla duygusal ve sosyal destek sağlamalıdır. Ailenin güçlü yönleri desteklenmeli ve umut duygusu tekrar canlandırılmaya çalışılmalıdır (12).

Terminal Dönem: Aileye bu dönemde destek olunması çok önemlidir. Hemşire ailenin yanında olduğunu hissettirmeli ve aile üyelerinin duygularını ifade etmesini sağlamalıdır (9).

1.2.11. ÖLÇEK UYARLAMA ÇALIŞMALARI

Son yıllarda ülkemizdeki hemşirelik araştırmalarında giderek artan oranda bakım verilen birey, aile ve toplumun sağlıkla ilgili tutum ve davranışlarını değerlendirmek amacıyla geliştirilen ya da uyarlanan ölçekler kullanılmaktadır (34). Kullanılan ölçeklerin büyük bir çoğunluğu farklı bir

kültürde geliştirilmiş olup ülkemize uyarlanmış ölçeklerdir (35). Ölçek uyarlamasının ortaya çıkarabileceği problemler nedeni ile çalışmalarda kullanılacak ölçüm araçların toplumların kültürel ve sosyal yapılarına uygun olarak geliştirilmesi gereklidir. Ancak bazı kavramlar bir çok toplumlar için ortak fenomenler olduğundan başka toplumlarda yürütülen çalışmaların görmezden gelinmesi doğru bir davranış olmayacaktır. Ölçek uyarlamasının tercih edilmesinin bazı nedenleri vardır. Uluslararası yayınlarda yeterince tanınan ve üzerinde bilgi birikimi bulunan bir ölçeği Türkçe'ye kazandırarak kullanmak, araştırmacının yeni bir ölçek hazırlamak için geçireceği süreyi kısaltır. Alanındaki kuramsal ve uygulamalı çalışmalara ayıracağı süreyi artırır ve araştırmacıya iletişim kolaylığı ve karşılaştırılabilir bilgi sağlar. Test/ölçek uyarlama çalışmalarının bireysel, araştırmacılara sağladığı kazançlar kadar, ülke açısından da sağladığı kazançlardan söz edilebilir. Bunlar arasında teknik bilgilerin (istatistiksel analiz, bilgisayar paket programlarının kullanımı, programlama becerilerinin yaygınlaşması, uluslararası ortak araştırma ilişkilerinin kurulması ve yazışmalar yoluyla bilgi alışverişi sayılabilir (80). Farklı kültürlerde geliştirilen ölçekleri uyarlamanın yaratacağı psikolinguistik (anlatım, dil) problemleri, deneysel ve istatistiksel tekniklerle, en aza indirildiğinde ölçeklerin bir çok global kavramı ölçebileceği ve uluslar arası/ kültürlerarası karşılaştırma ve tartışma olanağı sağlayacağı da vurgulanmaktadır (36). Belirli bir dilde ve kültürde geliştirilen bir çok ölçek o kültüre özgü kavramlaştırma ve örnekleme özellikleri taşır. Bir kültürde geçerli ve güvenilir olarak belirlenen bir test başka bir kültürde bu özelliklere sahip olmayabilir. Bir ölçeğin farklı dil ve kültürlerde uygulanabilir olması için yapılan sistematik hazırlık çalışmaları, ölçek uyarlaması olarak adlandırılır. Uyarlama çalışmalarında, bir ölçeği geliştirirken izlenen basamakların ve yürütülen işlemlerin pek çoğu, hatta neredeyse hemen hepsi ölçek uyarlaması için de gerekli ve zorunludur. Hatta bazı noktalarda orijinalinde yapılanlardan daha fazlasının yapılması gerekmektedir. Uyarlama aşamaları, ölçekteki anlatımların/maddelerin eş anlama gelip gelmediğinin denetlenmesinden başlayarak, ölçeğin iç yapısında ve psikometrik özelliklerinde değişmeler olup olmadığının ortaya çıkarılmasına kadar giden bir dizi anlamsal, kültürel ve istatistiksel tekniklerin ustaca kullanılması da

önem kazanmaktadır. Bu nedenle uyarlama çalışmaları birinci sınıf araştırma becerilerinin sergilenmesini gerektiren önemli araştırma etkinlikleridir. Uyarlanan bir ölçek başkaları tarafından da hazır bir araç olarak kullanılabilirdiğinden, ölçek uyarlama büyük sorumluluğu da beraberinde getirir. Ölçeğin orijinalinde bir eksiklik varsa ve Türkçe'ye uyarlanan kişi tarafından bu eksiklik giderilmedi ise ölçeği alıp değişik gruplara uyarlayanlar da aynı yanlışlığı sürdürecekler demektir. Araştırmacılar, yalnızca kendi kullanımlarından değil aynı zamanda meslektaşlarının kullanımlarından da sorumluluk duymalı ve gerekli uyarılarda bulunmalıdır (36, 95). Ölçek uyarlamalarında sıklıkla gözlenen bir durum, farklı bir kültürde geliştirilen ölçeği ülkemize uyarlayanların asıl hedeflerinin bir araştırma sorusuna yanıt aramak olduğu, ölçek üzerinde çalışmanın ise bir ön hazırlık, bir yan ürün olarak ortaya çıktığıdır. Diğer bir deyişle ölçek uyarlamak bir çok araştırmanın asıl amacı değil öncelikli amacı olmaktadır. Temel amaç bu ölçeğin kullanılacağı araştırmaya göre değişir ve araştırmacı amaca ulaşmak için oldukça zahmetli, karmaşık ve zaman alan bu öncelikli amacı gerçekleştirmek zorundadır. Araştırmacının temel amacına ulaşmak için kullanacağı ölçme araçlarının güvenilirliği ve geçerliliği için harcayacağı çaba ve zaman, araştırmacının enerji, zaman ve kaynaklarının büyük bir kısmını harcamasına yol açacaktır. Bunun sonucunda araştırmanın temel amacına yönelik yapılacak çalışmalara yeterince zaman ayırlamamakta, bu temel bölüm zayıf kalabilmektedir (36). Aynı testin diğer kültürlerde, diğer dillerde uygulanabilir ve anlamlı olması için sistematik bir şekilde incelenmesi ve üzerinde çalışılması, yürütülen çalışmaların büyük bir dikkatle gerçekleştirilmesi gerekmektedir. Hatta basit gibi görünen ölçek çevirilerinin bile ne denli özenle yapılması gerektiği ortadadır (84).

Ölçek uyarlaması aşamaları aşağıdaki başlıklar altında özetlenebilir:

- Psikolinguistik özelliklerin incelenmesi/ dil uyarlaması
- Psikometrik özelliklerin incelenmesi
- Kültürlerarası özelliklerin karşılaştırılması

1.2.11. 1.PSİKOLİNGÜİSTİK ÖZELLİKLERİN İNCELENMESİ

Hemşirelik literatüründe kültürler arası çatışmalar değerli ve mutlaka önerilen çalışmalardır. Ancak ölçeklerin çeviri süreçleri yada çeviri metodlarının birbirine üstünlüğü avantajları, dezavantajları konusunda yeterince çalışma yoktur (15). Çeviri yapacak kişilerin sadece o dili çok iyi biliyor olmaları değil her iki kültürü de çok iyi tanıyor olmaları gerekmektedir ancak bu yeterli değildir (84). Bir kültürde kullanılan bir ölçeğin başka bir kültürde de kullanılabilmesi için ölçeğin bir dilden başka bir dile çevrilmesi basit bir çeviri işleminden çok daha öte çalışmaları gerektirir (15). Yapılan işlem “çeviri” işlemi değil “uyarlama” süreci olmalıdır. Çünkü bir ölçeğin başka bir dile çevrilmesi o ölçeğin doğasını bir miktar değiştirir. Bu değişim, kaçınılması olanaksızdır, dilden kaynaklanan (psikolinguistik) farklılıklardan ortaya çıkar. Farklılıkların azaltılması yada en aza indirilmesi ve çevrilen dili kullanan insanlara uygulanarak standardizasyonunun yapılması, ölçek uyarlamasının temel işlemlerini oluşturur (36). Ölçeklerin tek taraflı çevirisi ölçek çevirilerinde en sık kullanılan yoldur ancak bazı sınırlılıkları vardır. Çevirinin başarısı tamamen çeviren kişinin bilgi ve becerisine bağlıdır. Çeviren kişinin bilgi ve becerisi iyi olsa bile yine de tek başına yeterli bir yöntem olmamaktadır. Yapılan çalışmalar tek taraflı çeviri yapılarak kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğinin düşük olduğunu göstermiştir. Geri çeviri yöntemi daha az ekonomik ve daha fazla zaman gerektiren bir yol olmasına rağmen kültürlerarası ölçek uyarlamalarında en çok önerilen yollardan birisidir (16). Bunun için en az iki çevirmenin olması gerekmektedir. Zaman ve ekonomik durumlar elverdiğinde ikiden fazla çevirmenin kullanılması da mümkündür. Tekrar çeviri ölçek çevirilerinde önerilen bir yol olmakla birlikte bazen çevirmenler ölçek çevirilerinde benzer sonuçlara ulaştığı ve görüş ayrılığı oluşmayan bir form elde edilmiş olsa bile kültüre uygun çeviride yetersizlikler olmakta ve kullanımında güçlükler yaşanmaktadır. Bu nedenle ön uygulamanın yapılması önerilmektedir (15,84). Dil geçerliği için önerilen bir diğer yöntem de hedef gruba formun her iki dildeki şeklinin uygulanması ve sonuçların karşılaştırılmasıdır ancak bu yöntemde her iki dilde iyi bilen hedef gruba ulaşma gücüğü yaşanabilmekte ve ulaşılabilecek bu grubun özelliklerinin hedef grubun özelliklerinden farklı olma olasılığı

taşımaktadır(84).

1.2.11.2. ÖLÇEĞİN GEÇERLİK ve GÜVENİRLİĞİ

İyi bir ölçme aracında olması gereken vezgeçilmez iki temel özellik **geçerlik** ve **güverlidir**. Geçerlik, ölçme aracının ölçülmek istenen özelliği doğru ve tam olarak ölçebilmesidir. Güvenirlik ise ölçme aracının ölçülen özelliği tutarlı ve hep aynı şekilde ölçebilme özelliğidir. Güvenilir olmayan ölçme sonuçları, hatalarla yüklü, tutarsız sonuçlardır ve geçerli olmazlar. Güvenilir olmayan ölçme sonuçlarının geçerliliğine bakmaya gerek yoktur. Güvenirliğin sağlanması geçerlik için önkoşuldur, ancak geçerli olduğunu göstermez. Bu nedenle ölçme aracının geçerli ve güvenilir olması birbirinden bağımsız olarak düşünülemez (29 , 98).

1.2.11.2.1. GEÇERLİK

Geçerlik / geçerlilik (validity), bir ölçme aracının “neyi”, ne denli “isabetli/ doğru” olarak ölçtüğünü gösterir (69).Geçerlik, bir veri toplama aracının yalnız ölçmeyi planladığı özellikleri ölçüyor olması anlamına gelir (105). Ölçme aracının, ölçülmek istenilen özelliği ne denli isabetli ölçtüğünün göstergesi geçerlik katsayısı ile belirlenir. Bir ölçmenin geçerli sayılabilesinin ilk koşulu onun güvenilir olmasıdır. Standardizasyon grupları üzerinde sınanmış ve geçerliği saptanmış bir ölçme aracının farklı özelliklere sahip yeni örneklem gruplarına uygulandıktan sonra (Örn: Yetişkin gruplarda geçerliği saptanmış bir ölçme aracının adölesan grubunda kullanılması gibi...) geçerliğine tekrar bakılmalıdır. Bu işleme sağlama geçerliği (cross-validation) / geçerlik sağlama da denir (105). Ölçek geliştirmede sık kullanılan geçerlik türleri aşağıda belirtilmiştir (69, 98).

İçerik/ kapsam geçerliği

- Yüzeysel geçerlik (uzman görüşü)
- Uygulama geçerliği / Ölçüt bağımlı geçerlik;
 - *Tahminsel geçerlik
 - *Eş zamanlı geçerlik

Yapı geçerliği

- Faktör analizi
- Birleşen ve ayırt eden geçerlik
- Bilinen Gruplar Karşılaştırılması

1.2.11.2.2. İÇERİK / KAPSAM GEÇERLİĞİ(CONTENT VALIDITY)

İçerik geçerliği, ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenilen özellik alanını yeterli düzeyde ölçüp ölçmediğini temsil edip etmediğini gösterir. Kapsam geçerliği sınırlanırken, “Ölçme aracı maddeleri ölçülen özellik alanını, amaçlanan düzeyde temsil ediyor mu?”, “Ölçme aracının maddelerinin içeriği ve niteliği ölçülmesi amaçlanan özelliği yansıtıyor mu?” sorularının yanıtı aranır. Önce ölçülmek istenen kavram tanımlanır, kavramla ilgili değişkenler ve varsa alt boyutları açıklanır. Daha sonra ölçülmesi amaçlanan kavrama / özelliğe uygun maddeler hazırlanır. Bu maddeler belirlenirken geniş kapsamlı bir inceleme yapılmalıdır. Ölçme aracının ifadeleri, ölçülmek istenen özelliğin tümünü ya da istenen boyutunu tüm yönleriyle ölçecek özellikte olmalıdır. Ölçekteki maddelerin test amaçlarına nedenli hizmet ettiği, diğer bir deyişle maddelerin yeterliliği; yüzeysel geçerlik/görünüm geçerliği(uzman görüşü alma) ve uygulama geçerliği çalışmaları ile değerlendirilir(66, 94).

Yüzeysel geçerlikte tanımlanmış evren ile ölçme aracının bölümleri arasındaki ilişki değerlendirilir. İçerik geçerliğinde en sık kullanılan yöntem uzman görüşü alma şeklindedir (69). Ölçme aracındaki madde / ifadelerin ölçülmek istenilen özelliği temsil edici bir örneklem grubu oluşturup oluşturmadıklarını belirlemek için, hakem olarak kabul edilen, konuyla ilgili uzmanların görüşüne sunularak değerlendirmeleri istenir. Uzman sayısının en az üç olması gerekir, ancak yirmi gibi yüksek de olabilir. Uzman önerilerine göre gerekli düzenlemeler yapılır. Değerlendirme sonunda amaca hizmet eden, etkin ve yeterli olarak nitelendirilen maddeler seçilerek ölçme aracının kapsamına alınır. Uzman görüşü alma yolu ile değerlendirmede geçerlik seviyesini sayısal değerle belirtme olanağı yoktur. Sadece kanaatlere göre bir kabul söz konusudur. Yüzeysel geçerlik, ölçme aracının hangi değişkeni ölçtüğünü değil, ölçer gibi göründüğünü belirler. Kapsam

geçerliliğinin sayısal değerlerle kanıtlanması, araştırmacı tarafından geliştirilecek bir dereceleme ölçütünün uzmanlara verilmesi ile sağlanabilir. Araştırmacı, ölçüm aracını uzmanlara göndermeden önce her madde için kaç uzmanın olumlu görüş bildirmesi gerektiğine karar vermelidir. İçerik geçerliliği için uzman grubu incelemesinde “en az uyum sınırı”nın altında olan maddeler ölçme aracından çıkarılmalı yada yeniden düzenlenmelidir (28).

Uygulama Geçerliği / Ölçüt Bağımlı Geçerlik (Empirical Validity)

Ölçüt geçerliği ya da uyum geçerliği olarak bilinir. Uygulama geçerliği en az yanılma payı olan geçerlik ölçütüdür. Ancak ölçüt alınacak özelliğin iyi seçilmesi gerekir. Örn: Atılganlık ölçeğinden yüksek puan alan bireyler, günlük yaşamlarında yakın çevrelerince atılgan olarak değerlendirilmiyorsa, atılganlığı ölçmek için kullanılan ölçeğin uygulama geçerliliğinin olduğu söylenemez.

Uygulama geçerliği ilgilendiği zaman dilimine göre; *tahminsel geçerlik* ve *halihazır geçerlik* adını alır. Her ikisinde de ölçme aracının puanları bir dış ölçütle karşılaştırılarak puan dizisi arasındaki ilişki düzeyine bakılır, iki ölçüt arasında yüksek korelasyon bulunursa sınıanan ölçme aracının geçerli ölçüm yaptığı kabul edilir (28, 69).

** Tahminsel Geçerlik (Predictive Validity)*

Tahminsel geçerlik; önkestirim, kestirisel, yordama geçerliği olarak da isimlendirilmektedir. Bir ölçme aracının geçerliliğini ortaya koymanın yollarından biri de, ölçme aracından alınan sonuçların gelecekte gözlenecek, ölçülebilecek bir davranışın, performansın ne düzeyde tahmin edilebileceğine yordayabildiğine / kestirebildiğine bakmaktır. Burada kullanılan ölçüt, performansın gerçek ortamlarda sonradan elde edilen ölçümleridir (98). Tahminsel geçerlik için önce ölçme aracı uygulanır ve değerlendirilir. Sonra ölçülen özellik için ölçüt alınan değişkenin belirgin olarak görülebileceği yeterli süre kadar beklenir ve ölçüt alınan değişkenin uygulamadaki durumu değerlendirilir. Geliştirilen ölçme aracının sonuçları ile ölçüt değişken sonuçları arasındaki ilişkiye bakılır. Anlamlı bir ilişki bulunmuşsa ölçme aracının tahmin geçerliği olduğu kabul edilir.Örn: Bir müzik yeteneği testinden

alınan puan bireyin gerçek müzik performansı ile karşılaştırılır. Ölçüm puanı ile bir süre sonra gözlenen performans arasındaki ilişki yükseldikçe, ölçme aracının tahminsel geçerliliğe sahip olduğu kabul edilir (69).

** Halihazır Geçerlik (Concurrent Validity)*

Tahminsel geçerlik, belli bir zaman aralığı gerektirdiğinden her zaman uygun olmayabilir, bu durumlarda halihazır geçerlik ile yetinilir. Ölçüt değişken ile değerlendirme aynı zamanda yapılır (29). Benzer ölçekler geçerliği, zamandaş ölçek geçerliği, eş zamanlı ölçek geçerliği olarak da bilinen halihazır geçerlikte, bir ölçme aracının geçerliği, ölçüm anında varolan bir ölçekle karşılaştırılarak yapılır. Burada önemli olan nokta kriter ölçütünün güvenilirliği ve geçerliliği ispatlanmış bir ölçüt olmasıdır. Başarı durumunu ölçen bir ölçme aracının geçerliliği için; öğrencinin başarı test puanı ile başarıyı diğer gözlem / ölçüm kullanılarak elde edilen sonuçlar arasındaki ilişkinin saptanması örnek olarak verilebilir (29).

1.2.11.2.3. YAPI GEÇERLİĞİ (CONSTRUCT VALIDITY)

Yapı / kavram geçerliği, ölçme aracının ölçtüğünü iddia ettiği teorik Yapıyı (kavramı, boyutu) ne derece ölçebildiğini gösterir. Yapı geçerliğini belirlemede *faktör analizi ve birleşene ayırteden geçerlik, bilinen grup karşılaştırılması ve hipotezin test edilmesi* gibi çeşitli yöntemler kullanılır. En sık kullanılan yöntem faktör analizidir (69, 98).

a. Faktör Analizi

Faktör Analizi, ölçek puanlarının yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde önemli yeri vardır. Hemşirelik araştırmalarında sık kullanılmaktadır. Aynı yapıyı ölçen çok sayıda değişkenden, az sayıda tanımlanabilir anlamlı değişken keşfetmeye yönelik çok değişkenli bir istatistiktir. Faktör analiziyle, ölçülen yapıda birbiriyle yüksek korelasyon gösteren özellikler birer faktör altında kümelendirilir. Faktör analizi değişkenler arasındaki ilişkiyi faktör olarak isimlendirilen çok daha az sayıdaki gözlenemeyen gizli değişkenler bakımından açıklamayı sağlamak üzere düzenlenmiş tetkiktir. Açıklayıcı ve doğrulayıcı olmak üzere iki temel yönetime ayrılmaktadır. Açıklayıcı faktör analizinde değişkenler arasındaki ilişkiden hareketli faktör bulmaya, teori

üretmeye yönelik bir işlem, doğrulayıcı faktör analizinde ise değişkenler arasındaki ilişkiye dair daha önce saptanan bir hipotezin test edilmesi sözkonusudur (69, 98).

b. Bilinen Gruplar Karşılaştırması

Bilinen gruplar karşılaştırılmasında, ölçülecek yapının dayandığı teoriye bağlı olarak bir test uygulandığında anlamlı olarak farklı puanların elde edileceği gruplar (bir grupta düşük, diğer grupta yüksek) olması gibi tanımlanır (69).

c. Birleşen ve Ayırteden Geçerlik

Ölçme aracı puanının, kendine benzeyen değişkenler ya da ölçümlerle (Örn: Kaygı düzeyi ile doyumsuzluk puanı) kuramsal olarak anlamlı yüksek korelatif ilişki (birleşen geçerlik / benzer sonuçlu geçerlik), kendinden farklı olan değişkenlerle (Örn: Kaygı düzeyi ile iyilik hali) ise sıfır ya da anlamsız ilişki göstermesi beklenir. Bu durum sağlanırsa geçerlik saptanmış olur (34).

1.2.11.3. GÜVENİRLİK

Güvenirlik (reliability), bir ölçme aracıyla farklı zamanlarda yapılan ölçümler arasında aynı sonuçların alınması, sonuçlar arasında tutarlılığın olmasıdır (105). Güvenirliği düşük olan bir ölçümün, bilimsel değeri de düşük olarak kabul edilmektedir (28). Ölçme aracının güvenilirliğini; ölçme aracının maddelerinin hatalı olması, çok kolay ya da zor olması, homojen olmaması, sayısının az olması, yanıtlayan bireylerin nitelikleri, ölçme aracının uygulanmasından ve test puanlamasından kaynaklanan hatalar etkiler. Güvenirlik düzeyinin yüksek olması için; (69)

* Ölçme aracının maddeleri

- Açık bir şekilde ifade edilmeli,
- Uygun sayıda olmalı,
- Güçlük derecesi orta düzeyde olmalı

-İçerik yönünden homojen olmalı

* Uygulama ve puanlama standart koşullarda yapılmış olmalı

* Uygulayıcı, ölçme aracını uygularken, yanıtlayıcıların tutarsızlığına duyarlı olmalıdır.

Bir ölçüm aracının güvenilirliği tek boyutun sınanması ile belirlenemez. Birden çok yöntem kullanılarak güvenilirlik pekiştirilebilir. Güvenirliği ölçmede en sık kullanılan yöntemler Pearson Moment Çarpımı, Spearman- Brown, Çift seri (bi-serial) korelasyon katsayısı, Kuder-Richardson 20 ya da Cronbach alfa katsayısının hesaplanmasıdır (72). Ölçme aracının güvenilirliğinin göstergesi ölçme aracının hata payıdır. Aynı bireyler üzerinde birden çok ya da farklı gruptaki bireyler üzerinde yapılmış ölçüm puanlarının standart hata değerlerinin küçük olması, ölçme aracının güvenilirliğinin yüksek olduğu anlamına gelir (29).

Güvenirlik Katsayısı

Güvenirlik Katsayısı (reliability coefficient), bir ölçme aracının iki uygulaması arasındaki korelasyon katsayısıdır. Güvenirlik katsayıları genellikle korelasyon katsayıları ile hesaplanır. Güvenirlik katsayıları 0 ile 1 arasında değişir ve pozitif değerli olmaları beklenir. Değer +1'e yaklaştıkça güvenilirliğin yüksek olduğu kabul edilir. Aşağıda güvenilirlik katsayısı hesaplama yöntemleri verilmiştir (29).

1.2.11.3.1. Devamlılık/ Süreklilik/ Zamana Göre Değişmezlik Katsayısı

(Stability)

** Test- Tekrar Test Güvenirliği*

Bir ölçme aracının tekrarlanan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar verebilme gücünün bir ölçütüdür (34). Aynı ölçme aracı değişik zamanlarda bireylere uygulandığında, bireylerin ölçme aracı maddelerine verdiği yanıtların benzer yani tutarlı olması, o ölçme aracının değişmezliğini gösterir. Bu güvenilir bir ölçme aracı için gereken bir özelliktir (30, 69). Değişmezlik özelliği, test-tekrar test ölçümleri ile değerlendirilir ve en sık kullanılan güvenilirlik analizlerinden biridir (28). İki test arasındaki süre birinci

uygulamada verilen yanıtları hatırlamaya yetecek kadar kısa, ölçeğin ölçtüğü özellik bakımından yanıtlayıcıların önemli ölçüde değişmelerine yetecek kadar uzun olmamalıdır. Sürenin ortalama 2-6 hafta arasında olması önerilmektedir. Bir ölçme aracının aynı gruba benzer koşullarda, belirli zaman aralıklarıyla iki kez uygulanmasıyla elde edilen puanların korelasyonu hesaplanır. Önceki ve sonraki ölçüm arasındaki korelasyon katsayısı, ölçme aracının puanının zaman içindeki değişmezliğinin göstergesi olup, güvenilirlik katsayısı olarak kabul edilir (28, 29). Eğer ölçüm puanları arasındaki korelasyon katsayısı yüksekse ölçme aracı güvenilirdir. Test-tekrar test korelasyon katsayısı yeterli düzeyde olsa bile ileri analiz yapılmalıdır. Bunun için iki ölçüm sonuçlarının puan ortalamaları ve standart sapmaları incelenmektedir. Her iki ölçüm sonucunun benzer olması gereklidir (35). Alt ölçekleri bulunan bir ölçüm aracında tüm bu sınamalar her bir alt ölçek için ayrı olarak yapılmalıdır (28,29).

1. 2. 11. 3.2. Eşdeğerlik Katsayısı (Coefficient of Equivalence)

Paralel Form Güvenirliđi

Paralel form yöntemi, alternatif form yöntemi olarak da bilinir. İki eşdeğer formun deneklere uygulanıp aralarındaki korelasyon ilişkisine bakılmasına dayanır. Bulunan katsayı eşdeğerlik katsayısı olarak bilinir. Katsayının en az .70 ve üzeri olması beklenir. İki testin paralel olabilmesi için aynı değişkeni ölçmesi yanı sıra ortalamalarının, standart sapmalarının, varyanslarının, kovaryanslarının, madde sayılarının ve tiplerinin eşit olması gerekir. Ayrıca paralel formlarla yapılan ölçümlerde ölçmenin eşdeğer olabilmesi için her iki ölçeğin madde sayısı, niteliđi, kullandığı ölçme tekniđi, faktör yapısı ve ölçtükleri davranış bakımından da birbirine denk olması gerekir. Bu özelliklerden dolayı eşdeğer form ölçütlerinin yerine getirebilmesi araştırmacılar için oldukça zordur. İki form aynı gruba aynı anda ve aynı koşullarda uygulanmalıdır. Bazen iki form aynı anda uygulanıyorsa bir testin diğer teste etkisi farklı sonuçlar çıkmasına neden olabilir. Bu nedenle deneklerin bir yarısının bir forma öncelikli diğer yarısının ikinci forma öncelikle cevap vermeleri sağlanmalıdır (28, 34, 54,69).

Bağımsız Gözlemler Arası Uyum

Farklı uygulayıcıların aynı zamanda aynı ölçme araçlarını kullandıklarında elde edilen puanların uyumlu olmasını ifade eder. Özellikle gözleme dayalı veri toplamada yada birden fazla veri toplayıcının bulunduğu çalışmada, ölçme ya da gözlem sırasında gözlemcilerin davranışlarından kaynaklanabilecek hataları en aza indirecek önlemler alındıktan sonra, ölçme aracının güvenilirliği için gözlemciler arası uyum sınanmalıdır (28, 29, 105). Gözlemciler arası uyumun değerlendirilmesinde korelasyon, t testi, varyans analizi, Cronbach alfa katsayısı, kapa istatistiği gibi değişik yöntemler kullanılmaktadır (34).

Dil eşdeğerliği

Aynı ölçme aracının farklı iki dildeki formlarının aynı gruba aynı zamanda uygulanması ile elde edilen puanlar arasındaki korelasyona bakılarak belirlenir (28).

İç Tutarlık Katsayısı

En sık kullanılan güvenilirlik saptama yöntemidir (29). İç tutarlılığın dayandığı temel görüş, ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek için birbirinden bağımsız maddelerden oluştuğu ve bunların ölçme aracının bütününe hizmet ettiği, birbirine eşit ağırlıkları olduğu varsayımdır. Bu nedenle iç tutarlığa, ölçme aracının benzeşikliği de denmektedir (28). İç tutarlık katsayısını hesaplamada farklı istatistik formüllerinin kullanıldığı çok sayıda yöntem vardır. Bu yöntemlere ilişkin açıklayıcı bilgiler aşağıda verilmiştir. Veri türleri ve koşullar uygun olduğu sürece, ölçme aracının güvenilirliğini sınamak ve pekiştirmek için birden fazla yöntem kullanılmalıdır. İç tutarlığı hesaplama yöntemleri (29, 105).

- İki yarım test (split-half) tutarlık katsayısı yöntemleri: Sperman Brown, Stanley, Rulon, Flanagan, Mossier, Horst gibi...

- Madde toplam korelasyon katsayısı ve item-remainder korelasyon katsayısı yöntemleri

- Kuder Richardson 20, 21 ve alfa katsayısı yöntemi.

İki Yarım Test/ Yarıya Bölme/ Testi Yarılama Güvenirliği (Split-Half)

Bir gruba uygulanan ölçme aracının soruları iki eşit yarıya bölünür ve bireylerin iki eşdeğer yarıdan aldıkları puanlar arasındaki ilişki Sperman-Brown, Stanley, Rulon, Flanagan, Mossier, Horst gibi yöntemler kullanılarak iki yarım test güvenilirlik katsayısı bulunur (28). Bulunan değer iç tutarlık hakkında bilgi verir. Eğer iki ayrı soru grubu arasındaki korelasyon yüksekse ölçme aracının bütününün birbirleriyle yakından ilişkili sorulardan oluştuğu sonucuna varılır (28,29,105). Bu durum ölçme aracının bir yarısında yer alan maddelerin diğer yarısındakilerle aynı özelliği ölçmesidir. Aksi takdirde yöntem uygulanamaz. Geçmişte sık kullanılan bu yöntem işlemler bilgisayar ortamında yapılmaya başlandıktan sonra sık kullanılmamaktadır (69).

Madde Analiz / Madde- Toplam Puan Korelasyon Katsayısı

Madde hesaplamasına dayalı iç tutarlık hesaplaması bazı kaynaklarda geçerlik, bazı kaynaklarda güvenilirlik kapsamında ele alınmaktadır. Genelde bir güvenilirlik sorunudur. Maddeler arası ilişki ne kadar yüksekse, ölçeğin o ölçüde etik boyutluluğunu, yani maddelerin aynı özelliği ölçtüğünü gösterir. Bu özellik geçerlik açısından da ölçülmesi istenen özelliğin kapsamını temsil etmesi bakımından önemlidir (29). Madde analizi ile ölçme aracını oluşturan maddelerin ölçme aracının toplam puanına ne kadar katkıda buldukları ve böylece ölçme aracının bütününü ne derecede ilişkili olduğu belirlenir. Madde toplam puan korelasyonu bir maddenin ayırt edicilik index'ini verir. Bu da o maddenin geçerliği demektir (72,73). Likert'in ölçek tanımında madde puanları dizisi sürekli bir puan olarak kabul edildiğinden madde puanları ile ölçek puanları arasındaki korelasyon Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı düzeltilmiş formülü ile hesaplanmaktadır (105). Düzeltilmiş formül için madde puanları ile ölçek puanları arasındaki korelasyon hesaplanırken, söz konusu maddenin puanları hariç tutularak ölçek puanının yeniden hesaplanması gerektiği, aksi takdirde korelasyon katsayısının gerçekte olduğundan yüksek çıkma eğiliminde olduğu bildirilmektedir. Her madde için elde edilen korelasyon katsayısı ne kadar

yüksekse, maddenin amaçlanan davranışı ölçmede etkin ve yeterli olduğunu gösterir (97,98). Kesin olmamakla birlikte madde seçiminde kabul edilebilir katsayının .25 değerinden büyük olması beklenir (68). Madde - toplam puan korelasyonlarının negatif olmaması gerekir, bu durum ölçeğin toplanabilirlik özelliğini bozar. Eksisi değer ya da sıfıra yakın bir değer elde edilmesi maddenin ölçülmek istenen tutumu ölçmede yetersiz kaldığını gösterir. Bu durumda düşük korelasyona sahip maddeler, diğer analiz sonuçlarına bakılmadan ölçme aracından çıkarılır (29, 98).

Ayırt Etme Gücü/ Alt- Üst Grup Ortalamaları Farkına Dayalı Madde Analizi

Likert ölçekleme tekniği yüksek hızlı bilgisayarların ortaya çıkışından önce geliştirildiğinden, özellikle büyük veri kümeleri için korelasyon katsayılarının hesaplanmasının güç olması ve fazla zaman gerektirmesi nedeniyle, ölçeklerin madde analizinin yapılmasında ikinci bir yol olarak "iç tutarlık ölçütüne dayalı madde analizi" yapılması önerilmiştir (98). Madde seçme işlemi, en yüksekten en düşüğe doğru sıralanan dağılımın alt %27 ve üst %27'lik grup verileri üzerinde gerçekleştirilir. Her bir madde için; üst gruptaki yanıtlayıcıların madde puan ortalamaları ile alt gruptaki yanıtlayıcıların madde puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığı t testi ile analiz edilir (29, 98). Günümüzde bilgisayarın yaygın olarak kullanılması nedeniyle alt-üst grup verileri ile yapılan t testi yerine tüm grup verilerinin kullanıldığı korelasyon analizine dayalı madde seçilmesi önerilmektedir (98).

Cronbach Alfa ve Kuder- Richardson 20 ve 21 Güvenirlik Katsayısı

Likert tipi ölçeklerin güvenilirliğinin sınanmasında en sık kullanılan Cronbach alfa katsayısı, ölçme aracı içinde bulunan maddelerin homojenliğinin bir ölçüsüdür. Bu teknikte, ölçtüğünü varsaydığınız nitelikleri ölçen ölçek maddelerinin kendi içlerinde ne kadar birbiriyle ilişkili oldukları, ne kadar homojen bir soru grubu oluşturdukları, aynı öğenin özelliklerini yoklayan maddelerden oluşup oluşmadığı tesbit edilir (29,34,98). Madde puanları 0-1 şeklinde olan ölçeklerde iç tutarlılık hesaplaması için Cronbach

alfa yerine Kuder Richardson (KR) 20 tekniđi kullanılır. KR 21 tekniđi ise ölçekteki her sorunun güçlük derecesinin aynı olduđu varsayımında kullanılır. Pratikta ise KR 21 kullanılmaz. Ölçölmek istenen özellik alanı homojen olduđunda Cronbach alfa katsayısı yüksek çıkar (34). Cronbach alfa katsayısı 0 ile 1 arasında deđişim gösterir. Bir ölçme aracında yeterli sayılabilecek güvenilirlik katsayısı olabildiđince 1'e yakın olmalıdır (34, 98). Alfa katsayısı . 40'dan küçük ise ölçme aracı güvenilir deđildir, . 40 -59 arası düşük güvenilirlikte, . 60 -79 arası oldukça güvenilir, . 80 - 1.00 arası ise yüksek derecede güvenilir olarak deđerlendirilir (72). Alfa katsayısı, ölçme aracının tüm alt bölümlerinin birbirine göre tutarlılıđını sınamada kullanıldıđı gibi, her bir alt boyutun maddelerinin kendi içinde birbirine göre tutarlı olup olmadıđını sınamada kullanılır (29). Cronbach alfa katsayısını ölçme aracındaki madde sayısında etkiler. Ölçme aracında madde sayısı ne kadar fazla ise alfa deđeri o kadar yüksek çıkar. Madde sayısı az olan ölçeklerde alfa sayısı olduđundan daha düşük çıkar, iyi bir gösterge deđildir (80). Bu nedenle, bu katsayıların 3-5 maddelik ölçme araçları için kullanmaktan kaçınılması, kullanıldıđında da sonuçların dikkatle yorumlanması gerektiđi önerilmektedir. Bir madde ile Cronbach alfa katsayısı hesaplanamaz. Alfa katsayısının hesaplanabilmesi için ilgili niteliđi ölçen en az iki maddenin bulunması gerektiđi belirtilmektedir (22).

1.3. Araştırmanın Amacı

Hasta ve ailesine verilecek hemşirelik hizmetlerinin etkinliđini arttırabilmek için öncelikle kanser tanı ve tedavisinden nasıl etkilendiklerinin bilinmesi gerekmektedir. Bu çalışma sonucunda elde edilecek bilgilerin, bu ailelere verilecek hizmetlerin planlanmasına ve hemşirelik girişimlerinin belirlenmesine ışık tutması öngörülmektedir. Bu nedenle bu çalışmanın temel amacı, ilk olarak kanser hastasına bakım veren bireylerin bakım yükünü ölçmek için Robinson tarafından geliştirilen (1983) "Bakım Veren Stres Ölçeđi" ile Archbold tarafından geliştirilen (1984, 1994) "Aile Bireyimize Yardımcı Olmaya Gösterdiđiniz Tepkiler " ölçeklerinin Türk toplumu için güvenilir ve geçerli bir araç olup olmadıđını incelemek ve bilgilendirmenin bakım verenin bakım yükü ve aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiđi tepkileri üzerine olan etkisini saptamak amacıyla planlanmıştır.

1.4. Araştırmanın Hipotezleri

H₁ : “Bakım Veren Stres Ölçeği “ Türk toplumu için güvenilirliği yüksek bir araçtır.

H₂ : “Bakım Veren Stres Ölçeği “ Türk toplumu için geçerliği yüksek bir araçtır.

H₃ : “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler “ ölçeği Türk toplumu için güvenilirliği yüksek bir araçtır.

H₄: “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler “ ölçeği Türk toplumu için geçerliği yüksek bir araçtır.

H₅: Bilgilendirme kanser hastasına bakım verenlerin bakım yükünü azaltır.

H₆: Bilgilendirme kanser hastasına bakım verenlerin, aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkilerini azaltır.

1.5. Araştırmanın Önemi

Kanser tedavilerindeki bilimsel ilerlemeler karmaşık ve kronik sağlık sorunlarına rağmen klinisyenlerin kanserli hastaları uzun dönem hayatta tutmalarına olanak vermiştir (76). Daha etkili ilaçlarla, daha gelişmiş tedavi metodları ve protokollerle hastaların semptomları ve ilaç yan etkileri ortadan kaldırılarak, bu hastaların yaşamlarını uzatmalarına ve buna bağlı fiziksel, psikolojik ve sosyal bakım ihtiyaçlarının artmasına neden olmaktadır. Hemşirelerin dikkatle değerlendirmesi ve göz önünde bulundurması gereken konulardan biri de bakım verenlerin güçlükleri ve gereksinimleri konusu olmuştur (49). Çünkü gelişen sağlık bakım sistemi bireylerin hastanedeki bakım sürelerini kısaltmış ve sağlık personeli desteğini azaltmıştır. Bakım topluma ve ailelere kaymıştır. Kanserli bireylerin toplum içinde ve aileleri tarafından bakılmaları bakım vericilerin fiziksel, psikososyal, ekonomik pek çok boyutta olumsuz yönden etkilediğini bildirmiştir (67). Bakımverenler konusundaki araştırmalar, bakım verenin uzun süreli bakım gerektiren yakınlarına bakımdan birinci derecede sorumlu kişilerin üzerinde yoğun bir fiziksel ve duygusal yük hissetmelerine neden olduğunu göstermişlerdir (67,90,91). Sağlık profesyonelleri tarafından, bakım verenlere uygun girişimlerin planlanması için ve daha sonraki aşamada yapılacak girişimlerin sonuçlarının değerlendirilmesinde birinci basamak yükün belirlenmesi gerekmektedir. Araştırma bu bilgilerin bilinmesi, ortaya çıkarılması hem

bakım verenlerin hem de alanların yaşamlarının kalitesini artırmaya katkıda bulunacaktır (61, 67).

1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmacının süre kısıtlılığı nedeniyle araştırma örnekleminin sadece Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Kemoterapi Ünitesi ve Dahiliye III- IV Klinikleri'nden alınması,

- İzmir ili dışından gelen ve örneklem grubuna alınan hastaların tedavilerinin devamlılığı için Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi'ni tercih etmeleri nedeniyle araştırma örneklemine alınan hastaların sadece İzmir ili sınırları içinden alınmaması,

- Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğinin yapıldığı aşamada örneklem grubuna alınması planlanan 150 hasta yerine 132 hastaya ulaşılması,

- Bir hastaya bakım verenin başka bakım vereni bulunmadığı için 18 yaşında olması.

BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu araştırma “Bakım Veren Stres Ölçeği” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin Türk toplumu için güvenilirlik ve geçerliliğini test etmek, kanser hastasına bakım veren bireylerin bakım yüklerini etkileyen faktörleri belirlemek ve bilgilendirmenin bakım yüküne olan etkisini incelemek amacı ile metodolojik, yarı deneysel (öntest - son test) bir çalışma olarak planlanmıştır (58) .

2.2. ARAŞTIRMADA KULLANILAN GEREÇLER

Araştırma için gerekli verileri toplamak amacı ile araştırmacı tarafından literatüre dayanılarak hazırlanmış aşağıdaki veri toplama gereçleri kullanılmıştır.

- Hasta Tanıtım Formu (Ek I)
- Hastaya Bakım Veren Tanıtım Formu (Ek II)
- Bakım Veren Stres Ölçeği (Ek III)
- Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Formu(Ek IV)
- “Hastanız ve Siz” El Kitapçığı (Ek V)

2.2.1 Hasta Tanıtım Formu

Örnekleme oluşturan bakımvericilerin bakımını sürdürdükleri hastaların özelliklerine ilişkin bilgi elde edebilmek amacıyla araştırmacı tarafından düzenlenen *Hasta Tanıtım Formu* hastanın yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi gibi demografik değişkenleri; hastalığın teşhisi, teşhisin koyulma zamanı, metastaz oluşmuş ise ne zaman geliştiği, tedavi protokolü, hastalığın prognozu, alınan ilaç tedavisine bağlı gelişen semptomların (Bulantı, Kusma, Enfeksiyon..) varlığı gibi hastalığa ilişkin değişkenleri içermektedir (Ek I).

2.2.2 Hastaya Bakım Veren Tanıtım Formu

Örnekleme oluşturan bakım vericilerin özelliklerine ilişkin bilgi elde edebilmek amacıyla araştırmacı tarafından düzenlenen *Hastaya Bakım Veren Tanıtım Formu* yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakmakla yükümlü olduğu kişilerin varlığı, hastasına ne kadar süredir bakım verdiği, bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, hastaya bakım verdiğinden beri fiziksel, psikolojik, sosyal düzeyde yaşadığı sorunlar, bakım verdiğinden beri bakım vericinin iş ve ev yaşamında yaşadığı değişiklikler gibi bakım vericiye ait değişkenleri içermektedir (Ek II).

2.2.3 Bakım Veren Stres Ölçeği

Robinson, B. tarafından 1983 yılında bakım verenlerin bakım yükünü ölçmek için geliştirilmiştir. Bakım verme, görünür yararlılığı ve sorumlulukları olan bir etkinlik olarak kabul edilmiştir. Bakım verenler sosyal ilişkilerde depresyon, üzüntü, yorgunluk ve değişikliklerden etkilenebilirler. Ayrıca fiziksel sağlık sorunları ve yorgunluk da yaşayabilirler. Algılanan bakım sorumluluğu, erken kurumsallaşma ve karşılanmamış ihtiyaçlar konusundaki hasta şikayetleri ile ilgili bulunmuştur. Tarama araçları, bakım verenin yaşantısı konusunda daha ayrıntılı bir değerlendirmeden yararlanacak ailelerin saptanmasında yararlıdır. Bakım Veren Stres Ölçeği, potansiyel olarak bakım konusunda kaygıları olan aileleri hızla tesbit etmek için kullanılabilen bir araçtır. Bakım verilmesindeki stres ölçümleri 13 maddeden oluşmaktadır. Aşağıdaki ana konuların her biri için en az bir madde bulunmaktadır: İş durumu, mali durum, fiziksel durum, sosyal durum ve zaman. Ölçekteki 7 veya daha fazla maddeye verilen olumlu cevap daha büyük seviyedeki stres düzeyini gösterir. Bu ölçüm aracı, yaşlı bir yetişkin için bakım veren rolünü üstlenmiş her yaşta bireyleri değerlendirmek için kullanılabilir. Ölçek son zamanlarda hastaneye kaldırılan yaşlı yetişkinlere yardım eden 132 kişiden oluşan bir grupta değerlendirilmiştir ve her yaşta bakım veren için uygun olduğu saptanmıştır. Kanseri hastalarına bakım verenlerin subjektif yükünü belirlemek için geliştirilen ölçek 65 yaş ve üzerinde olan kalça ve kalp ameliyatı geçirmiş olan hastaların aile bakıcılarına da uygulanmıştır. Ölçeğin orijinal versiyonunda 13 madde yaşlı bir ebeveyne bakmış yetişkin

çocukların görüşmelerinden ortaya çıkmış on yaygın stresöre ve ilgili literatürün incelenmesiyle saptanmış üç stresöre dayanıyordu. 13 maddenin her biri bir stresörü anlatıyordu. Katılımcılar; Evet (1) veya Hayır (0) olarak ölçeğe yanıt verirler. Ölçek 13 maddede 0 ve 1 yanıtlarının toplanmasıyla hesaplanır. Robinson 0.86'lık bir cronbach alfa değeri elde etmiştir (19). Pearlen ve meslektaşları (1999) bakım süreci ile ilgili kapsamlı bir değerlendirmede ele alınması gereken çeşitli alanları tesbit etmişlerdir. Hastanın kavrama durumu ve problemleri davranışlarının yanısıra hastaya bakım verenin aşırı iş yükü, ya da temel ilişkileri, amaçları ve ya etkinliklerden mahrum kalması konusundaki görüşü de değerlendirilmelidir. Aile çatışması, mesleki rol - bakıcılık çatışması ve bakım verenin sosyal desteği de genel bakıcılık yaşamındaki önemli değişkenlerdir. Ölçeğin Türkiye'de uygulanırılığı ve kullanım izni için Alexis Melendez İle iletişime geçilmiş ve izin alınması sağlanmıştır (Ek III).

2.2.4. Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler formu

Archbold & Steward tarafından geliştirilen Aile Bakım Envanteri (Family Care Inventory) içinde yer almaktadır. Bu envanter rol teorisinin bakış açısı ile gerçekleştirilmiştir ve kavramın ağırlığını kişilerarası teorik bakış açısı oluşturmaktadır. Envanter içinde dokuz ölçek bulunmaktadır. "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeği 15 maddedir ve alt boyutları bulunmamaktadır. 1993 ve 2000 yıllarında yeniden yapılandırılan anket formu bakım verenlerin hastaya bakım sunarken gösterdiği tepkileri saptamak amacıyla geliştirilmiştir. Ölçekte likert tipi bir skala kullanılmıştır. Bu skalada her bir soruya yönelik 1'den 5'e kadar seçenekler yer almaktadır. Katılımcılar ölçekteki maddelere 0 - Hiç, 1 - Çok az, 2 - Biraz, 3 - Bir hayli, 4 - Çok fazla olarak yanıt verirler. Archbold & Steward tarafından 1983 yılında bakım verenlere uygulanarak geliştirilmiştir. Bu envanter içinde yer alan "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeği'nin güvenilirliğini hesaplamada Cronbach alfa değeri kullanılmış ve .70 olarak bulunmuştur. Ölçekte Likert tipi bir değerlendirme kullanılmıştır (6). Bu formların Türkiye'de kullanılabilmesi için Archbold ile e-mail yolu ile iletişime

geçilmiş ve araştırmacıya gönderilmesi sağlanmıştır. Yazarlardan envanteri kullanabilmek için izin alınmıştır (Ek IV).

2.2.5. Hastanız ve Siz El Kitapçığı

Bilgilendirmenin bakım yüküne olan etkisini ölçmek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanmış “Hastanız ve Siz” adlı bir kitapçıktan yararlanılmıştır. “Hastanız ve Siz” adlı kitapçık uzman görüşü alındıktan sonra anlaşılabilirlik ve okunabilirlik açısından 10 kanserli hastaya ve ona bakım veren kişiye uygulanarak gerekli düzeltmeleri yapılmıştır. Kitapçık içinde hastada (*Hastanız*) ve bakım verende (*Siz*) oluşabilecek fiziksel ve psikolojik düzeyde yaşanabilecek sorunlara yönelik öneriler yer almaktadır (Ek V).

2.3. ARAŞTIRMADA KULLANILAN YÖNTEMLER

“Bakım Veren Stres Ölçeği “ ve “ Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” Ölçeklerinin Psikometrik Uygunluğu

2.3.1. GEÇERLİK

“Bakım Veren Stres Ölçeği “ ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” için kullanılan geçerlik teknikleri ve yapılan işlemler aşağıda verilmiştir.

Geçerlik Tekniği	Geçerlik Tekniği İçin Yapılan İşlem
<i>“Kapsam Geçerliği”</i>	- Uzman Görüşü Alma
<i>“Yapı- Kavram Geçerliği”</i>	- Doğrulayıcı Faktör Analizi (Confirmatory Factor Analysis) yapma
<i>“Faktör Analizi Çözümlemesi”</i>	- Faktör yapısının belirlenmesinde temel bileşenler tekniği (Principal Components Analysis) Ortogonal Varimax rotasyonu kullanma

Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Dil Geçerliliğine İlişkin Yapılan

Çalışmalar:

Araştırmada kullanılan ölçeklerin Türk toplumuna uyarlanmasına yönelik olarak geçerliliğini test etmek için araştırmmanın ilk aşamasında ölçeklerin dil geçerliliğine yönelik çalışmalar yürütülmüştür. Öncelikle bir İngilizce Eğitmeni tarafından çeviri yapılan ölçekler daha sonra İngilizce'yi iyi bilen ve ana dili Türkçe olan 5 kişi tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Ölçeklerin Türkçe çevirilerindeki en uygun ifadeler seçilerek ölçekler tekrar oluşturulmuştur. Ölçekler son haline ise ana dili Türkçe olan ve bu konu hakkında ayrıntılı bilgi verilen Erciyes Üniversitesi Yabancı Diller Yüksek Okulu'nda İngilizce okutmanı olarak görev yapan bir kişi tarafından yeniden İngilizce'ye çevrilmiştir. İngilizce'ye çevrilen ölçekler yeniden iki kişi tarafından Türkçe'ye çevrilip Türkçe'ye çevrilen son metinlerin ölçeklerin ilk halleriyle aynı olup olmadığının değerlendirilmesi yapılmıştır. İngilizce'ye çevirinin ölçek ifadeleri ile karşılaştırılması yapılmış ve gerekli düzeltmeleri yapıldıktan sonra Türkçeleştirilen son formlar içerik geçerliliği açısından 8 kişilik uzman görüşüne sunulmuştur. Alınan öneriler sonucu ifadeler daha anlaşılır hale getirilmiş ve ölçeklere son şekli verilmiştir. Ölçekler daha sonra ön uygulama için kullanılmıştır.

Ölçeklerin Yapı- Kapsam Geçerliliğinin Değerlendirilmesi

Ölçeklerin oluşturulan Türkçe formu, kapsam geçerliliği için konu ile ilgili 5 hemşire öğretim görevlisi, bir onkolog ve bir Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi'de bir öğretim görevlisine verilmiştir. Uzmanlar ölçek maddelerini ayırt edicilik, anlaşılabilirlik, amaca uygunluk, kültürel uygunluk açısından incelemişler ve her bir maddeyi "1" ile "10" arasında değişen puanlarla

(0: Hiç uygun değil, 10:Tamamen uygun) değerlendirerek görüşlerini bildirmişlerdir. Uzman görüşlerine göre her bir maddenin kabul edilebilir puan ortalaması " 5 ve üzeri" olarak belirlenmiştir. Alınan öneriler sonucunda daha anlaşılır hale getirilen ifadelerle ölçeğe son hali verilmiştir.

2.3.2. GÜVENİRLİK

“Bakım Verenin Stres Ölçeği “ ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeği için kullanılan güvenilirlik teknikleri ve yapılan işlemler aşağıda görülmektedir.

Güvenirlik Tekniği	Güvenirlik Tekniği İçin Yapılan İşlem
“ <i>Zamana Göre Değişmezlik</i> ”	- Pearson Momentler çarpımı korelasyon katsayısı hesaplama
“ <i>İç Tutarlılık</i> ” “İç tutarlılık Katsayısı”	- Cronbach Alpha katsayısı hesaplama

2.4. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğini saptamak için araştırmanın örnekleme; Haziran 2004 - Ekim 2004 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Kemoterapi Ünitesi'ne tedavi almak için gelen olasılıksız örneklem yöntemiyle seçilen hasta ve yakınları oluşturmuştur. Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliği saptandıktan sonraki eğitimin bakım yüküne olan etkisinin incelendiği bölümü ise Mayıs 2005 - Eylül 2005 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Dahiliye III- IV Kliniği (Nefroloji – Romatoloji - Onkoloji Klinikleri) ve Kemoterapi Ünitesi'nde gerçekleştirilmiştir.

Dokuz Eylül Üniversitesi Kemoterapi Ünitesi'nde toplam 9 hasta yatağı bulunmaktadır. 8. ⁰⁰- 17. ⁰⁰ şiftinde çalışılmaktadır. Üniteye toplam 6 hemşire görev yapmaktadır. Hastaların tedavi protokollerine ait ilaçlar üniteye bağlı bir ilaç hazırlama odasında hazırlanmakta ve hazırlık işlemi bittikten sonra ilaçlar kemoterapi ünitesine getirilmekte ve hastalara uygulanmaktadır. Kemoterapi Ünitesi'nde günde 20-22 kişiye, ayda ortalama 200 kişiye (Ocak 2004: 232, Şubat 2004: 220 kişi), yılda ortalama 2500 kişiye (2003 yılı ortalaması 2568 kişi) hizmet verilmektedir.

Dokuz Eylül Üniversitesi Dahiliye III - IV Kliniği (Nefroloji – Romatoloji - Onkoloji Klinikleri) ise 8 -20, ve 20 - 08 şiftinde hizmet veren toplam 21 hematoloji - onkoloji hasta yatağı bulunmaktadır. Toplam 10 hemşiresi bulunmaktadır. Dahiliye kliniklerinde yatan haftalık veya aylık kanserli hasta sayısı kesin olarak bilinmemektedir. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde bu birimler haricinde ayrıca bir Onkoloji – Hematoloji Polikliniği'de hizmet vermektedir. Bu polikliniğe 2003 - 2004 yılı arasında başvuran hasta sayısı 3221 kişi olup, 2004 yılının Ocak ayında 267, Şubat ayında ise 233 kişiye hizmet verilmiştir.

2. 5.ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğinin saptandığı ilk bölümünde *araştırmanın evreni*; Dokuz Eylül Üniversitesi Kemoterapi Ünitesi 'ne kanser tanısı nedeni ile kemoterapi tedavisi almaya gelen hastalar ve onlara bakım veren kişiler oluşturmuştur. Eğitimin bakım yüküne olan etkisinin incelendiği ikinci bölümünde ise *araştırmanın evrenini*; kanser tanısı alan veya tanıya bağlı metastaz gelişmiş kemoterapi tedavisi uygulanan hasta ve yakınları oluşturmuştur.

2.6. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Araştırmada kullanılacak ölçeklerin geçerlik - güvenilirliğinin yapıldığı ilk bölümünde örneklem büyüklüğünün tesbiti için ölçeklerdeki madde sayısı temel alınarak "Madde Sayısı x 10" formülünden yararlanılmıştır. Araştırmanın geçerlik - güvenilirlik aşamasında olasılıksız örneklem tekniği ile seçilen 150 hasta ve bakım vereni alınması planlanmış, bununla birlikte araştırmanın planlanan veri toplama süreci içinde 132 hastaya ulaşılabilmektedir. Araştırmanın ikinci bölümünün örneklemine 50 kanser tedavisi alan hasta ve yakını oluşturmuştur.

Araştırmanın ikinci bölümünde örneklem grubuna alınma kriterleri aşağıda belirtilmiştir:

*Hastalarda kitlesel veya hematolojik bir malignite olması,

* Hasta hastaneye;

- Kansere bağlı metastaz gelişmiş veya palyatif amaçlı kemoterapi tedavisi alma,
- Hastalığının yan etkilerinin tedavisi ve
- Hastalığa veya buna bağlı komplikasyonların tedavisi için yatması,

*Hem hasta hem de hasta bireye bakım veren kişinin 18 yaşın üzerinde olması,

*Hastaya bakım verenin ilk defa “kanserli bir hastaya” 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 Türkçe bilmesi, okur - yazar olması, sözel iletişim kurulabilmesi, görme-*işitme* özürü, algılama ve psikiatrik problemlerinin olmaması.

2. 7. ARAŞTIRMANIN BAĞIMLI VE BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ

Bağımsız Değişkenler:

Hastanın yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi gibi demografik değişkenleri; hastalığın teşhisi, teşhisin koyulma zamanı, metastaz oluşmuş ise ne zaman geliştiği, tedavi protokolü, hastalığın prognozu, alınan ilaç tedavisine bağlı gelişen semptomların (Bulantı, Kusma, Enfeksiyon) varlığı gibi hastalığa ilişkin değişkenler.

Bakım Vereninin yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakmakla yükümlü olduğu kişilerin varlığı, hastasına ne kadar süredir bakım verdiği, bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, hastaya bakım verdiğinden beri fiziksel, psikolojik, sosyal düzeyde yaşadığı

sorunlar, bakım verdiğinden beri bakım vericinin iş ve ev yaşamında yaşadığı değişiklikler gibi bakım vericiye ait değişkenler.

Bağımlı Değişkenler

Bakım verenin stres düzeyi, aile bireyine gösterdiği tepkiler ve bakım sunma aktiviteleri.

2.8. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Araştırmaya katılmayı kabul eden hasta ve bakım verenler örneklem grubunu oluşturmuştur. Araştırma kapsamına alınan hasta ve bakım verenlere araştırma hakkında bilgi verilmiş, araştırma için yazılı izinleri alınmıştır. Uygulamada hastalara “Hasta Tanıtım Formu” ve kontroller sırasında bu form içinde bulunan “Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunları Tanılayan Kontrol Listesi”, bakım vericilere “Hastaya Bakım Veren Tanıtım Formu”, “Bakım Veren Stres Ölçeği”, “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçekleri uygulanmıştır. Hastaya kemoterapi protokolüne veya nötropeniye girme durumuna göre II. kontrolüne geldiği zaman (2-3 hafta sonra) “Bakım Veren Stres Ölçeği”, “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin tekrar uygulaması yapılmıştır. III. kontrolde (Taburculuktan 4-6 hafta sonra) ise bakım verenlere tekrar “Bakım Veren Stres Ölçeği” uygulanmıştır.

Araştırmanın ikinci bölümünde bakım verenden verilerin toplanma şekli aşağıda belirtilmiştir.

	<u>I. Kontrol</u> (Hasta taburculuğundan bir hafta önce ve hastanede yatarken)	<u>II. Kontrol</u> (İlk Kontrolüne geldiği zaman : Taburculuktan 2-3 hafta sonra / 21-28 gün sonra)	<u>III. Kontrol</u> (İkinci kontrolüne geldiği zaman: Taburculuktan 4-6 hafta sonra / 42-52 gün sonra)
Hasta	*Hasta tanıtım formu	-	-
	* Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunları Tanılayan Kontrol Listesi	* Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunları Tanılayan Kontrol Listesi	* Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunları Tanılayan Kontrol Listesi
Hastaya Bakım Veren	* Hasta yakını tanıtım formu	* Bakım Verenin Stres Ölçeği	* Bakım Verenin Stres Ölçeği
	* Bakım Verenin Stres Ölçeği	* Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği	
	* Kemoterapi Alan Hastaya ve Yakınına Yönelik Hazırlanmış Kitapçık içeriğinin eğitimi	* Kemoterapi Alan Hastaya ve Yakınına Yönelik Hazırlanmış Kitapçık içeriğinin eğitimi	* Kemoterapi Alan Hastaya ve Yakınına Yönelik Hazırlanmış Kitapçık içeriğinin eğitimi

Arařtırmada bilgilendirmenin bakım ykne olan etkisini lmek amacıyla arařtırmacı tarafından hazırlanmıř “Hastanız ve Siz” adlı bir kitapıktan yararlanılmıřtır. Arařtırmacı veri toplama ařamasında; hastayla ve ona bakım veren kiři ile taburculuktan en az bir hafta nce iletiřime girerek arařtırmaya katılımları iin onlardan onay almıřtır. Arařtırmaya katılmayı kabul eden hastaların ve bakım verenlerin

“Tanıtım Formu” verileri alınarak, hasta ve bakım veren kiři taburcu oluncaya kadar arařtırmacı tarafından Kemoterapi Alan Hastanın Yakınına Ynelik “Hastanız ve Siz” adlı kitaptan eęitim verilmiřtir. Hasta ve bakım veren hastanede yatariken gnlk olarak ziyaret edilmiř ve eęitim verilmiřtir. Arařtırmacı tarafından eęitim verilirken hastaların zellikleri dikkate alınarak konuların anlařılmasını kolaylařtırmak ve bilgilerini arttırmak iin kitapık dıřında, dięer yazılı eęitim materyalleri

(brořr) kullanılmıřtır. Hastalara eęitim sresince; kemoterapi sonrası geliřebilecek yan etkiler ve kontrol, hasta ve hasta yakınında grlebilecek psikolojik sorunlar konusunda ayrıntılı bilgi verilmiřtir. Hasta ve yakınları arasındaki bireysel farklılıklar gz nne alınarak gerektięinde, tekrarlar yapılmıřtır. Eęitim sresi ortalama 20-30 dakika srmřtr. Eęitimin etkinlięini saęlamak amacı ile II ve III kontrollerde de eęitim tekrarlanmıřtır. Hastanın taburcu olacaęı gn bakım veren kiřiye ynelik olarak hazırlanmıř olan “Bakım Veren Stres leęi” uygulanmıřtır. Ayrıca arařtırmacı tarafından hazırlanmıř olan

“Hastanız ve Siz” adlı kitap hasta ve yakınına verilmiřtir. Hasta ve bakım veren kiři ile ikinci grřme hastanın ilk kontrol sırasında (yaklařık 2 - 3 hafta sonra) gerekleřmiř ve hastanın evde yařadıęı glkler / sorunları gz nne alınarak eęitim tekrarlanmıřtır. Bu grřme sırasında bakım veren kiřiye “Bakım Veren Stres leęi” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gsterdięiniz Tepkiler” lekleri uygulanmıřtır. Hasta ve yakını ile son grřme ise hastanın II. Kontrol sırasında (Taburculuktan 4 - 6 hafta sonra) gerekleřmiř ve bakım veren kiřiye tekrar “Bakım Veren Stres leęi” uygulanmıřtır.

2.9. ARAŞTIRMANIN ETİĞİ

Ölçeklerin Türkçe'ye çevrilip Türkiye'de uygulanabilmesi için "Bakım Verenin Stres Ölçeği" için Alexis Melendez'den ve "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeği için ise Archbold & Stewart'dan izin alınmıştır.

Araştırmaya başlamadan önce Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Bilimsel Etik Kurulundan onay alınmıştır. Araştırmanın yürütülmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği, Onkoloji Ana Bilim Dalı ve Dokuz Eylül Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (Ek VI). Örneklem grubuna katılmayı kabul edilen bakım verenlere ise sözlü bilgi verilmiş ve bu bilgilendirmeden sonra bakım vericilerden yazılı izin alınmıştır (Ek VII).

2.10. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmadan elde edilecek verilerin analizi özel bir bilgisayarda Statistical Package For Social Science (SPSS) 11.0 paket programında gerçekleştirilmiştir. Ölçeklerin dil geçerliliğini test etmek için çeviri / tekrar çeviri ve ön test yöntemleri kullanılmıştır. İçerik / kapsam geçerliliğini test etmek için uzman görüşlerinin alınması yöntemine başvurulmuştur. Verilerin değerlendirilmesinde aşağıdaki istatistiksel yöntemler kullanılmıştır.

Araştırmanın amacına uygun olarak toplanan verilerin değerlendirilmesi için şu istatistiksel analizler kullanılmıştır:

1. Hastalarla ilgili tanıtıcı bilgiler sayı ve yüzde olarak verilmiştir.
2. Ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirliğini belirlemek için aşağıda maddeler halinde verilen yöntemler kullanılmıştır.

2.1. Geçerlilik çalışmalarına yönelik olarak;

a. Dil geçerliliği

b. İçerik geçerliliği: Uzman görüşüne başvurularak yapılmıştır ve Kendall Uyuşum Katsayısı (W) (Kendall Coefficient Of Concordance) kullanılarak hesaplanmıştır.

c. Paralel form geçerliliği: Pearson's Momentler Çarpımı Korelasyonu Tekniği.

2.2.Güvenirlilik çalışmasına yönelik olarak

a. Zamana karşı değişmezlik (test-tekrar test güvenirliliği): Pearson's Momentler Çarpımı Korelasyonu Tekniği

b. İç tutarlılık (internal consistency): "Cronbach Alpha Çözümlemesi", "Madde Toplam Puan Korelasyon Tekniği", "İki yarım test güvenirliliği", "Guttman Split-half" ve "Spearman-Brown" güvenirlilik katsayıları yararlanılarak gerçekleştirilmiştir.

3. Ölçekteki her bir madde için seçilen yanıtların dağılımları sayı ve % olarak verilmiştir.

I., II. ve III. kontrollerde bakım verenlerin stres düzeyleri toplam puan ortalamaları arasında bir fark olup olmadığını incelemek için Wilcoxon eşleştirme testi kullanılmıştır.

4. Bakım verenlerin stres düzeylerini etkileyebileceği düşünülen yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek gibi bağımsız değişkenler arasında bir etkileşim olup olmadığını belirlemek için chi-square testi kullanılmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR

Çalışmada bulgular üç başlık altında verilmiştir.

1. Geçerlik ve güvenilirlik aşamasında örnekleme dahil edilen bakım verenlerinin tanıtıcı bilgileri
2. Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirlik analizleri
3. Taburcu olmadan önce ve sonraki kontrollerinde verilen planlı eğitimin bakım yükü ve aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkiler üzerine olan etkisinin incelenmesine ilişkin analizler .

3.1. GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK AŞAMASINDA ARAŞTIRMA KAPSAMINA ALINAN BAKIM VERENLERİN TANITICI BİLGİLERİ

Bu bölümde örnekleme alınan bakım verenlerin yaşı, cinsiyeti, yakınlık derecesi, medeni durumu, çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleki durum, sosyal güvenlik durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi, hastaya verdiği bakım süresi, bakım verdiği süre içinde yardım aldığı kişilerin sayısı, bakım verdiği hastasının kanser türü yer almaktadır.

Tablo1: Araştırma Örneklemine Alınan Bakım verenlere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Tanıtıcı Bilgiler n: 132	Sayı (S)	Yüzde (%)
<i>Yaş Grubu</i>		
- 18-30	4	3
- 31-42	27	20,5
- 43-55	50	37,9
- 56-68	44	33,3
- 69 yaş ve yukarısı	7	5,3
<i>Cinsiyet</i>		
Erkek	72	54,5
Kadın	60	45,5
<i>Yakınlık Derecesi</i>		
- Anne-Baba	7	5,3
- Çocuklar	31	23,5
- Eşi	87	65,9
- Akrabası	6	4,5
- Diğer....	1	0,8

Tanıttıcı Bilgiler n: 132	Sayı (S)	Yüzde (%)
<i>Medeni Durumu</i>		
- Evli	120	90,9
- Bekar	9	6,8
- Dul/Boşanmış	3	2,3
<i>Meslek Durumu</i>		
- Ev Hanımı	49	37,1
- Serbest Meslek	13	9,8
- Emekli	55	41,7
- Memur	14	12,2
- İşçi	2	1,5
<i>Sosyal Güvenlik Durumu</i>		
- Emekli Sandığı	106	80,3
- SSK	14	10,6
- Bağ-kur	10	7,6
- Özel Sigorta	2	1,5
<i>Çalışma Durumu</i>		
- Tam gün	24	18,2
- Yarım gün	3	2,3
- Çalışmıyor	105	79,5
<i>Gelir Düzeyi</i>		
- Asgari ücret altı	3	2,4
- Asgari ücret	61	46,2
- Asgari ücret üstü	68	51,5
<i>Bakım Süresi</i>		
- 6 ay ve altı	46	34,8
- 6-12 ay	35	26,5
- 13-24 ay	25	18,9
- 25-37 ay	10	7,6
- 38 ve yukarı	16	12,1
<i>Bakım Süresinde Yardım Alınan Kişiler</i>		
- Hayır	128	97,0
- Evet(Çocuklar, Eşi Kardeşler, Annesi, Babası)	4	3,0
<i>Hastanın Kanser Türü</i>		
-Meme Cea	54	40,9
-Karaciğer Cea	8	6,1
-Akciğer Cea	16	12,1
-Over Cea	6	4,5
- Kolon Cea	27	20,5
-Rektum Cea	8	6,1
-NHL/HL	4	3,0
- Teratojenik Karsinom	1	0,8
- Mide Cea	2	1,5
- AML	1	0,8
- Pankreas Cea	1	0,8
- Böbrek Cea	2	1,5
-Multipl Myelom	2	1,5

Tablo 1’de araştırmanın kapsamındaki bakım verenlerin en fazla oran ile % 37.9’unun 43-55 yaş grubunda, %54.5’inin erkek olduğu ve % 90.9’unun evli, %41.7’sinin emekli, % 80.3’ünün sosyal güvenlik durumunun emekli sandığı, %51.5’inin gelir durumunun asgari ücret üstü, %34.8’inin 6 ay ve süreyle hastasına bakım verdiği, %97’sinin bakım süresinde herhangi bir kişiden yardım almadığı ve bakım verenlerin % 40.9’unun ise Meme Ca olan yakınına bakım verdiği saptanmıştır.

3.2. ARAŞTIRMADA KULLANILAN ÖLÇEKLERİN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMALARINA İLİŞKİN VERİLER

Bu bölümde bakım veren kişilerin bakım işinden kaynaklanan yüklerini değerlendirmek için Robinson B.(1983) tarafından geliştirilen “Bakım Veren Stres Ölçeği” ve Archbold P. ve Stewart B. tarafından (1986, 1994) geliştirilen ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin geçerlik ve güvenirlik analizlerine ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

3.2.1. GEÇERLİK SONUÇLARI

3.2.1.1. DİL GEÇERLİLİĞİ

“Bakım Veren Stres Ölçeği” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin Türk toplumunda uygulanabilir olabilmesine yönelik olarak, geçerlilik ve güvenirliğini belirlemek için ilk aşamada dil eşdeğerliliği yapılmıştır. Öncelikle bir İngilizce eğitmeni tarafından çevirisi yapılan ölçekler daha sonra İngilizce’yi iyi bilen ve ana dili Türkçe olan 5 kişi tarafından Türkçe’ye çevrilmiştir. Ölçeklerin Türkçe çevirilerindeki en uygun ifadeler seçilerek ölçekler tekrar oluşturulmuştur. Ölçekler son haline ise ana dili Türkçe olan ve bu konu hakkında ayrıntılı bilgi verilen Erciyes Üniversitesi Yabancı Diller Yüksek Okulu’nda İngilizce okutmanı olarak görev yapan bir kişi tarafından yeniden İngilizce’ye çevrilmiştir. İngilizce’ye çevrilen ölçekler yeniden iki kişi tarafından Türkçe’ye çevrilip, Türkçe’ye çevrilen son metinlerin, ilk halleriyle aynı olup olmadığının değerlendirilmesi yapılmıştır. İngilizce’ye çevirinin ölçek ifadeleri ile karşılaştırılması yapılmış ve gerekli düzeltmeleri yapıldıktan sonra Türkçeleştirilen ölçeklerin son şekli Ege

Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan üç Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan 2 Öğretim Üyesi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi ve Ege Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi'nden bir öğretim görevlisi olmak üzere içerik geçerliliği açısından 8 kişilik uzman görüşüne sunulmuştur. Alınan öneriler sonucu ifadeler daha anlaşılır hale getirilmiş ve araştırmada kullanılan ölçeklere son hali verilmiştir.

3.2.1.2. İÇERİK GEÇERLİLİĞİ

Bu şekilde oluşturulan Türkçe ölçekler, içerik geçerliliği açısından Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'nda görev yapan 3 Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan 2 Öğretim Üyesi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi ve Ege Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi'nden bir öğretim görevlisi her bir maddenin ölçme derecesini 10 puan üzerinden değerlendirmeleri için verilmiştir.

Uzmanlar tarafından değerlendirmeleri yapılan “Bakım Veren Stres Ölçeği” ve “Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin geçerlik ve güvenilirlik analizleri sonuçları aşağıdaki şekilde saptanmıştır

(Tablo 2 -12).

3.2. 3. “BAKIM VERENLERİN STRES ÖLÇEĞİ”NİN GEÇERLİK ve GÜVENİRLİK ANALİZLERİ

Tablo 2: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği 'nin Geçerlilik Analizleri

Bakım Vereninin Stres Ölçeği Madde No	Verilen En Düşük – En Yüksek Puan	Maddelerin Uygunluk Puanı Ort. \pm SS
Madde 1	5-10	9,25 \pm 1,81
Madde 2	8-10	9,38 \pm 0,92
Madde 3	7-10	9,25 \pm 1,17
Madde 4	8-10	9,50 \pm 0,93
Madde 5	5-10	8,88 \pm 1,81
Madde 6	7-10	9,25 \pm 1,07
Madde 7	5-10	8,75 \pm 1,91
Madde 8	5-10	8,88 \pm 1,80
Madde 9	5-10	9,00 \pm 1,78
Madde 10	5-10	8,25 \pm 2,52
Madde 11	8-10	9,63 \pm 0,74
Madde 12	9-10	9,88 \pm 0,35
Madde 13	8-10	9,50 \pm 0,93

Kapsam geçerliliği için 8 uzman görüşüne başvurulmuş ve uzmanların “Bakım Verenlerin Stres Ölçeği” maddelerine verdiği en düşük ve en yüksek puanlar ve maddelerin puan ortalamaları yukarıda verilmiştir. En düşük ortalamaya sahip olan madde 8,25 madde ortalaması ile 10. maddedir. Puan ortalamalarının yanı sıra uzmanların maddelerin ifade şekli ve içeriği konusundaki önerileri de değerlendirilmiştir. Yapılan *Kendal Uyuşum Katsayısı* Analizi 0,41 ($p>0.05$) olarak saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı şekilde değerlendirilmiştir. Bu sonuca göre “Bakım Vereninin Stres Ölçeği” Türk toplumu için geçerliliği yüksek bir ölçek olarak bulunmuş ve H_2 hipotezi kabul edilmiştir.

3.2.3.1.GÜVENİRLİLİK SONUÇLARI

Aşağıda “Bakım Verenlerin Stres Ölçeği” ’nin güvenilirlik analizlerine ilişkin sonuçlar yer almaktadır. Kullanılan güvenilirlik teknikleri ve yapılan işlemler aşağıdaki tabloda görülmektedir.

3.2.3.1.2. Zamana Karşı Değişmezlik

Bakım Verenlerin Stres Ölçeği, 132 bakım verene 15 gün ara ile yüz yüze görüşme yöntemi ile tekrar uygulanmış, elde edilen sonuçlar Pearson Korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Tablo 3: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği Test - Tekrar Test Güvenirlik Sonucu

Test - Tekrar Test Uygulamaları	n	Test - Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu	
		r	p
İlk Uygulama	132	0.75	.000
İkinci Uygulama	132		

Bakım Verenlerin Stres ölçeği'nin birinci ve ikinci uygulamaları arasındaki test - tekrar test güvenilirlik katsayısı .75 (Tablo 3) istendik düzeyde yüksek bulunmuştur. *Bakım Verenlerin Stres ölçeğinin* zamansal süreçteki tutarlılığı yeterli düzeydedir. Bu sonuca göre “Bakım Verenlerin Stres Ölçeği “ Türk toplumu için güvenilirliği yüksek bir ölçek olarak bulunmuş ve H_1 hipotezi kabul edilmiştir.

3.2.3.1.3. Ölçeklerin İki –Yarım Test Güvenirliği

Araştırmada kullanılan ölçeklerin iki yarım test güvenilirlik katsayılarını elde etmek için; Gutman Split - half güvenilirlik katsayısı ölçeğin ilk yarısı ve son yarısı, Spearman-Brown güvenilirlik katsayısı ise ölçeği tek ve çift numaralar şeklinde ayırarak ve her iki yarı için ayrı ayrı Cronbach Alfa güvenilirlik katsayılarını hesaplayarak her uygulama için ayrı hesaplanmıştır (Tablo 4).

Tablo 4: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği Birinci ve İkinci Uygulama İki –Yarım Test Güvenirlilik Analizi Sonuçları

	n	İlk Uygulama	İkinci Uygulama
Guttman Split-half	132	0.64	0.54
Spearman-Brown	132	0.66	0.55
7 Maddelik 1. yarı Cronbach Alpha Değeri	132	0.73	0.71
6 Maddelik 2. yarı Cronbach Alpha Değeri	132	0.59	0.55

Bakım Verenlerin Stres ölçeği'nin hem birinci hem ikinci uygulamaları için yeterli düzeyde yüksek Gutman Split - Half, Spearman-Brown ve Cronbach Alpha güvenilirlik katsayıları elde edilmiştir. Sonuçlara göre *Bakım Verenlerin Stres* ölçeği'nin tek ve çift numaralı maddelerinden oluşan iki yarısı bir biri ile tutarlıdır ve ayrı ayrı güvenilirlikleri yüksek olarak bulunmuştur.

3.2.3.1.4. Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayısı

Tablo 5: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği Birinci ve İkinci Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayısı Sonuçları

	n	Madde Sayısı	Cronbach Aplha
BİRİNCİ UYGULAMA	132	13	.77
İKİNCİ UYGULAMA	132	13	.73

Cronbach Alpha sonuçları Tablo 5' de görüldüğü gibi oldukça yüksektir. Güvenirliliği belirlemek için kullanılan aralıklı yöntemde ilk uygulamada Cronbach Alpha değeri .77, ikinci uygulamada ise .73 olarak bulunmuş ve ölçeğin Cronbach Alpha değerleri yüksek olarak saptanmıştır.

3.2.3.1.5. İç Tutarlılık

Araştırmada Kullanılan *Bakım Verenlerin Stres Ölçeği*'nin maddeleri için Pearson Korelasyon Katsayısı hesaplanmış ve bu şekilde tek tek bütün maddelerin ölçeğin bütünü ile tutarlılığı belirlenmiştir (Tablo 6 ve 7).

Tablo 6: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği'nin Birinci Uygulama Madde Toplam Korelasyon Sonuçları

MADDELER	Madde Çıktığında Ölçek Ortalaması	Varyans	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıktığında Ölçek Alfa
1	18,27	9,39	,49	,79
2	17,92	9,05	,32	,76
3	18,04	8,34	,52	,74
4	18,30	8,01	,54	,73
5	18,32	8,08	,51	,74
6	18,45	7,99	,58	,73
7	18,44	7,99	,58	,73
8	18,48	8,33	,46	,75
9	18,33	8,24	,45	,75
10	18,59	8,52	,46	,75
11	18,20	8,50	,37	,76
12	18,13	9,72	,49	,80
13	18,16	8,41	,41	,75
Madde Sayısı: 13		n: 132	Alpha: .77	Madde Alpha: .75

Bakım Verenlerin Stres Ölçeği'nin 1. uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 18.59 puan ortalaması ile 10. maddenin ("Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek üzücü") sahip olduğu görülmektedir. Ölçeğin en düşük puan ortalamasına ise 17.92 puan ortalaması ile 2. madde (Bakım vermek bana göre uygun bir iş değil) sahiptir. En yüksek iç tutarlılığa **.80** ile 12. madde (Bakım vermek mali yönden zorluk getiriyor) sahiptir

(Tablo 6).

Tablo 7: Bakım Verenlerin Stres Ölçeği'nin İkinci Uygulama Madde Toplam Korelasyon Sonuçları

MADDELER	Madde Çıktığında Ölçek Ortalaması	Varyans	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıktığında Ölçek Alfa
1	17.64	8.12	,13	,74
2	17,32	8,16	,18	,73
3	17,45	7,39	,44	,70
4	17,68	7,20	,49	,69
5	17,73	7,30	,46	,70
6	17,83	7,24	,54	,69
7	17,77	7,16	,54	,69
8	17,80	7,66	,34	,71
9	17,63	7,43	,39	,70
10	17,93	7,94	,31	,72
11	17,58	7,6	,32	,71
12	17,41	8,50	,01	,75
13	17,52	7,43	,40	,70
Madde Sayısı:13 n: 132 Alpha: .73 Madde Alpha: .71				

Bakım Veren Stres Ölçeği'nin 2. uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 17.93 puan ortalaması ile 10. maddenin ("Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek üzücü") sahip olduğu görülmektedir. Ölçeğin en düşük puan ortalamasına ise 17.32 puan ortalaması ile 2. madde (Bakım vermek bana göre uygun bir iş değil) sahiptir. En yüksek iç tutarlılığa **.75** değerleriyle. 12. madde (Bakım vermek mali yönden zorluk getiriyor) sahiptir.

3.2.2. “ AİLE BİREYİNİZE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİNİZ TEPKİLER” ÖLÇEĞİ’ NİN GEÇERLİK ve GÜVENİRLİK ANALİZLERİ

Tablo 8: “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” Ölçeği’ nin Geçerlilik Analizleri

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği Madde No	Verilen En Düşük – En Yüksek Puan	Maddelerin Uygunluk Puanı Ort. \bar{x} + SS
Madde 1	9 - 10	9,75- ⁺ ,50
Madde 2	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 3	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 4	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 5	8 - 10	9,50- ⁺ 1,0
Madde 6	7 -10	9,25- ⁺ 1,5
Madde 7	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 8	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 9	9 - 10	9,76- ⁺ 0,5
Madde 10	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 11	9 - 10	9,75- ⁺ 0,5
Madde 12	10 -10	10,0- ⁺ 0,0
Madde 13	7 - 10	9,25- ⁺ 1,5
Madde 14	9 - 10	9,76- ⁺ 0,5
Madde 15	10 -10	10,0- ⁺ 0,0

Kapsam geçerliliği için 8 uzman görüşüne başvurulmuş ve uzmanların “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin maddelerine verdiği en düşük ve en yüksek puanlar ve maddelerin puan ortalamaları yukarıda verilmiştir. Puan ortalamalarının yanı sıra uzmanların maddelerin ifade şekli ve içeriği konusundaki önerileri de değerlendirilmiştir. Yapılan *Kendal Uyuşum Katsayısı* Analizi 0,62 ($p>0.05$) olarak saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı şekilde değerlendirilmiştir. Bu sonuca göre “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeği Türk

toplumu için geçerliği yüksek bir ölçek olarak bulunmuş ve H_4 hipotezi kabul edilmiştir.

3.3.2. GÜVENİRLİLİK SONUÇLARI

Aşağıda “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin güvenilirlik analizlerine ilişkin sonuçlar yer almaktadır. Kullanılan güvenilirlik teknikleri ve yapılan işlemler aşağıdaki tabloda görülmektedir.

3.3.2.1. Zamana Karşı Değişmezlik

“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeği 132 bakım verene 15 gün ara ile yüz yüze görüşme tekniği ile tekrar uygulanmış, elde edilen sonuçlar Pearson Korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Tablo 9: “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” Ölçeği’nin Test- Tekrar Test Puanlarının Korelasyon Analizi

Test- Tekrar Test Uygulamaları	n	Test- Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu	
		r	p
<i>İlk Uygulama</i>	132	,88	.000
<i>İkinci Uygulama</i>	132		

“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği” ’nin birinci ve ikinci uygulamaları arasındaki test - tekrar test güvenilirlik katsayısı .88 (Tablo 9) istendik düzeyde yüksek bulunmuştur. Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler ölçeğinin zamansal süreçteki tutarlılığı yeterli düzeydedir.

3.3.2.2. Ölçeklerin İki –Yarım Test Güvenirliği

Araştırmada ölçeklerin iki yarım test güvenilirlik katsayılarını elde etmek için; Gutman Split - half güvenilirlik katsayısı ölçeğin ilk yarısı ve son yarısı, Spearman-Brown güvenilirlik katsayısı ölçeği tek ve çift numaralar şeklinde ayırarak ve her iki yarı için ayrı ayrı Cronbach Alfa güvenilirlik katsayıları hesaplayarak her uygulama için ayrı hesaplanmıştır (Tablo 10).

Tablo 10: Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin Birinci ve İkinci Uygulama İki – Yarım Test Güvenirlilik Analizi Sonuçları

	n	İlk Uygulama	İkinci Uygulama
Guttman Split-half	132	0.78	0,79
Spearman-Brown	132	0.82	0,82
8 Maddelik 1. yarı Cronbach Alpha Değeri	132	0.85	0.82
7 Maddelik 2. yarı Cronbach Alpha Değeri	132	0.74	0.73

“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeği'nin hem birinci hem ikinci uygulamaları için yeterli düzeyde yüksek Gutman Split- Half, Spearman-Brown ve Cronbach Alpha güvenirlilik katsayıları elde edilmiştir. Sonuçlara göre Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin tek ve çift numaralı maddelerinden oluşan iki yarısı bir biri ile tutarlıdır ve ayrı ayrı güvenirlilikleri yüksek olarak bulunmuştur.

3.3.2.3. Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayısı

Tablo 11: “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” Ölçeği'nin Birinci ve İkinci Uygulama Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayısı Sonuçları

	n	Madde Sayısı	Cronbach Aplha
BİRİNCİ UYGULAMA	132	15	.88
İKİNCİ UYGULAMA	132	15	.87

Cronbach Alpha sonuçları Tablo 11'de görüldüğü gibi oldukça yüksektir. Güvenirliliği belirlemek için kullanılan aralıklı yöntemde ilk uygulamada Cronbach Alpha değeri . 88, ikinci uygulamada ise . 87 olarak

bulunmuş ve ölçeğin Cronbach Alpha değerleri yüksek olarak saptanmıştır. Bu sonuca göre “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeği Türk toplumu için güvenilirliği yüksek bir ölçek olarak bulunmuş ve H_3 hipotezi kabul edilmiştir.

3.3.2.4. İç Tutarlılık

Araştırmada kullanılan *Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler* ölçeği'nin maddeleri için Pearson Korelasyon katsayısı hesaplanmış, bu şekilde tek tek bütün maddelerin ölçeğin bütünü ile tutarlılığı belirlenmiştir (Tablo 12 ve 13).

Tablo12: Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin Birinci Uygulama Madde Toplam Korelasyon Sonuçları

MADDELER	Madde Çıktığında Ölçek Ortalaması	Varyans	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıktığında Ölçek Alfa
1	32.18	86,29	,71	,87
2	32,27	90,43	,62	,87
3	32,24	83,64	,74	,86
4	32,31	83,99	,76	,86
5	32,63	83,33	,68	,87
6	32,76	94,77	,36	,88
7	33,55	93,61	,42	,88
8	33,84	96,32	,44	,88
9	33,79	95,68	,47	,88
10	33,44	93,00	,51	,88
11	33,61	95,46	,42	,88
12	32,59	89,60	,64	,87
13	32,06	90,30	,64	,87
14	32,00	92,39	,43	,88
15	33,38	96,02	,27	,89
Madde Sayısı: 15 n: 132 Alpha: .88 Madde Alpha: .87				

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler ölçeği' nde birinci uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına 8. (\bar{X} : 33,84) madde ve en düşük puan ortalamasına ise 14. (\bar{X} : 32.00) maddenin sahip olduğu bulunmuştur. En yüksek iç tutarlılığa .89 değeriyle 15. madde ve en düşük puan değerine ise .76 değeriyle 4. madde'nin sahip olduğu belirlenmiştir.

Tablo 13: Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin İkinci Uygulama Madde Toplam Korelasyon Sonuçları

MADDELER	Madde Çıktığında Ölçek Ortalaması	Varyans	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıktığında Ölçek Alfa
1	31,57	77,35	,60	,86
2	31,64	78,48	,62	,86
3	31,68	73,50	,72	,85
4	31,86	72,53	,78	,85
5	32,08	75,88	,56	,86
6	32,13	79,55	,47	,86
7	32,99	85,05	,28	,87
8	33,19	85,12	,36	,87
9	33,19	84,92	,39	,87
10	32,75	80,23	,52	,86
11	33,01	82,82	,45	,86
12	31,98	79,01	,58	,86
13	31,50	78,21	,64	,86
14	31,35	80,26	,44	,87
15	32,92	83,50	,30	,87
Madde Sayısı: 15 n: 132 Alpha: .87 Madde Alpha: .86				

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler ölçeği'nde ikinci uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına 8. (\bar{X} : 33,19) ve 9. (\bar{X} : 31.35) maddelerin sahip olduğu bulunmuştur. İkinci görüşmede ise 14.

(\bar{X} : 31.35) maddenin en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir.

Tablo 14: “ Bakım Verenin Stres Ölçeği” ile “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” Ölçeğinin Puan Ortalamalarının Dağılımı

n: 132	\bar{X}	SD	Median	Minimum	Maximum
Stres 1	19.9545	3.7148	19.00	13	43
Stres 2	19.1061	2.9584	19.00	13	26
Tepki 1	35.4167	10.5722	34.00	15	68
Tepki 2	34.7045	9.7038	35.00	15	62

Tablo 14’ de “Bakım Verenin Stres Ölçeği” ile “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin puan ortalamalarının dağılımı gösterilmektedir. I. ve II. ölçümlerde “Bakım Verenin Stres Ölçeğinin” puan ortalamaları 19.95 ve 19.10, “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin 35.41 ve 34.70 olduğu saptanmıştır.

3.4. TABURCU OLMADAN ÖNCE ve SONRAKİ KONTROLLERİNDE VERİLEN PLANLI EĞİTİMİN BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ ve AİLE BİREYİNE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİ TEPKİLERİ ÜZERİNE OLAN ETKİSİNİN İNCELENMESİNE İLİŞKİN VERİLER

3.4.1. HASTALARIN TANITICI ÖZELLİKLERİNE GÖRE DAĞILIMI

Tablo 15: Hastalara İlişkin Bazı Sosyo - Demografik Özelliklerin Dağılımı

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Yaş</u>		
18-30	9	18
31-43	10	20
44-58	9	18
59-71	16	32
72-84	6	12
<u>Cins</u>		
Erkek	22	44
<i>Kadın</i>	28	56
<u>Medeni Durum</u>		
<i>Evli</i>	38	76
Bekar	6	12
Dul	5	10
Boşamış	1	2

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Cocuk Sayısı</u>		
<i>Çocuk yok</i>	11	22
1-2	24	48
3-4	14	28
5-6	1	2
<u>Eğitim Durumu</u>		
Okur-yazar	4	8
İlköğretim	13	26
<i>Ortaöğretim</i>	24	48
Yükseköğretim	9	18
<u>Sosyal Güvenlik</u>		
<i>Emekli Sandığı</i>	33	66
SSK	10	20
Bağkur	4	8
Yeşilkart	3	6
<u>Meslek</u>		
Serbest meslek	4	8
Çiftçi	2	4
Emekli	14	28
Ev Hanımı	22	4
İşsiz	3	6
Memur	4	8
İşçi	1	2

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Gelir Düzeyi</u>		
Asgari ücret üstü	3	6
Asgari ücret	20	40
Asgari ücret üstü	26	52
Diğer	1	2

Tablo 15’de araştırma kapsamındaki hastaların en fazla oran ile % 32’ sinin 59-71 yaş grubunda ve %56’sının kadın, %76’sının evli, %48’inin bir veya iki çocuğa sahip, %48’ inin eğitim düzeyinin ortaöğretim seviyesinde, %28’ nin emekli, % 66’sının sosyal güvencesinin emekli sandığı, %52’ sinin gelir düzeyinin asgari ücret üstü olduğu saptanmıştır.

Tablo 16 . Hastaların Hastalıklarına İlişkin Bilgilere Göre Dağılımı

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Onkolojik Sınıflama</u>		
* Hematolojik malinitesi olanlar (ALL, NHL, AML, MM, KML)	21	42
* Diğer organ kanserleri (Testis cea, İndiferansiye malign tm, Karsinoma, Servix cea, Meme cea, Akciğer cea, Cilt cea, Over cea, Kolon cea, Ewing sarkomu, Malign mezenkima tümör, Özefagus cea, Nazofarenx cea, Karaciğer cea)	29	58

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Metastaz zamanı</u>		
* 6 ay altı	24	48
* 6-12 ay	20	40
* 13-24 ay	5	10
* 25-37 ay	-	-
* 38 ve üzeri	1	2
<u>Tedaviye başlama zaman</u>		
* 6 ay altı	18	36
* 6-12 ay	17	34
* 13-24 ay	11	22
-25- 37 ay	1	2
* 38 ve üzeri	3	6
<u>Tedavi şekli</u>		
* Peroral	2	4
* İntravenöz	46	92
* İntranazal	2	4

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Tedavi Protokolü</u>		
* CHOP	6	12
* Dactinomycin, Mitramisin	3	6
* Methotrexate, Folinik asid	3	6
* Carboplatin, Taxol	1	2
* İnterleukin 2 (Proleukin)	2	4
* ARA-C	7	14
* VAD	6	12
*İnterferon	1	2
* Taxol, Carboplatin	2	4
* Taxol	3	6
* Cisplatin, Haloxan	1	2
* Taxotere, Formurobicin	4	8
* 5 FU, Campto	1	2
* ICE- ACE	1	2
* Cisplatin, Gemsitabin	1	2
* Haloxan, Mesna	1	2
* CVAD	1	2
* CMF	2	4
* Cisplatin, Campto	1	2
* Toxater, Gemzar	1	2
* CEOP	1	2
* Toxater, Herceptin	1	2

Tablo 16'da araştırma kapsamındaki hastaların en fazla oran ile %58'inin diğer organ kanserleri ve %42'sinin ise Hematolojik malignite nedeniyle tedavi aldığı saptanmıştır. Ayrıca hastaların %86'sında hastalığın teşhis zamanının bir yıl olduğu, metastaz tespit zamanının ise 6 ay altı (%48) olduğu tespit edilmiştir. Hastaların %36'sının tedaviye başlama süresinin 6 aydan az olduğu ve %92'sinin ise intravenöz yoldan kemoterapi tedavisi aldığı saptanmıştır. Hastaların %14'ünün ARA-C, %12'sinin ise VAD ve CHOP tedavi protokolü aldığı bulunmuştur.

Tablo 17. Hastaların I., II. ve III. Kontrollerinde Kemoterapiye Bağlı Oluşan Semptomlarının Dağılımları

Semptom varlığı n: 50	I. Kontrol		II. Kontrol		III. Kontrol	
	S	%	S	%	S	%
<u>Bulantı</u>						
- Var	38	76	43	86	41	82
- Yok	12	24	7	14	9	18
<u>Kusma</u>						
- Var	17	34	24	48	27	54
- Yok	33	66	26	52	23	46
<u>Enfeksiyon</u>						
- Var	18	36	21	42	22	44
- Yok	32	64	29	58	28	56
<u>Kanama</u>						
- Var	5	10	3	6	4	8
- Yok	45	90	47	94	46	92

Semptom varlığı n: 50	I. Kontrol		II. Kontrol		III. Kontrol	
	S	%	S	%	S	%
<u>Yorgunluk</u>						
- Var	35	70	42	84	43	86
- Yok	15	30	8	16	7	14
<u>İştah Değişimi</u>						
- Var	38	76	38	76	40	80
- Yok	12	24	12	24	10	20
<u>Diyare</u>						
- Var	4	8	9	18	4	8
- Yok	46	92	41	82	46	92
<u>Konstipasyon</u>						
- Var	8	16	8	16	15	30
- Yok	42	84	42	84	35	70
<u>Stomatit</u>						
- Var	26	52	35	70	38	76
- Yok	24	48	15	30	12	24
<u>Tat değişimi</u>						
- Var	26	52	35	70	34	68
- Yok	24	48	15	30	16	32
<u>Alopesi</u>						
- Var	26	52	37	74	39	78
- Yok	24	48	13	26	11	22

Semptom varlığı n: 50	I. Kontrol		II. Kontrol		III. Kontrol	
	S	%	S	%	S	%
<u>İdrar şikayetleri</u>						
- Var	1	2	4	8	2	4
- Yok	49	98	46	92	48	96
<u>Cilt değişimi</u>						
- Var	4	8	2	4	4	8
- Yok	46	92	48	96	46	92
<u>Kaşıntı</u>						
- Var	2	4	2	4	3	6
- Yok	48	96	48	96	47	94
<u>Tırnak değişimi</u>						
- Var	1	2	3	6	4	8
- Yok	49	98	47	94	46	92
<u>Makatta yara</u>						
- Var	2	4	3	6	3	6
- Yok	48	96	47	94	47	94
<u>Adet düzensizliği</u>						
- Var	10	20	12	24	11	22
- Yok	40	80	38	76	39	78
<u>Libido değişimi</u>						
- Var	15	30	16	32	17	34
- Yok	35	70	34	68	33	66

Tablo 17' de araştırma kapsamına alınan hastaların I., II. ve III. kontrollerinde kemoterapiye bağlı görülen semptomlarının dağılımı görülmektedir. Buna göre hastaların en fazla oran ile bulantı varlığı I. kontrolde %76 oranında varken, II. kontrolde %86 ve III. kontrolde ise %82 oranında görülmüştür. Kemoterapi' ye bağlı kusma varlığı en fazla oran ile I. ve II. kontrolde sırasıyla %36 ve %52 oranında bulunmamaktayken, III. kontrolde ise %54 oranında bulunmaktaydı. Hastalarda kemoterapi sonrası yorgunluk varlığı kontroller sırasında %70 ve %86 oranında değişmekteydi. Araştırma kapsamına alınan hastalar kemoterapi protokollerinde adriamycin ve 5 - Fu gibi mukozit oluşturma riski yüksek ilaçlar kullandığından mukozit sıklığının kontroller sırasında %52-76 oranında görüldüğü saptanmıştır. Buna bağlı olarak da hastaların %76 ve %80'nine yakınında iştah değişimi yaşadıklarını saptanmıştır. Hastalarda en fazla oran ile kemoterapi sonrası %8-18'inde diyare, %16-30'unda ise konstipasyon gelişimi saptanmıştır. Enfeksiyon oluşumu hastalarda I., II. ve III. kontrollerde sırasıyla %32, %42 ve %40 oranında olduğu bulunmuştur. Ayrıca hastalarda kontroller sırasında %8-6 oranında kanama, %52 ve %78 oranında alopesi, % 8-4 oranında cilt değişiklikleri ve %4-6 oranında da kaşıntı şikayetleri gelişimi bulunmuştur. Ayrıca hastalarda %6-2 oranında tırnak yapısında değişim saptanmıştır. Kontroller sırasında hastaların % 2-6'sında idrarını yaparken yanma, sızı, sıkışma hissi gibi idrar şikayetleri ve % 4-6 oranında da makatta yara/çatlak oluşumu veya hemoroid oluşumu gibi şikayetlerin varlığı saptanmıştır. Hastaların % 32'sinin 59-71 yaş grubunda olması, %56'sının bayan olması ve yaşa bağlı olarak menapoza girmeleri nedeniyle hastalarda adet düzensizliği gelişme oranı %20-24 oranında görülürken, hastaların %30-34'ünde libidoda değişim yaşadıkları bulunmuştur.

3.4.2. BAKIM VERENLERİN TANITICI ÖZELLİKLERİNE GÖRE DAĞILIMI

Tablo 18 : Bakım Verenlere İlişkin Bazı Sosyo-Demografik Özelliklerin Dağılımı

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Yaş sınıfı</u>		
18-30	6	12
31-43	15	30
44-58	17	34
59-71	11	22
72 ve üzeri	1	2
<u>Cins</u>		
- Erkek	14	28
- Kadın	36	72
<u>Medeni Durum</u>		
- Evli	46	92
- Bekar	3	6
- Dul	1	2
<u>Yakınlık Derecesi</u>		
- Anne- Baba	9	18
- Çocuklar	10	20
- Eş	25	50
- Akraba	6	12
<u>Çocuk Sayısı</u>		
- Çocuk yok	8	16
- 1-2	29	58
- 3-4	13	26
<u>Eğitim Düzeyi</u>		
- Okur-yazar	5	10
- İlköğretim	15	30
-Ortaöğretim	22	44
- Yükseköğretim	8	16

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Çalışma Durumu</u>		
- Tam gün	5	10
- Yarım gün	1	2
- Çalışmıyor	44	88
<u>Sosyal Güvenlik</u>		
- Emekli Sandığı	32	64
-SSK	12	24
- Bağ- kur	3	6
- Yeşil kart	3	6
<u>Gelir Düzeyi</u>		
- Asgari ücret altı	1	2
-Asgari ücret	8	16
- Asgari ücret üstü	8	16
<u>Sosyal Güvenlik</u>		
- Emekli Sandığı	32	64
- SSK	12	24
- Bağ-kur	3	6
- Yeşil kart	3	6
<u>Bakmakla Yükümlü Kişinin Varlığı</u>		
- Var	27	54
- Yok	23	46
<u>Bakım Verdiği Kişi</u>		
- Eşi	13	26
- Anne	10	20
- Çocuklar	6	12
- Kardeş	1	2
- Anneanesi	1	2
<u>Bakım verme süresi</u>		
- 6 ay altı	17	34
-6-12 ay	14	28
- 13-24 ay	15	30
- 25-37 ay	2	4
- 38 ve üzeri	2	4
<u>Bakım konusunda yardım aldığı kişinin varlığı</u>		
- Evet	37	74
- Hayır	13	26

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Bakım Konusunda Kimlerden Yardım Aldığı</u>		
-Anne/ Kayınvalide	3	6
-Çocuklar	11	22
-Kız kardeşi	10	20
-Eşi	8	16
-Ücretli bakıcı	4	8
-Üvey oğlu	1	2
<u>Bakım Verdiği Başka Hastanın Varlığı</u>		
-Evet	1	2
-Hayır	49	98
<u>Bakım Verdiği Diğer Hastaya Bakım Süresi</u>		
-25-37 ay	1	2

Tablo 18’de onkoloji hastasına bakım verenlerin bazı sosyo-demografik verileri görülmektedir. Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin en fazla oranıyla % 34’ü 44-58 yaş grubunda, %72’si kadın ve %92’si evli, %72’sinin ev hanımı olduğu, %44’ünün eğitim düzeyinin ortaöğretim düzeyinde olduğu, %58’inin bir veya iki tane çocuğu olduğu, %88’inin çalışmadığı ve %16’sının ise gelir düzeyinin asgari ücret ve üstü olarak saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin %54’ünün hastası haricinde başka bir hastaya bakmakla da yükümlü olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin %64’ünün sosyal güvenlik durumu emekli sandığı olup, %26’sı eşine bakım vermektedir. Hastalarına bakım verenlerin %34’ü hastasına en az altı aydır bakım vermektedir ve bakım konusunda çocuklarından yardım (%22) almaktadırlar. Bakım verenlerin sadece %2’sinin kendi hastası haricinde başka bir hastaya 27-37 ay arasında bakım verdiği saptanmıştır.

Tablo 19 : Bakım Verenlere İlişkin Fizyolojik , Psikolojik ve Sosyolojik Sorunların Dağılımı

n: 50	I. Kontrol Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Kontrol Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Kontrol Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Fizyolojik Sorunlar</u>	48	94	49	98	49	98
- Evet	3	6	1	2	1	2
- Hayır						
<u>Psikolojik Sorunlar</u>	50	100	50	100	50	100
- Evet	-	-	-	-	-	-
- Hayır						
<u>Sosyolojik Sorunlar</u>	47	94	47	94	47	94
- Evet	3	6	3	6	3	6
- Hayır						

Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerde en fazla oran ile I., II. ve III. kontrollerinde fizyolojik sorunların sırasıyla %94 ve %98; psikolojik sorunların % 100 ve sosyolojik sorunların ise %94 olarak görüldüğü saptanmıştır (Tablo 19).

Tablo 20: Bakım Verenlerde Görülen Fizyolojik Değişimlerin Dağılımı

Fizyolojik Sorunlar	I. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Yorgunluk</u>						
- Evet	46	92	48	96	48	96
Azalma	3	6	3	6	2	4
Artma	43	86	45	90	46	92
- Hayır	4	8	2	4	2	4
<u>İştah Şeklinde Değişimi</u>						
- Evet	16	32	15	30	15	30
Azalma	12	24	12	24	12	24
Artma	4	8	3	6	3	6
- Hayır	34	68	35	70	35	70
<u>Boşaltım Şeklinde Değişim</u>						
- Evet	6	12	5	10	6	12
Kabızlık	6	12	5	10	5	10
Diare	-	-	-	-	1	2
- Hayır	44	88	45	90	44	88
<u>Uyku Şeklinde Değişim</u>						
- Evet	41	82	41	82	43	86
Azalma	41	82	41	82	42	84
Artma	-	-	-	-	1	2
- Hayır	9	18	9	18	7	14
<u>Dikkat Şeklinde Değişimi</u>						
- Evet	34	68	33	66	32	64
Azalma	34	68	32	64	32	64
Artma	-	-	1	2	-	-
- Hayır	16	32	17	34	18	36
<u>Kişisel Bakımda Değişimi</u>						
- Evet	25	50	19	38	19	38
Azalma	25	50	19	38	19	38
Artma	-	-	-	-	-	-
- Hayır	25	50	31	62	31	62

Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin en fazla oran ile %92-96'sının yorgunluk yaşadığı, %24'ünün iştah şeklinde azalma meydana geldiği, boşaltım şeklinin değiştiği (kabızlık %12) ve uyku şeklinde azalma (%82-84) yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin %68'i dikkatinin, %50'sinin ise kişisel bakımında azalma yaşadığı tesbit edilmiştir (Tablo 20).

Tablo 21: Bakım Verenlerde Görülen Psikolojik Değişimlerin Dağılımı

Psikolojik Sorunlar	I. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Ağlama isteği</u>						
- Var	39	78	40	80	40	80
Azalma	-	-	-	-	-	-
Artma	39	78	40	80	40	80
- Yok	11	22	10	20	10	20
<u>Gülme isteği</u>						
- Var	7	12	5	10	5	10
Azalma	6	12	4	8	5	10
Artma	-	-	1	2	-	-
- Yok	44	88	45	90	45	90
<u>Konuşmada Değişim</u>						
- Var	11	22	14	28	12	24
Azalma	2	4	4	8	2	4
Artma	9	18	10	20	10	20
- Yok	39	74	36	72	38	76
<u>Sıkıntı Hissi</u>						
- Var	48	96	48	96	48	96
Azalma	2	4	2	4	-	-
Artma	46	92	46	92	48	96
- Yok	2	4	2	4	2	4
<u>Gücsüzlük</u>						
- Var	12	24	13	26	15	30
Azalma	-	-	1	2	15	30
Artma	12	24	12	24	-	-
- Yok	38	76	37	74	35	70
<u>Ümitsizlik</u>						
- Var	13	26	22	44	23	46
Azalma	-	-	-	-	-	-
Artma	13	26	22	44	23	46
- Yok	37	74	28	56	27	54
<u>Korku</u>						
- Var	7	14	13	26	14	28
Azalma	-	-	-	-	1	2
Artma	7	14	13	26	12	26
- Yok	43	86	37	74	36	72

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin I., II. ve III. Kontrollerinde en fazla oran ile %78-80 oranında ağlama isteğinin arttığı, gülme isteğinin %8-12 oranında azaldığı, %18 -20 oranlarında konuşma isteğinde artma yaşadıkları ve %92-96 oranında da sıkıntı hissinde artma yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde kendilerinde güçsüzlük (% 76, %74, %70), ümitsizlik (%74, %56, % 54) ve korku (%86, %74, %72) hissetmedikleri bulunmuştur (Tablo 21).

Tablo 22: Bakım Verenlerde Görülen Sosyolojik Değişimlerin Dağılımı

Sosyolojik Sorunlar	I. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Güncel Olayların Takibi</u>						
- Var	37	74	36	72	36	72
Azalma	36	72	35	70	33	66
Artma	1	2	1	2	3	6
- Yok	13	26	14	28	14	28
<u>Komsuluk İlişkilerinde Değişim</u>						
- Var	46	92	46	92	46	92
Azalma	45	90	2	92	46	92
Artma	1	2	-	-	-	-
- Yok	4	8	4	8	4	8
<u>İnsanlarla Olan İlişkilerde Değişimi</u>						
- Var	3	94	46	92	46	92
Azalma	47	94	44	88	45	90
Artma	-	-	1	4	1	2
- Yok	3	6	4	8	4	8
<u>Kültürel Aktivitelerde Değişim</u>						
- Var	22	44	21	42	21	42
Azalma	22	44	21	42	21	42
Artma	-	-	-	-	-	-
-Yok	28	56	29	58	29	58

Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadığı sosyolojik değişimleri incelendiğinde; bakım verenlerde en fazla oran ile %72 oranında güncel olayların takibinde, %90 oranında komşuluk ilişkilerinde ve %94 oranında da insani ilişkilerde azalma yaşadıkları bulunmuştur. Ayrıca bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde kültürel aktivitelere (%56, %58, %58) ve sosyal aktivitelere katılımda (%58, %64, %64) değişim yaşamadıkları saptanmıştır

Tablo 23: Bakım Verenlerin Finansal Sorunları, İş Yaşantısı, Ev Yaşantısı ve Aile İçi İlişkilerde Yaşadığı Değişimlerin Dağılımı

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Finansal Sorunlar Yaşam</u>		
Evet	12	24
- Görünmeyen masraflar fazla	7	14
- Evde çalışan olmadığı için zor	3	6
- Bağkur'lu olduğumuz için ilaçları zor karşılıyoruz	1	2
- Yeşilkartlı olduğumuz için sıkıntı çekiyoruz	1	2
Hayır	38	76
<u>İş Yaşantısında Değişim</u>		
Evet	7	14
- İşimle ilgilenmem azaldı	1	2
- İşimle ilgilenmem arttı	1	2
- İş yaşantımda değişim yok	1	2
- İşimden sık sık izin alıyorum	4	8
Hayır	43	86
<u>Ev Yaşantısında Değişim</u>		
Evet	44	88
- Evle daha az ilgileniyorum	20	40
- Eşime daha çok yardımcı oluyorum	2	4
- Çocuğumdan ayrıldım	4	8
- Ev işleriyle daha fazla ilgileniyorum	4	8
- Evimden ayrıldım	4	8
- Çocuklarıma verdiğim bakım süresi azaldı	5	10
- Yüküm arttı	4	8
- Ev işlerine yardımcı kadın tuttum	1	2
Hayır	6	12

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
Aile İçi İlişkilerde Değişim		
Evet	17	34
-Aile içi ilişkilerde gerginlik arttı	4	8
-Ailece daha sık görüşür olduk	12	24
-Eşime daha çok bağlandım	1	2
Hayır	33	66

Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerde hastalık ve tedavi sürecinde en fazla oranla %24'ünün finansal sorunlar, %14'ünün iş yaşantısı ve aile içi ilişkilerde (%34), %88'inin ise ev yaşantısında değişim yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 23).

3.4.3. ARAŞTIRMADA KULLANILAN ÖLÇEKLERE İLİŞKİN VERİLER

Tablo 24: Bakım Veren Bireye Kontroller Sırasında Uygulanan Stres Ölçeği'nin Dağılımları

n:50	I. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Uyku (Madde 1)</u>						
- Evet	3	6	8	16	12	24
- Hayır	47	94	42	84	38	76
<u>Uygun olmayan bir iş (Madde 2)</u>						
- Evet	49	98	0	-	49	98
- Hayır	1	2	50	100	1	2
<u>Fiziksel zorluk (Madde 3)</u>						
- Evet	21	42	25	50	35	70
- Hayır	29	58	25	50	15	30
<u>Sosyal sınır (Madde 4)</u>						
- Evet	28	56	40	80	45	90
- Hayır	22	44	10	20	5	10
<u>Aile yaşantısında değişim (Madde 5)</u>						
- Evet	8	16	26	52	30	60
- Hayır	42	84	24	48	20	40
<u>Kişisel planlarda değişim (Madde 6)</u>						
- Evet	28	56	45	90	48	96
- Hayır	22	44	5	10	2	4
<u>Zaman yönetimi (Madde 7)</u>						
- Evet	21	42	36	72	42	84
- Hayır	29	58	14	28	8	16

n:50	I. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	II. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)	III. Sayı (S)	Kontrol Yüzde (%)
<u>Duygusal durum</u> (Madde 8)						
- Evet	1	2	6	12	10	20
- Hayır	49	98	44	88	40	80
<u>Bazı davranışları üzücü</u> (Madde 9)						
- Evet	36	72	44	88	44	92
- Hayır	14	28	6	12	6	8
<u>Önceki hal</u> (Madde 10)						
- Evet	7	14	16	32	16	30
- Hayır	43	86	34	68	34	70
<u>Çalışma yaşantısında düzenlemeler</u> (Madde 11)						
- Evet	44	88	45	90	45	90
- Hayır	6	12	5	10	5	10
<u>Mali durum</u> (Madde 12)						
- Evet	42	84	40	80	40	84
- Hayır	8	16	10	20	10	16
<u>İş yükünde artış</u> (Madde 13)						
- Evet	35	70	47	94	47	98
- Hayır	15	30	3	6	3	2

Bakım verenlere I., II. ve III. kontrollerinde uygulanan ve bakım verenlerin yükünü ölçmek için geliştirilmiş olan "Bakım Vereninin Stres Ölçeği" 'ine verdiği yanıtlar incelendiğinde en fazla oran ile; kontroller sırasında bakım verenlerin %76-94'ünün bakım verirken uykularının bölünmediği saptanmıştır. Bakım verenlerin %98'i I.kontrolde bakım vermenin kendilerine uygun iş olmadığını söylerken, ikinci kontrolde %100 oranında uygun iş olduğunu, üçüncü kontrolde ise %98 oranında uygun iş olmadığını belirtmişlerdir. I. , II. ve III. kontrollerde bakım işinin %42 ve 70 oranlarında

kendilerine bedensel zorluk yaşattığını, %56 ve 90 oranında sosyal ilişkilerinde etkilenme yaşadıkları saptanmıştır. Aile yaşantılarında %84 oranında ilk kontrollerinde %40 oranında ikinci kontrollerinde değişim yaşamadıkları, III. kontrolde ise %60 oranında değişim yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakım verirken kişisel planlarının %56-96 oranında değiştiğini, duygusal durumlarının ise %2-20 oranında etkilendiğini, kendilerine ayırdıkları zaman diliminde %42-84 oranında çevresindeki kişilerden farklı istekler geldiği tesbit edilmiştir. Kontroller sırasında bakım verenler bakım vermeyi %72 ve %92 oranında can sıkıcı bir durum olarak değerlendirdikleri saptanmıştır. Çalışma yaşantılarında %88-90 oranında değişim yapmak zorunda kaldıklarını, bakım işinin %84-80 oranında kendilerine maddi zorluk getirdiğini ve %70 - %98 oranında da hastaya bakım vermenin kendilerini iş yükü altında tamamen ezik hissetmelerine neden olduğu bulunmuştur (Tablo 24).

Tablo 25: Bakım Verenlere Kontrolleri Sırasında Uygulanan Stres Ölçeği'nin Ortalama ve Standart Sapma Değerlerinin Dağılımı

n:50	Ortalama	Standart Sapma	Median	Minimum	Maximum
Stres 1	6,54	1,25	7,0	4,0	9,0
Stres 2	4,44	1,01	4,0	2,0	6,0
Stres 3	3,64	0,98	4,0	1,0	6,0

Tablo 25'de bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım yükü üzerindeki etkisi görülmektedir. Bakım verenlerin Stres 1 düzeyleri 6.54 iken, kontroller sırasında uygulanan planlı eğitim sonucunda son kontrolde 3.64'e kadar düşmüştür. Bunun sonucunda uygulanan planlı eğitimin bakım verenlerin yüklerinin azaltılması üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuş ve H_5 hipotezi kabul edilmiştir.

Tablo 26: Bakım Verenlerin Birinci, İkinci ve Üçüncü Kontrollerindeki Stres Düzeyi Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

n:50	Ortalama	Standart Sapma	t	SD	p
Stres 1 – Stres 2	2,100	1,1650	12,747	49	,000
Stres 1 – Stres 3	2,900	1,3887	14,766	49	,000
Stres 2 – Stres 3	,8000	1,2778	4,424	49	,000

Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin I. kontroldeki Stres 1 – Stres 2 ortalaması ile ikinci kontroldeki Stres2 - Stres 3 ortalaması arasında farkta anlamlı bir düşüş saptanmıştır. Verilen planlı eğitimin bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılması üzerine istatistiksel olarak anlamlı düzeyde etkisinin olduğu saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 26).

Tablo 27: Bakım Verenlerin Birinci, İkinci ve Üçüncü Kontrollerindeki Stres Düzeyi Puan Ortalamalarının Eşleştirme Yöntemi ile Karşılaştırılması

n:50	Stres2- Stres 1	Stres 3- Stres 1	Stres 3- Stres 2
Wilcoxon eşleştirme testi (Z)	,5.911 ,000	,6.024 ,000	,3.861 ,000

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerindeki bakım yüklerinin karşılaştırması için Wilcoxon eşleştirme testi (Z) yapılmış ve bakım verenlerin bakım yüklerinin bir önceki kontrole göre anlamlı derecede azaldığı tesbit edilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 27).

Tablo 28: Bakım Verenlere II. Kontrol’de Uygulanan “ Bakım Verenin Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler Ölçeği”nin Dağılımları

n: 50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Zaman</u> (Madde 1)		
- Hiç	1	2
- Çok az	6	12
- Biraz	25	50
- Bir hayli	13	26
- Çok fazla	5	10
<u>Günlük iş</u> (Madde 2)		
- Hiç	1	2
- Çok az	8	16
- Biraz	32	64
- Bir hayli	9	18
- Çok fazla	0	0
<u>Eğlence</u> (Madde 3)		
- Hiç	19	38
- Çok az	1	2
- Biraz	12	24
- Bir hayli	13	26
- Çok fazla	5	10
<u>Eşdost</u> (Madde 4)		
- Hiç	1	2
- Çok az	3	6
- Biraz	25	50
- Bir hayli	17	34
- Çok fazla	4	8
<u>Gezi veya tatil</u> (Madde 5)		
- Hiç	30	60
- Çok az	1	2
- Biraz	11	22
- Bir hayli	5	10
- Çok fazla	3	6

n:50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>İlişkilerde Gerginlik (Madde 6)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	23 8 15 3 1	46 16 30 6 2
<u>Kişisel gizlilik (Madde 7)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	48 1 1 0 0	96 2 2 0 0
<u>Kullanılmak (Madde 8)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	50	100
<u>Sizi kullanmak (Madde 9)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	50	100
<u>İsteklerde artma (Madde 10)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	36 6 7 1 0	72 12 14 2 0
<u>İsteklerde farklılaşma (Madde 11)</u> - Hiç - Çok az - Biraz - Bir hayli - Çok fazla	22 16 11 1 0	44 32 22 2 0

n:50	Sayı (S)	Yüzde (%)
<u>Sıkıntı hissi</u> (Madde 12)		
- Hiç	14	28
- Çok az	8	16
- Biraz	22	44
- Bir hayli	5	10
- Çok fazla	1	2
<u>Gerginlik</u> (Madde 13)		
- Hiç	0	0
- Çok az	4	8
- Biraz	31	62
- Bir hayli	11	22
- Çok fazla	4	8
<u>Kaygı</u> (Madde 14)		
- Hiç	2	4
- Çok az	29	58
- Biraz	16	32
- Bir hayli	3	6
- Çok fazla	0	0
<u>Maddi durum</u> (Madde 15)		
- Hiç	39	78
- Çok az	6	12
- Biraz	3	6
- Bir hayli	2	4
- Çok fazla	0	0

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin en fazla oran ile %50'si bakım vermenin kendine ayırdığı zamanı, %64'ü günlük işlerine ayırdığı zamanı biraz etkilediğini, eğlence aktivitelerine ayırdığı zamanı hiç azaltmadığı (%38), eş-dost ziyaretlerini biraz (% 50) azaltmak zorunda kaldıklarını, %60'ı bakım vermenin yapmakta olduğu seyahat veya tatil aktivitelerini hiç etkilemediği saptanmıştır. Bakım sunma esnasında hastasıyla olan ilişkilerinde hiç (% 46) gerginlik yaşamadıkları, bakım

verenin kişisel gizliliğinin hiç (%96) etkilenmediği, hastaların kendilerini kullanılmakta olduğunu (%100) veya kullandıklarını hiç hissetmediklerini (%100) belirtmişlerdir. Bakım sunma esnasında hastaların isteklerinde herhangi bir artma (%72) veya farklılaşma (%44) hiç yaşamadıkları, bakım verenlerin sıkıntı (%44) ve gerginlik (%68) hissinde biraz artış olduğu, kaygılarının çok az (%58) arttığı ve maddi durumlarının hiç (%78) etkilenmediği saptanmıştır (Tablo 28).

Tablo 29: Bakım Verenlere II. Kontrol’de Uygulanan “ Bakım Vereninin Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler Ölçeği”nin Puan Ortalaması Dağılımı

n:50	<i>Ortalama</i>	<i>Standart Sapma</i>	<i>Median</i>	<i>Minimum</i>	<i>Maximum</i>
Tepkiler	33.42	7.33	32	20	53

Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin “Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler” ölçeğine verdiği cevaplardan en fazla oran ile aldığı maximum puan 53, minimum puan 20 ve ölçeğin ortalaması ise 33.42 olarak saptanmıştır (Tablo 29).

Tablo 30: Bakım Verenlere II. Kontrol’de Uygulanan Bakım Verenin “ Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler “ Ölçeği ile “ Bakım Verenin Stres Ölçeği’i Arasındaki Korelasyon Dağılımları

n: 50	<i>Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Envanteri</i>	<i>Stres Ölçeği</i>
	<i>II. Kontrol</i>	<i>II. Kontrol</i>
<u>Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Envanteri</u> - Pearson Korelasyonu - Sig 2 (tailed)	1,000	, 419 , 002
<u>Stres Ölçeği II. Kontrol</u> - Pearson Korelasyonu - Sig 2 (tailed)	, 419 , 002	1,000

Bakım verenin aile bireyine gösterdiği tepkileri ve bakım yükleri arasındaki ilişki Tablo 30’da görülmektedir. Bakım verenin “Bakım Yüğü” ile “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçekleri arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur ($r: .419$, $p < 0.05$). Bu durum istatistiksel olarak bakım verenin bakım yükü arttıkça, aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkilerinin de arttığı, bakım yükü azaldıkça aile bireyine gösterdiği tepkilerinin de azaldığı şeklinde yorumlanmakta ve bilgilendirmenin kanser hastasına bakım verenlerin, aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkileri azalttığı bulunarak H_6 hipotezi kabul edilmiştir.

3.4.4. “BAKIM VERENİN STRES ÖLÇEĞİ” ile “AİLE BİREYİNİZE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİNİZ TEPKİLER” ÖLÇEĞİNİN BAKIM VERENLERİN FİZYOLOJİK, PSİKOLOJİK ve SOSYOLOJİK SORUNLARI ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ

Tablo 31: Bakım Verenin Stres Ölçeğinin Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunlara Göre Karşılaştırılması

n:50		F	Sigma	t	SD	p
Stres 1	Fizyolojik Sorunlar	2.432	.125	-.179	48	.858
Stres 2	, ,	-, 554	48	.582
Stres 3	, ,	-,366	48	.716
Stres 1	Sosyolojik Sorunlar	.825	.368	.769	48	.446
Stres 2		1.334	.254	2.011	48	.050
Stres 3		.106	.747	.552	48	.583
Stres 1	Psikolojik Sorunlar, ,, ,,
Stres 2	, ,, ,,
Stres 3	, ,, ,,

.....: Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin tamamında psikolojik sorunlar bulunduğundan değerlendirilememiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım yükleri ile fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik sorunları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 31).

Tablo 32: Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeğinin Fizyolojik, Psikolojik ve Sosyolojik Sorunlara Göre Karşılaştırılması

n:50		F	Sigma	t	SD	p
Tepki 2	Fizyolojik Sorunlar,,	.882	48	.382
Tepki 2	Sosyolojik Sorunlar,,,,,
Tepki 2	Psikolojik Sorunlar	1. 156	.288	2.403	48	.20

.....: Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin tamamında sosyolojik sorunlar bulunduğundan değerlendirilememiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkileri ile fizyolojik ve psikolojik sorunları arasında İstatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (t: .382, $p>0.05$) (t: .20, $p>0.05$) (Tablo 32).

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

Bu bölümde tartışma, araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenirlik çalışması ile bakım verenlere verilen planlı eğitimin bakım yükü, ve aile bireylerinin yardımcı olmaya gösterdiği tepkileri üzerine olan etkisine ilişkin sonuçların değerlendirilmesi şeklinde iki boyutta incelenmiştir.

4.1. ÖLÇEKLERİN GEÇERLİK ve GÜVENİRLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Bir ölçeğin başka bir kültürde kullanılabilmesi için ölçeğin bir dilden başka bir dile çevrilmesi basit bir çeviri işleminden çok daha öte çalışmalar gerektirir. Yapılan işlem “çeviri” işlemi değil “uyarlama” süreci olmalıdır. Çünkü bir ölçeğin başka bir dile çevrilmesi o ölçeğin doğasını bir miktar değiştirir. Bu değişim, kaçınılmazı olanaksız, dilden kaynaklanan farklılıklardan ortaya çıkar. Farklılıkların azaltılması yada en aza indirilmesi ve çevrilen dili kullanan insanlara uygulanarak standardizasyonunun yapılması, ölçek uyarlamasının temel işlemlerini oluşturur. Bu bilgiler doğrultusunda araştırmamızın ilk aşamasında ölçeğin dil geçerliliğine yönelik çalışmalar yürütülmüştür. Öncelikle çevirisi yapılan ölçekler daha sonra İngilizceyi iyi bilen bir İngilizce Eğitmeni ve ana dili Türkçe olan 5 kişi tarafından Türkçe’ye çevrilmiştir. Ölçeklerin Türkçe çevirilerindeki en uygun ifadeler seçilerek ölçekler tekrar oluşturulmuştur. Ölçeklere son halini ise ana dili Türkçe olan ve bu konu hakkında ayrıntılı bilgi verilen Erciyes Üniversitesi Yabancı Diller Yüksek Okulu’ndan bir İngilizce okutmanı tarafından yeniden İngilizce’ye çevrilmiştir. İngilizce’ye çevrilen ölçekler yeniden iki kişi tarafından Türkçe’ye çevrilip, Türkçe’ye çevrilen son metinlerin ölçeklerin ilk halleriyle aynı olup olmadığının değerlendirilmesi yapılmıştır. İngilizce’ye çevirinin ölçek ifadeleri ile karşılaştırılması yapılmış ve gerekli düzeltmeleri yapıldıktan sonra bu bilginin ışığında çeviri ve tekrar çevirisi Türkçeleştirilen yapılan ölçekler, içerik geçerliliği açısından 8 kişilik uzman görüşüne sunulmuştur. Alınan öneriler sonucu ifadeler daha anlaşılır hale getirilmiş ve ölçeklere son şekli verilmiştir. Son şekli verilen ölçekler daha sonra ön uygulama için 20 bakımverici ye uygulanmıştır (36). Dil geçerliliği için

önerilen diğer bir yöntem de hedef gruba formun her iki dildeki şeklinin uygulanması ve sonuçlarının karşılaştırılmasıdır (84). Ancak her iki dilde iyi bilen hedef gruba ulaşma güçlüğü yaşanması ve ulaşılabilecek bu grubun özelliklerinin hedef grubun özelliklerinden farklı olma olasılığı nedeniyle araştırmada uygulanmamıştır.

4.1.1. Ölçeklerin Geçerliliğinin Değerlendirilmesi

Geçerlilik ölçme aracının bir özelliği değil, ölçülmek istenen özelliği ölçmesi ve o özelliği tam ve doğru bir biçimde ölçmesidir. Bir ölçeğin geçerliliği ise, onun istenilen özelliği ölçme ve bu işi diğer özelliklerin etkilerine kapalı olarak, onların etkilerini ölçümlere yansıtmadan yapma derecesi denilebilir (97).

Yapı - Kapsam Geçerliliği'nin Değerlendirilmesi:

Kapsam geçerliliği ölçme aracında bulunan maddelerin, ölçülmek istenen alanı yeterli düzeyde temsil edip edmediğini gösterir. İçerik geçerliliğinde en sık kullanılan yöntem uzman görüşü almaktır. Ölçme aracındaki maddelerin ölçülmek istenen özelliği ölçüp ölçmediğini belirlemek için, konu ile ilgili uzmanların görüşüne sunularak değerlendirmeleri istenir. İçerik geçerliliği uzmanların yargılarına dayanan bir ölçüttür (73). Ölçeklerin yeterliliğini garanti altına alacak nesnel kriterler yoktur. Uzmanların çoğunluğunun aynı fikirde olması bir gösterge olabilir. Ancak uzmanların maddelerin uygunluğuna puanlar vererek değerlendirmelerini sağlayacak bir form kullanılabilir ve uzman incelemesi sonucunda madde yeterliliği bakımından “en az uyum sınırı”nın altında olan maddeler ölçme aracından çıkarılabilir yada yeniden düzenlenir. Ölçeklerin oluşturulan Türkçe formu, kapsam geçerliliği için Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan üç Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan 2 Öğretim Üyesi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Onkoloji Anabilim Dalı'ndan bir Öğretim Üyesi ve Ege Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi'nden bir öğretim görevlisi olmak üzere içerik geçerliliği açısından 8 kişilik uzman görüşüne sunulmuştur. Uzmanlar ölçek maddelerini ayırt edicilik, anlaşılabilirlik, amaca uygunluk, kültürel uygunluk açısından incelemişler ve her bir maddeyi “1” ile “10” arasında değişen puanlarla (0: Hiç uygun değil, 10: Tamamen uygun)

değerlendirerek görüşlerini bildirmişlerdir. Uzman görüşlerine göre her bir maddenin kabul edilebilir puan ortalaması “5 ve üzeri” olarak belirlenmiştir. Alınan öneriler sonucunda daha anlaşılır hale getirilen ifadelerle ölçeklere son hali verilmiştir. Ölçeklerin geçerlik analizleri çalışmada Tablo 2 ve 8’de bulunmaktadır. Araştırmada bakım verenlerin yükünü ölçmek için kullanılan “Bakım Veren Stres Ölçeği”nin geçerliliği 0,41; “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin ise kapsam geçerliliği 0,62 olarak bulunmuştur. Yapılan *Kendal Uyuşum Katsayısı* analizi sonuçları istatistiksel olarak anlamlı şekilde değerlendirilmiş ve ölçeklerin değerlendirilmesinde uzmanlar arasında görüş birliğine varıldığını göstermektedir. “Bakım Veren Stres Ölçeği (Caregiver Strain Index : CSI)”nin Hu tarafından geliştirilmiş Çince versiyonu bakım verenin yükünün değerlendirilmesi için kullanılmıştır. CSI’nin Çince ve İngilizce versiyonları arasında eşdeğerlilik sağlamak için tercüme ve geriye tercüme tekniği kullanılmış ve Çince’ye geri tercüme edilmiştir. Tercüme edilmiş Çince versiyon daha sonra kanser hastalarının aile bakımverenleriyle içerik ilişkisi açısından değerlendirmiş olan iki uzmana gönderilmiş ve 1.0’lık bir içerik geçerliliği tesbit edilmiştir (18).

Yapı Geçerliliği

Faktör Analizi

Yapı-kavram geçerliliği, ölçeğin yada testin ölçtüğü niteliklerin neler olduğunu araştırır, diğer yandan ölçek uygulanan kişilerin adığı puanların ne anlama geldiğini gösterir. Bu süreçte, ölçeğin ölçtüğü faktörler incelenerek ya da geçerliliği araştırılan ölçeğin diğer ölçek ve ölçülerle olan ilişkisini araştırarak gerçekleştirilir (73).

Hu tarafından 1999 yılında geliştirilmiş “Bakım Veren Stres Ölçeği” (Caregiver Strain Index : CSI)’nin Çince versiyonu’nun yapı geçerliliğinin saptanması için CES-D (Epidemiyolojik Çalışmalar Merkezi’nin Depresyon Skalası- Radlof 1977) ve CQQL (Bakıcı Yaşam Kalitesi Ölçeği) ölçekleriyle karşılaştırılmasını yapmıştır. Bakım verenlerle dört görüşme yapmış ve CES-D ile olan korelasyon katsayılarını 0.52 ile 0.83 arasında, CQQL ile olan korelasyon katsayısını ise -.35 ile -.73 arasında olduğu bulunmuştur (18). Araştırmada “Bakım Veren Stres Ölçeği” ve

“ Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin alt boyutları olmadığı için başka ölçeklerle karşılaştırılması yapılmamış ve yapı geçerliliği yönünden incelenmemiştir.

4.1.2.Ölçeklerin Güvenirliğinin Değerlendirilmesi

Ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirmeden önce araştırmanın ilk aşamasında örneklem grubuna alınan bakım verenlerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 1’de gösterilmiştir. Tablo 1’de araştırmanın örneklemine alınan bakım verenlerin % 37.9’unun 43-55 yaş grubunda, %54.5’inin erkek olduğu ve % 90.9’unun ise evli olduğu tesbit edilmiştir. Bakım verenlerin %41.7’sinin emekli ve % 80.3’ünün sosyal güvencesinin emekli sandığına bağlı olduğu, %79.5’inin ise çalışmadığı saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin %51.5’inin asgari ücret üstü olduğu, 6 ay ve altı süreyle (%34.8) hastasına bakım verdiği saptanmıştır. Bakım verenlerin %97’sinin bakım süresinde herhangi bir kişiden yardım almadığı ve bakım verdiği hastaların %40.9’unun ise Meme Cea nedeniyle tedavi aldığı saptanmıştır. Bakım sunma geleneksel olarak bir kadın sorumluluğu olarak görülmektedir (78). Fakat araştırmada bu aşamada hasta popülasyonunu Meme Cea olan hastalar oluşturdukları için bakım verenlerin %54.5’inide erkek bakımverenler oluşturmuştur. Ayrıca son literatür verilerine görede bakım sunma artık bayanların görevi olarak devam etmemektedir. Erkeklerde hasta bakımının %44’ünü üstlenmişlerdir

Test- Tekrar test korelasyonları

Güvenirlik ölçütlerinden biri olan “zamana göre değişmezlik” ölçütü, herhangi bir şeyin benzer koşullar altında ve belli bir zaman aralığı ile ölçümleri sonucu elde edilen veri grupları arasındaki ilişkidir. Önceki ve sonraki ölçümler arasındaki korelasyon katsayısıdır. Ölçüm araçlarının güvenilirliğinin tahmininde aynı ölçme aracı aradan bir süre geçtikten sonra aynı gruba tekrar uygulanır ve iki uygulamadan elde edilen ölçümler arasındaki ilişki bulunur. Ölçme aracının ne kadar aralıklarla uygulanacağı önemlidir. Bu süre ölçülen özelliğin değişmesine yetmeyecek kadar uzun ve birinci uygulamadaki cevaplarını hatırlayacakları kadar kısa olmamalıdır. Genellikle önerilen süre dört haftadır. Bu araştırmada ise test- tekrar test

uygulaması ortalama iki veya üç haftalık (uygulanen küre bağı olarak 14-28 günde bir) süre boyunca gerçekleştirilmiştir.

İki uygulama arasındaki ilişki, ölçülen özellik sürekli değişken ve bunun sonucu geliştirilen ölçek eşit aralık ya da oran ölçeğinde ise en güçlü, kuvvetli yetkinliği en yüksek korelasyon tekniği olduğu için pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı ile hesaplanır. Ancak pearson momentler çarpımı korelasyonu örneklem büyüklüğünden etkilenir ve küçük gruplarda hesaplandığında değişkenlik gösterir. Korelasyon katsayısı hesaplanırken kararlılık gösterebilmesi için grubun en az 30 kişiden oluşması gerekmektedir. Bu araştırmada zaman kısıtlılığı nedeniyle birinci ve ikinci uygulamada da 132 kişiye ulaşılmıştır. Bu sayı pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısının hesaplanmasında doğru sonuçlara ulaşmak için yeterli olmuştur.

Tablo 3’de görüldüğü gibi “Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”nin 15 gün ara ile (hastaların ikinci kez kemoterapi almaya geldiği zaman: Ortalama 2-3 hafta sonra) iki kez uygulanmasının sonucu güvenilirlik katsayısı .75 olarak bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($r:0.75$, $p:0.00$) şeklinde yorumlanmıştır. *Bakım Verenlerin Stres ölçeği* nin tek ve çift numaralı maddelerinden oluşan iki yarısının bir biri ile tutarlılığını incelemek için hem birinci hem ikinci uygulamalarda Gutman Split - Half, Spearman-Brown ve Cronbach Alpha güvenilirlik katsayıları kullanılmış ve yeterli düzeyde yüksek bulunmuştur (Gutman Split-Half ilk uygulama 0.64, ikinci uygulama 0.54; Sperman- Brown ilk uygulama 0.66, ikinci uygulama ise 0.55). İlk yarı cronbach alpha değeri ilk uygulamada .73 ve ikinci uygulamada ise .71; ikinci yarı ilk uygulama cronbach alpha değeri .59, ikinci uygulama ise .55 olarak bulunmuştur (Tablo 4). Sonuçlara göre *Bakım Verenlerin Stres ölçeği*’nde bulunan maddeler birbiriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini tamamlayan maddelerden oluştuğu saptanmıştır.

“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği (Caregiver Stres Index: CSI) ” ‘nin 1999 yılında Hu tarafından düzenlenmiş Çince versiyonunda cronbach alfa değeri 0.66 ve ortalama test-retest değeri ise 0.56 olarak bulunmuştur (18).

“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçekleri Archbold ve Stewarth tarafından geliştirilmiş (1986) Aile Bakım Sunma Envanteri (Family Caregiver Inventory) içinde yer alan dokuz ölçekten biridir. Aile Bakım Sunma Envanterinde çok maddeli skalaların güvenilirliğini hesaplamada Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır. Envanter içinde yer alan “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler“ ölçeğinin test-retest puanları .70 olarak bulunmuştur (5). Ayrıca Archbold ve Stewarth tarafından geliştirilmiş (1986) Aile Bakım Sunma Envanteri (Family Caregiver Inventory) içinde yer alan Rol Gerginliği Skalası (Strain from Mismatched Expectations) ‘nın cronbach alfa değeri .70’ den az bulunmuştur. Fakat bakım verenlerle yapılan 6. hafta ve 9 aylık görüşmelerde cronbach alfa katsayısı . 67 olarak bulunmuş ve güvenilir olarak değerlendirilmiştir (5). Tablo 9’da görüldüğü gibi “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin 15 gün ara (hastaların ikinci kez kemoterapi almaya geldiği zaman: Ortalama 2-3 hafta sonra) ile iki kez uygulanmasının sonuçları .88 olarak değerlendirilmiş ve güvenilirlik katsayısı istatistiksel olarak anlamlı ($r:0.88$, $p:0.00$) bulunmuştur. *Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler* ölçeği’nin tek ve çift numaralı maddelerinden oluşan iki yarısının bir biri ile tutarlılığını incelemek için hem birinci hem ikinci uygulamalarda Gutman Split- Half, Spearman-Brown ve Cronbach Alpha güvenilirlik katsayıları kullanılmış ve yeterli düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır (Gutman Split-Half ilk uygulama 0.78, ikinci uygulama 0.79; Sperman- Brown ilk uygulama 0.82, ikinci uygulama ise 0.82). İlk yarı cronbach alpha değeri ilk uygulamada .85 ve ikinci uygulamada ise .82; ikinci yarı ilk uygulama cronbach alpha değeri .74, ikinci uygulama ise .73 olarak bulunmuştur (Tablo 10). Sonuçlara göre *Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler* ölçeği’nde bulunan maddeler birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini tamamlayan maddelerden oluştuğu saptanmıştır (115).

Ölçeklerin iç tutarlılığının ve ölçeklerin tümünün, tüm maddelerinden elde edilen puanların değerlendirilmesi

* “İç tutarlılık” sık başvurulan bir güvenilirlik ölçütüdür. “İç tutarlılık”ın dayandığı temel görüş, her ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek üzere, birbirinden deneysel olarak bağımsız ünitelerden oluştuğu ve bunların bir bütün içinde, bilinen ve birbirine eşit ağırlıklara sahip olduğu varsayımıdır (35). Bu teknikle oluşturulmuş bir testin maddeleri çoğunlukla aynı yönde bir ayırım yapmış ise o testin yüksek iç tutarlılığa sahip olduğu anlaşılır (69). “İç tutarlılık güvenilirliği”ni sınamak için yapılan testlerden birisi “madde çözümlenmeleri” ‘dir. “Madde çözümlenmesi” için “Cronbach Alpha katsayısı”, “Kuder- Richardson 20 ve 21 çözümlenmeleri” ve “Madde-Toplam Ölçek çözümlenmesi” yapılmaktadır (98). Ölçeğin güvenilirlik düzeyini saptarken “madde çözümlenmesi” nde madde puanlarının sürekli olduğu durumlarda (Likert tipi) Cronbach Alpha katsayısı hesaplaması önerilmektedir(97). Güvenirlik ölçütü olarak kabul edilecek korelasyon katsayısının düzeyi ölçeğin hangi amaçla kullanılacağına bağlıdır. Fizyolojik ölçümlerde 0,90 ve üzeri, tutum ölçeklerinde 0,70 olarak kabul edilebilir düzeydedir (35). Ölçeklerin tümü likert tipi bir ölçek olduğu için Cronbach Alpha katsayısı hesaplanmıştır. Tablo 5’de görüldüğü gibi bakım verenlerin bakım yükünü ölçen “Bakım Veren Stres Ölçeği” ’inin her iki görüşmesinde de Cronbach Alpha Değerleri incelenmiş; ilk görüşmede cronbach alfa değeri .77, ikinci görüşmede ise .73 olarak saptanmıştır.

* Bakım verenlerin yükünü ölçmek için Robinson B. (1983) tarafından geliştirilmiş “*Bakım Veren Stres Ölçeği*”’inde yer alan on üç maddeye verilen en düşük ve en yüksek madde değerleri ortalaması, varyans değerleri, madde toplam korelasyonları ve madde ölçek alfa değerleri Tablo 6 ve 7’de gösterilmiştir. Tablolarda da görüldüğü gibi birinci ve ikinci görüşmede de ölçeğin en yüksek puan ortalamasına 18.59 ve 17.93 puan ortalaması ile 10. madde (“Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek üzücü”) sahiptir. Ölçeğin en düşük puan ortalaması ise ilk ve ikinci görüşmede 17.92 ve 17.32 puan ortalaması ile 2. madde (Bakım vermek bana göre uygun bir iş değil)’dir. Bu maddenin düşük puan almasının nedeni ise bakım verenler tarafından “Aile üyesinin bakım işinin bir yük olarak değil

daha çok bir görev olarak “ algılanmasından kaynaklandığı şeklinde yorumlanmaktadır. Mok ve arkadaşlarının (2003) yaptığı bir çalışmada bakım verenlerin bakım sunmayı bir yük olarak algılamadıkları ve sevdikleri kişiye önemli bir şey yapmakta olduklarını hissettiklerini, bu nedenle de her türlü kişisel güçlüğü rağmen bakım işini yük olarak görmedikleri saptanmıştır (62). Tablolara bakıldığında birinci görüşmede madde ölçek alfası .77 ve ikinci görüşmede ise .71 olarak bulunmuştur. Her iki görüşmede de en yüksek ölçek alfasına .80 ve .75 değerleriyle 12. madde (*Bakım vermek mali yönden zorluk getiriyor*) sahiptir. Bu maddenin yüksek puan almasının nedenini araştırmacı bakım verenlerin “Görülme masraflarının fazla olmasından kaynaklandığı” ifadelerine bağlamaktadır (Örn: Trombosit ve kan infüzyonları için dönör sağlanması, yol masraflarının olması şeklinde). Hindes ve ark. yaptığı bir çalışmada ailelerin %13’ünün (%16) finansal yardıma gerek duyduklarını rapor etmiştir (42). “Bakım Veren Stres Ölçeği”inde her iki görüşmede de en düşük toplam puan değerine .58 ve .54 değerleriyle 6. Madde (*Kişisel planlarımda değişiklikler oluyor*) ve 7. Madde (*Kendim için ayırdığım zamanda farklı istekler oluyor*) sahiptir. Bu maddelerin düşük puan almasının nedeni ise araştırmacı tarafından bakım verenlerin bakım işini bir yük olarak değil daha çok bir görev olarak görmesinden kaynaklandığı şeklinde yorumlanmaktadır. Bu durum literatürdeki verilerle de uygunluk göstermektedir.

* “*Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler*” ölçeğinde yer alan onbeş maddeye verilen en düşük ve en yüksek madde değerleri Tablo 12 ve 13’de gösterilmiştir. Tablolarda görüldüğü gibi birinci ve ikinci görüşmede ölçeğin en yüksek puan ortalamasına 33.84 ve 33.19 puan ortalaması ile 8. madde (Kullanılmakta olduğunuzu hissediyor musunuz?) ve 9. madde (Hastanızın sizi kullandığını düşünüyor musunuz?) sahiptir. Ölçeğin en düşük puan ortalamasına ise ilk ve ikinci görüşmede 32.00 ve 31.35 puan ortalaması ile 14. madde (Bazı konular hakkında kaygılarınız arttı mı?) sahiptir. 14. maddenin en düşük puan almasının nedeni Tablo 1’de görüldüğü gibi araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım verdiği hastalarının %40.9’ unun kanser türünün Meme Cea olması, palyatif döneme gelmiş hastaların araştırma kapsamına alınmaması ve bakım verenlerin hastalarına bakım verdiği sürenin 6 ay ve altı olmasından

kaynaklanmaktadır. Ölçek içerisinde 8. ve 9. maddelerin yüksek puan almasının nedeni ise bakım verenlerin rol değişimine adaptasyon zorluğu yaşamamasından kaynaklanabilir. Bakım verenler sorumlulukları ve değişen rolleri yüzünden çoğu zaman önceden varolan ilişkilerden ve sosyal değiş tokuşlardan izole edilmiş hale gelirler (93). Yapılan araştırmalarda bakım verme sırasında eşlerden yarısının mesleki yaşamlarında, evde, çocuk bakımında ve diğer aktivitelerde sorumluluklarını yerine getirmekte sorunlar yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca eşlerin, bakım vermekte olduğu eşin fiziksel ve duygusal gereksinimlerini karşılamada da sorunları olduğu ortaya çıkmıştır (Blanchard, Albrecht, Ruckduschel 1997; Carmen, Chan, Phil, 1999; De Nour ve ark. 1996) (9). Ölçeklerdeki maddelerin ölçek alfası incelendiğinde ise ilk uygulamada madde alfa .87, ikinci uygulamada ise .86 olarak bulunmuştur.

Tablo 11’de “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Cronbach Alpha Değerleri güvenilirlik katsayısı sonuçları incelendiğinde ilk uygulamada .88, ikinci uygulamada ise .87 olarak bulunmuştur ve güvenilirlik katsayısı yüksek olarak değerlendirilmiştir. Tablo 12 ve 13’e geri döndüğünde her iki görüşmede de maddeler arasında en yüksek iç tutarlılığa .89 değeriyle 15. Madde (*Mevcut paranız bakım nedeniyle azaldı mı?*) sahiptir. En düşük madde her iki görüşmede de .76 ve .78 toplam puan değerleriyle 4. Madde (*Arkadaşlarınıza ve diğer akrabalarınıza ayırdığınız zaman azaldı mı?*) sahiptir.

Tablo 14’de “Bakım Vereninin Stres Ölçeği” ile “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin puan ortalamalarının dağılımı incelenmiş ; I. ve II. ölçümlerde “Bakım Vereninin Stres Ölçeği” nin puan ortalamaları 19.95 ve 19.10 arasında değer aldığı, standart sapmalarının ise 3.71 ve 2.95 arasında değiştiği saptanmıştır. Ayrıca “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin I. ve II. kontrollerdeki puan ortalamalarının dağılımının 35.41 ve 34.70 arasında, standart sapmalarının ise 10.57 ve 9.70 arasında değer aldığı bulunmuştur.

4.2. TABURCU OLMADAN ÖNCE ve SONRAKİ KONTROLLERİNDE VERİLEN PLANLI EĞİTİMİN BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ ve AİLE BİREYİNE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİ TEPKİLERİ ÜZERİNE OLAN ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

4.2.1. Araştırma Kapsamına Alınan Hastalara İlişkin Verilerin Değerlendirilmesi

Tablo 15’de araştırmada kullanılan envanterlerin geçerlik ve güvenilirliği saptandıktan sonra araştırma kapsamına alınan hastalara ilişkin tanıtıcı veriler yer almaktadır. Hastaların % 32’sinin 59 -71 yaş grubunda ve kadın (%56) olduğu, %76’sının evli, bir veya iki çocuğa sahip olduğu (%48), % 48’inin eğitim düzeyinin ortaöğretim seviyesinde ve emekli sandığına bağlı olduğu (% 66) saptanmıştır. Gelir düzeylerinin asgari ücret üstü olduğu (% 52) ve % 28’inin ise emekli olduğu saptanmıştır. Tablo 16’da araştırma kapsamına alınan hastaların %58’inin diğer organ kanserleri ve %42’sinin ise Hematolojik malinite nedeniyle tedavi aldığı saptanmıştır. Hastaların %86’sında hastalığın teşhis zamanının bir yıl olduğu, metastaz tesbit zamanının ise 6 ay altı (%48) olduğu bulunmuştur. Hastaların %36’sının tedaviye başlama süresinin 6 aydan az olduğu ve %92’sinin ise İntravenöz yoldan kemoterapi tedavisi aldığı, % 14’ünün ARA-C ve % 12’sinin ise CHOP ve VAD kemoterapi protokolü aldığı saptanmıştır .

Tablo 17’de örnekleme alınan hastaların I., II. ve III. kontrollerinde kemoterapiye bağlı oluşan semptomlarının dağılımı gösterilmiştir. Hastalar kemoterapi ve radyoterapinin sekellerini yaşarlar. Örn: Mide bulantısı, kusma, iştahsızlık, kilo kaybı, zayıflık, pansitopeni, saç dökülmesi, cinsel isteksizlik gibi... Foltz ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada kemoterapi sonrası en sık yaşanan yan etkilerin saç dökülmesi (%95), yorgunluk (%83), bulantı (%71) olduğu saptanmıştır (31). Araştırmada bulantı varlığı I. kontrolde %76 oranında varken, II. kontrolde %86 ve III. kontrolde ise %82 oranında görülmüştür. Kemoterapi sonrası bulantının yaklaşık %60 oranında görülebildiği, ancak alınan kemoterapilerin çeşitliliği, dozu ve hastanın durumundaki farklılıklar nedeniyle kemoterapi sonrası yaşanan bulantının gerçek insidansını belirlemenin oldukça güç olduğu belirtilmektedir (10). Araştırmada kemoterapi’ ye bağlı kusma varlığı I. ve II.

kontrolde sırasıyla %36 ve %52 oranında bulunmamaktayken, III. kontrolde ise %54 oranında kusma varlığı bulunmaktaydı. Araştırma grubunda bulunan hastalardan üç tanesi bulantı ve kusmayı hastaneye gelirken, kemoterapi ünitesini yada hastaneyi gördüklerinde yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların ifadelerine görede bulantı ve kusmanın beklenti bulantı-kusması nedeniyle meydana geldiği söylenebilir (26). Örneklem grubuna alınan hastalarda kemoterapi sonrası yorgunluk varlığı %70 ve %86 oranında bulunmaktaydı. Yapılan çalışmalarda kemoterapi alan hastalarda %80 -100 oranında yorgunluk meydana geldiğini ortaya koymuştur (64). Mangan ve Wood yaptığı bir çalışmada yorgunluğun hastadan hastaya değişen öznel bir deneyim olduğunu; daha önce alınan tedaviler, düşük hemoglobin düzeyi, sağlık durumu, tedavi bölgesi, yaşanan diğer semptomlar ve ruh halinin yorgunluğun başlangıç zamanını etkilediğini belirtmişlerdir (59). Çeşitli araştırmalarda kemoterapiye bağlı mukozitin gelişimi hastalarda %40 oranında görülmekte olduğu, ancak adriamycin gibi antitümör antibiyotik grubu ilaç alanlarda bu oranın daha da artabileceği belirtilmektedir (31). Araştırma kapsamına alınan hasta grubunda adriamycin ve 5Fu gibi mukozit oluşturma riski yüksek ilaçlar kullanıldığından mukozit sıklığı kontroller sırasında %52-76 oranında görüldüğü saptanmıştır. Tat değişimi, onu yaşayan kişiye özgü tat algılamasının genel özelliklerinde bir değişim olmasıdır. Kanserli kişiler tat değişimini, kanserin kendisi, tedavi yaklaşımları ile diğer sosyal ve duygusal faktörlerin sonucu olarak yaşayabilirler. Kemoterapi alan bütün hastaların %36 -%71'i bazı derecelerde tat ve bazen de koku duyusunda değişim yaşadıklarını bildirmektedir (31). Literatürde siklofosamid, adriamycin, 5- Fluorouracil, vincristin gibi araştırma kapsamına alınan hastaların kemoterapi protokollerinde yer alan ilaçlarla tat değişiminin sık yaşandığı belirtilmektedir (89). Örneklem grubundaki hastalarında %52 ve %68'inde tat değişimi yaşandığı saptanmıştır. Bununla ilişkili olarak kemoterapi sonrası hastalarda %76 ve %80 oranlarında iştahsızlık olduğu saptanmıştır. Saç dökülmesi veya kaybı genellikle ilaca ilk maruziyetten 2-3 hafta sonra başlayıp sonraki 3-4 hafta devam eder. Literatürde saç dökülmesi potansiyeli yüksek olan kemoterapötiklerin cyclophosphamide, doxorubicin gibi araştırma kapsamına alınan hastaların tedavi protokollerinde yer alan ilaçlar olduğu görülmektedir (82). Araştırmada kontroller sırasında hastaların

%52 ve %78'inde ise alopesi gelişimi bulunmuştur. Barsak alışkanlıkları kullanılan kemoterapi kürüne bağlı olarak değişebilmektedir. Kemoterapinin gastrointestinal fonksiyonları üzerine etkisi nedeniyle kas, nörolojik ya da metabolik fonksiyonlarda değişiklikler sonucu kabızlık veya ishal oluşumu meydana gelebilmektedir. Örneklem grubundaki hastaların kemoterapi sonrası %8 -18'inde diyare, %16 -30'unda ise konstipasyon gelişimi saptanmıştır. Yaş, kanser türü, alınan diğer tedavilerin yanı sıra Vincristine (Oncovin) gibi Vinca Alkoloidlerinin kullanımı, yoğun yaşanan bulantı - kusma nedeniyle oral sıvı ve besin alımının yetersiz olduğu durumlarda kabızlık gelişimi yönünden risk faktörleridir (11). Kemoterapi sonrası enfeksiyonun görülme sıklığı kemoterapötik ajana, doza ve uygulama programına göre değişim göstermektedir. İlerlemiş yaş, hastalarda karaciğer veya böbrek yetmezliği varlığı, yetersiz beslenme gibi faktörlerde hastalarda enfeksiyon gelişimi için risk faktörleridir (25). Enfeksiyon oluşumu hastalarda I., II. ve III. kontrollerde sırasıyla %32, %42 ve %40 oranında görüldüğü saptanmıştır. Kemoterapi sonrası gelişen trombositopeniye bağlı olarak kanama gelişimi söz konusudur. Görülme sıklığı kullanılan ajana bağlı olarak değişebilmektedir. Fakat son zamanlarda, kullanılan büyüme faktörleri kemoterapi dozunun artırılmasına imkan vermiştir, bu da trombositopeni gelişimini artırmıştır (25). Araştırmada örneklem grubuna alınan hastalarda kontroller sırasında %6 -10 oranında kanama gelişimine rastlanmıştır.

Aşırı duyarlılık ve anafilaksi (döküntü, cilt değişiklikleri, kaşıntı, ..) aşırı duyarlılığa neden olan ilaçların alınması (Adriamycin, Bleomycin, Cisplatin, Carboplatin, Methotrexate, Docetaxel..), profilaktik medikasyonun yetersiz yapılması, allerji öyküsü bulunan kişilerde daha sık görülmektedir (25). Kullanılan kemoterapi protokollerine bakıldığında örneklem grubuna alınan hastaların %8-4'ünde cilt değişiklikleri ve %4-6'sında ise kaşıntı şikayetleri olduğu saptanmıştır. Ayrıca hastalarda %6-2 oranında da tırnak yapısında değişim olduğu saptanmıştır. Kontroller sırasında hastaların % 2-6'sının idrarını yaparken yanma, sızı, sıkışma hissi gibi idrar şikayetleri ve % 4-6 oranında da makatta yara / çatlak / hemoroid oluşumu gibi şikayetlerin varlığı saptanmıştır. Örneklem grubuna alınan hastaların % 32'sinin 59-71 yaş grubunda olması, %56'sının bayan olması ve yaşa bağlı olarak menapoza girmeleri nedeniyle hastalarda adet düzensizliği gelişme oranı

% 20-24 oranında görülürken, hastaların %30-34'ünde de libidoda deęişim yaşadıkları saptanmıştır.

4.2.2. Araştırma Kapsamına Alınan Bakım Verenlere Ait Tanıtıcı Verilerin Deęerlendirilmesi

Onkoloji hastasına bakım veren bireye ait tanıtıcı veriler Tablo 18'de yer almaktadır. Kanser yaşı nüfus hastalığı olduęu bilindięinden hastaların bakım veren eşleride sıklıkla yaşıdır ve kendilerinin saęlık sorunları da vardır (52). Laizner ve ark.yetişkin kanser hastalarına bakım verenlerinin yaş ortalamasını 61 olarak bulmuşlardır (39). Araştırma kapsamına alınan hasta popülasyonumuzun %32'si 59-71 yaş grubunda olduęu için bakım verenlerin % 34'ü 44-58 yaş grubunda olup Laizer'in araştırmasıyla da uygunluk göstermektedir. Evde bakım genelde evin kadın üyeleri tarafından üstlenilen bir sorumluluktur (4). Bakım sunma geleneksel olarak bir kadın sorumluluęu olarak görülmektedir ve erkekler bakım sunma rolünde kadınlardan daha çok zorlanabilirler (78). Bununla uyumlu olarak araştırmaya katılan bakım verenlerin %72'si kadın ve ev hanımı olduęu (%72), %92'sinin evli ve %58'inin bir veya iki tane çocuęa sahip olduęu, %88'inin ise çalışmadığı bulunmuştur. Ayrıca bakım verenlerin %44' ünün eğitim düzeyinin ortaöğretim düzeyinde olduęu saptanmıştır. Literatürdeki çeşitli araştırmalarda eğitim düzeyi ile bakım sunmanın olumsuz etkilerinin derecesi arasındaki baęlantı bulunmuştur. Genel olarak eğitilmiş kişilerin iletişim becerileri, stres yönetim teknikleri ve saęlık tarama uygulamaları dahil olmak üzere bir çok yaşam becerilerine sahip olma olasılıkları daha yüksektir. Eğitilmiş kişiler daha çok finansal kaynaklara sahip olabilirler, bu da onların stres semptomları meydana gelmeden başa çıkma yollarını bulmalarına yardımcı olabilir (tatil çıkma...). Daha düşük eğitim düzeyindeki bakıcılar ise stres semptomları geliştirme riski muhtemelen daha yüksek olabileceęinden saęlık bakım profesyonelleri bu grubun bakımına ve sorunlarına daha çok dikkat etmelidirler (16). Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin %16'sının gelir düzeyinin asgari ücret ve üstü olduęu, bakım verenlerin %64'ünün sosyal güvenlik durumunun emekli sandığına baęlı olduęu saptanmıştır. Literatürde düşük sosyoekonomik statüye sahip bakım vericilerin daha yüksek seviyede yük ve daha sonra da kötü bir saęlık rapor ettikleri

varsayılr (Montgomery ve ark. 1985). Bakım verici rolünde bulunan partnerlerin gelirleri ile bakım sonuçları arasında hiçbir ilişki bildirilmemektedir. Biegel ve ark.(1994) sosyodemografik özellikler ile bakım vericinin yükü arasında hiçbir ilişki bulamamıştır (67). Laizner'in araştırmasında bakım verenlerin genellikle eşine veya ebeveynine baktığı ve ailenin diğer üyelerinden yardım olma olasılığının az veya yok olduğunu saptamıştır (39). Araştırmada bakım verenlerin %26'sının eşine bakım verdiği ve bakım konusunda %22'sinin çocuklarından yardım aldığı saptanmıştır. Hastalarına bakım verenlerin %34'ünün hastasına en az altı aydır bakım verdiği ve sadece %2'si kendi hastası haricinde başka bir hastaya da 27-37 ay arasında bakım sunduğu saptanmıştır. Araştırmalarda bakım sunma rolünde harcanan saat/zaman sayısı ile bakıcılar tarafından yaşanan stres miktarı arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur (78). Bakım sunmada zamanın kısa olması bakıcıların negatif stres yanıtlarının miktarını belirleyen diğer bir faktördür. Yani bakıcıların daha az deneyime sahip olmaları ve bakıcı görevlerini yerine getirmeye daha az hazır olmaları muhtemeldir. Yeni bakıcılar hastalık süreci ve hasta yönetimi hakkında çok az şey öğrenmiş olduklarından daha az yeterli olabilirler ve bakım sunma konusunda kendilerini daha stresli hissedebilirler (16).

* Bakımverenlerde görülen fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik sorunlar Tablo 19'da görülmektedir. Bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde görülen fizyolojik sorunlar sırasıyla %94, %98, %98; psikolojik sorunlar her üç kontrolde de % 100 ve sosyolojik sorunlar ise yine her üç kontrolde de % 94 olarak saptanmıştır. Bakım verenin II. ve III. kontrollerindeki fizyolojik sorunları ile çalışma durumu arasındaki ilişkiyi saptamak için yapılan Pearson Chi-Qure analizi istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (. 004 $p<0.05$). Baer ve ark.'nın yaptığı bir çalışmada bakım verenlerin aile bireylerine verdikleri bakımın işlerine engel olduğu, ihtiyaç duyduğu yardım miktarında ve bakım sunmaya ayrılan saatlerin sayısı yüzünden programında değişiklikler yapmak zorunda kaldıkları saptanmıştır (8). Ayrıca yapılan araştırmalarda bakım verme sırasında eşlerden yarısının mesleki yaşamlarında, evde ve çocuk bakımında ve diğer aktivitelerde sorumluluklarını yerine getirmekte sorunlar yaşadıkları da saptanmıştır. Ayrıca eşlerin, sözü edilen sorun alanları dışında bakım vermekte olduğu

eşin fiziksel ve duygusal gereksinimlerini karşılamada da sorunları olduğu ortaya çıkmıştır (Blanchard, Albrecht, Ruckduschel1997; Carmen, Chan, Phil, 1999; De Nour ve ark. 1996) (7).

Bakım verenlerde görülen fizyolojik değişimler incelendiğinde (Tablo 20); bakım verenlerin %82-84' ünde uykusuzluk , %24'ünde iştah şeklinde azalma, %92 ve %96'sında yorgunluk şikayetleri bulunmuştur. Silver ve Algier'in yaptığı araştırmalarda bakım verenlerin (aile bakıcıları) sırt ağrısı, bağışıklık sisteminin değişmesi, hipertansiyon, hiperinsulinemia, uykusuzluk, kronik yorgunluk, iştahın değişmesi ve kilo alma veya kaybetme gibi fiziksel güçlükler yaşadığı saptanmıştır (91). Oberst ve arkadaşlarının1999 yılında yaptığı bir araştırmada kanser hastalarının partnerleri tarafından genel aşırı yorgunluk (Jensen ve Given 1991) ve çok çeşitli fiziksel sorunlar yaşandığı bildirilmiştir. Örneğin; Gıda intoleransı, medikal koşulların kötüleşmesi, bitkinlik ve sindirim şikayetleri (39). Kanseri bulunan hastalarda dikkati bir yerde toplama yeteneği eksikliği aynı zamanda bakım verenin aşırı yorulmasına da bir etki yapabilir (4). Birçok bakım veren çoğu zaman kendilerini yorgun hissettiklerini bildirirler. Bakım verenlerin aşırı yorgunluğu kanserli akrabaların prognozu ve tedavisi hakkında uzun süre endişelemekten ve kaygı duymaktan kaynaklandığı rapor edilmiştir. Başka bir çalışma ise aşırı yorgunluğun bakıcı çok meşgul bir programa sahip olduğunda arttığını bulmuştur (16). Ayrıca kanserli hastalarda bulunan dikkati bir yerde toplama yeteneği eksikliği, bakım verenin aşırı yorulmasında da bir etki yaratabilir (4). Benzer bir hasta toplumunda ise eşlerin somatik şikayetlerinin (aşırı yorgunluk, acı ve ağrılar..) görülme yüzdesi hasta eve dönükten sonra 30 ile 60 gün arasında yükselmeye başladığı saptanmıştır (Oberst ve Scott 1988). Araştırmamızda bakım verenlerde %10–12 oranında boşaltım sisteminde konstipasyon şeklinde değişim yaşandığı ve%64-68'inde ise dikkatin azaldığı saptanmıştır. Ayrıca kanserli hastalarda bulunan dikkati bir yerde toplama yeteneği eksikliği aynı zamanda bakım verenin aşırı yorulmasından da kaynaklanabilir. Kanserli akrabalarının prognozu ve tedavisi hakkında uzun süre endişelenmek ve kaygı duymak, çok meşgul bir programa sahip olmakta kişinin dikkatinin azalmasına neden olabilir (16). Bakımverenlerde görülen dikkatin azalma durumu %92-96 oranında görülen yorgunluğun artışına bağlanmaktadır.

Kadın bakım vericiler özellikle kendi öz bakım (kişinin kendi bakımını yapabilme yeteneğidir) aktivitelerinde azalmaya duyarlıdırlar (86). Schott ve arkadaşları yaptığı bir çalışmada kadın bakım vericilerin kendi öz bakımlarında azalma yaşadıklarını saptamışlardır (86). Araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin % 38-50'sinde kişisel bakımında azalma yaşadığı bulunmuştur.

* Bakım görevleri, bakıcı yükü ve bakıcının sağlığı hastanın sağlığındaki değişikliklere göre dalgalanma gösterebilir. Bakım sunmayla ilişkili sağlık sorunları istikrarlı bir şekilde artabilir, yani bakım verenin fiziksel ve psikolojik dayanma gücü çeşitli ve uzun süreli, stresörlere maruz kalarak tükenebilir (Pearlin ve ark. 1990). Bir çok çalışma, genel popülasyonla kıyaslandığında hastaların ve onların partnerlerinin de (ailede bakım verenler) yüksek seviyelerde psikolojik sıkıntılar yaşadıklarını, sıkıntı seviyelerinin birbirlerinden farklı olmadığını göstermiştir (Northouse ve Statz 1989; Oberst ve ark. 1989) (93). Tablo 21 incelendiğinde kontroller sırasında bakım vericilerin tamamında psikolojik semptomlardan en az bir veya birden fazla şikayetin olduğu saptanmıştır. Bu bulgu literatürdeki çalışmalarla uyumludur. Laizner ve ark. yaptığı bir çalışmada en yaygın bakım verici ihtiyaçları olarak sırasıyla; duygusal sorunlar, nakil, maddi durum ve bilgi edinme olarak saptamışlardır (41). Literatür incelendiğinde ise bakım verenlerin psikolojik sağlık etkileri üzerine odaklanan çalışmalarda depresyon, anksiyete ve ruhsal sıkıntı gibi psikolojik semptomlarda artışlar olduğu gösterilmiştir (Oberst ve James 1985, Schulz ve ark. 1987; Holland 1989; Northouse ve Stetz 1989; Given ve ark. 1993). Schulz ve ark.(1990) bakım sunmanın psikiatrik ve fiziksel morbidite etkileri üzerine literatürü gözden geçirdiğinde; toplumsal normlarla kıyaslandığında bakım verenlerde yüksek seviyede psikiatrik semptomoloji ve hastalık olduğunu saptamıştır (41). Evde bakım verenler tarafından yaşanan psikolojik semptomlar olarak anksiyete, depresyon, özgüven azalması, aşırı yorgunluk, izolasyon hissi ve somatik sağlık sorunları olabilir (62). Ayrıca bakım verenlerde depresyon, yalnızlık, korku, öfke, şaşkınlık, anksiyete ve üzüntü sıkça görülen olumsuz duygusal tepkilerdir (91). Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerde görülen psikolojik değişimler incelendiğinde I., II. ve III. kontrollerinde bakım verenlerin

%78-80 oranında ağlama isteklerinin arttığı, gülme isteğinde %8 -12 oranında azalma yaşadıkları,%18 -20 oranlarında konuşma isteğinde artma yaşadıkları ve %92 - 96 oranında da sıkıntı hissinde artma olduğu saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin I., II. kontrollerinde %24 oranında güçsüzlük hissinde artma varken, III. kontrolde ise %30 oranında güçsüzlük hissinde azalma görülmüş , %26-46'sında ümitsizlik hissinde artma ve %14-26 oranında da korku hissinde artma olduğu saptanmıştır (Tablo21). Chekryn kanserin nüksetmesinin hastalara ve eşlere (n: 22) belirsizlik, kader, haksızlık duygusu, korku ve öfke gibi sıkıntılar getirdiğini, bu safhada eşlerin hastada hareket kısıtlılığından endişe ettiğini, gelecek korkusu yaşadıklarını saptamıştır. Aynı zamanda hastanın rahatı, hastalığa verdiği duygusal yanıtı, hastanın ölümü, kendi bedensel hastalıkları, umutsuzluk duygularının yanı sıra kendi aktivitelerinin kısıtlanması konusunda da kaygılandıklarını saptamıştır(52). Örneklem grubumuzdaki hastaların %84'ünde de metastaz zamanı 6 ay altı olduğu ve 6-12 ay süresi içinde de teşhisi yapılmış olduğu saptanmıştır. Bu durumun bakım verenlerin yaşadıkları ümitsizlik, korku , güçsüzlük şikayetleriyle ilişkilendirilebilir.

* Bakım sunma bakım verenin değerli aktivitelere (iş, rekreasyon, sosyal gezintiler.) katılma yeteneğini engelleyebilir ve yaşam biçimindeki bu aksama bakım vereni ruhsal sıkıntıya sokabilir (13). Bakım verenler sorumlulukları ve rolleri yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerinden ve sosyal değişimden izole edilmiş hale gelirler (41). Bakıcılar rolleri ve sorumlulukları yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilir (93). Bakım verenler sosyal yaşamlarından, rekreasyon zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçireceği zamandan feragat ederler (91). Çoğu zamanda bakım verenin evin içinde hapsolmesiyle ve evin dışındaki aktivitelerinin kısıtlanmasıyla ilgili kendilerinde rol yorgunluğu yaşadıkları bulunmuştur (104). Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadığı sosyolojik değişimler incelendiğinde; bakım verenlerde %72-66 oranında güncel olayların takibinde, % 90-92 oranında komşuluk ilişkilerinde ve %88-94 oranında da insani ilişkilerde azalma yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin I., II. III. kontrollerinde kültürel aktivitelere (%56, %58, %58) ve

sosyal aktivitelere katılımda (%58, %64, %64) deęişim yaşamadıkları saptanmıştır (Tablo 22). Çoęu bakım verici sosyal ve kültürel aktivitelere deęişim yaşamadıklarının sebebini daha öncede bu tür aktivitelere bulunmadıklarına bağlamıştır. Ayrıca araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin hastaya bakımverme süresinde %34'ünün 6 ay ve altı olmasına bağlanmaktadır.

* Bakım sunma, sosyal yaşamların kısıtlanması, saęlıksız davranışlar sergileme, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlama, aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükle, dięer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama, kaygı, ölümü bekleme gibi boyutları beraberinde getirir. (Bakım verenlerin aile bireyelerine verdikleri bakım işlerine engel olabilir ve ruhsal açıdan bitkin olabilirler. İhtiyaç duyulan yardım miktarından ve bakım sunmaya ayrılan saatlerin sayısından bakım verenin programında deęişiklikler gerektirebilir (8). Hileman ve Lackey , Wingate ve Lackey bakım verenlerin hem bakım sunma görevlerinde hem de ev işlerinde yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade ettiklerini saptamışlardır (8,86). Hinds ve ark. yaptığı bir çalışmada ailelerin %13'ünün (%16) finansal yardıma gerek duyduklarını rapor etmişlerdir (42). Tablo 23 'de görüldüğü gibi hastalık ve tedavi sürecinde bakım verenlerin %24'ü finansal sorunlar, %14'ü iş yaşantısı ve aile içi ilişkilerde (%34), %88 ise ev yaşantısında deęişim yaşadıkları saptanmıştır. Ev yaşantısında deęişim yaşayanların %40'ı ev ile daha az ilgilendiğini, % 10'u çocuklara verdiği bakım süresinin azaldığını, %8'inin çocuęundan ayrıldığını ve %8'inin ise eşine daha fazla yardımcı olmak için ev işleriyle daha fazla ilgilendiğini saptanmıştır. İş yaşantısında deęişim yaşayan bakım verenlerin %8'i işinden sık sık izin aldığını, %2'si ise işiyle ilgilenmesinin azaldığını belirtmişlerdir. Ayrıca aile içi ilişkilerde deęişim yaşayan bakım verenlerin %8'i aile içi ilişkilerde gerginlik oranının arttığını, %24'ü daha sık görüştüklerini, %2'si ise eşine daha çok bağlandığını belirtmiştir. Schover ve von Eschenbach bir çalışmasında testis kanseri gören erkeklerden oluşan örneklemin %4.7'sinin (n: 121) kanser yaşantısının bir çift olarak onları daha çok birbirine yaklaştırdığını saptamıştır. Dięer 528 örnekleme grubu ise ilişkilerde hiçbir deęişiklik yaşamadıklarını ve %25'i kanserin ilişkileri bozduęuna inandıklarını belirtmişlerdir (52). Araştırmadan

ede edilen veriler literatür verileriyle uygunluk göstermektedir.

4.3. Verilen Planlı Eğitimin Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkileri Üzerine Olan Etkisinin Değerlendirilmesi

* Tablo 24'de bakım verenlere I., II. ve III. kontrollerinde uygulanan "Bakım Veren Stres Ölçeği"ne verdiği yanıtların frekans dağılımları gösterilmiştir. Kontroller sırasında bakım verenlerin %76-94 'ünde bakım verirken uykularının bölünmediği saptanmıştır. Bakım verenlerin %98'i I.kontrolde bakım vermenin kendilerine göre uygun iş olmadığını söylerken, ikinci kontrolde %100 oranında uygun iş olduğunu, üçüncü kontrolde ise %98 oranında uygun iş olmadığını belirtmişlerdir. I. , II. ve III. kontrollerde bakım işinin %42 ve 70 oranlarında kendilerine bedensel zorluk yaşattığını belirtmişlerdir. Yapılan araştırmalarda da kanser hastalarının partnerleri tarafından genel aşırı yorgunluk (Jensen ve Given 1991) ve çok çeşitli fiziksel sorunlar yaşadıkları saptanmıştır. Örneğin; Gıda intoleransı, medikal koşulların kötüleşmesi, bitkinlik ve sindirim şikayetleri (Oberst ve ark. 1999) (40). Bakım verenler rolleri ve sorumlulukları yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilirler (93). Bakım verenler sosyal yaşamlarından, rekreasyon zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçirecekleri zamandan feragat ederler (91). Yaşam biçimindeki bu aksama bakım vereni ruhsal sıkıntıya sokabilir (13). Araştırmada bakım verenlerin %56-90 oranında sosyal ilişkilerinde etkilenme yaşadıkları saptanmıştır. Aile yaşantılarında %84 oranında ilk kontrollerinde değişim yaşamadıkları, ikinci kontrollerinde %52 ve III. kontrolde ise %60 oranında değişim yaşadıkları bulunmuştur. Bakım verirken kişisel planlarının %56-96 oranında değiştiği saptanmıştır. Literatürdeki çalışmalarda da bakım verenlerin aile bireylerine verdikleri bakımın işlerine engel olduğu ve bakım sunmaya ayrılan saatler yüzünden bakım verenin programında değişiklikler yapması gerektiği saptanmıştır (8). Araştırmada bakım verenlere, kendilerine ayırdıkları zaman diliminde %42-84 oranında çevresindeki kişilerden farklı istekler geldiği ve çalışma yaşantılarında %88-90 oranında değişim yapmak zorunda kaldıklarını bulunmuştur. Duygusal durumlarının ise %2-20 oranında etkilendiği, kontroller sırasında bakım verenler bakım

vermeyi %72-92 oranında hastasının bazı davranışlarını sıkıcı bir durum olarak değerlendirmişlerdir. Ayrıca bakımverenler %70-86 oranında hastasının önceki halinden çok değişmediğini belirtmişlerdir. %84-80 oranında bakımverenlere bakım işinin maddi zorluk getirdiği bulunmuştur. Hinds'in yaptığı bir araştırmada ailelerin %13'ü (%16) finansal yardıma gerek duyduklarını rapor etmiştir (42). Araştırmada örneklem grubundaki hastaların % 66'sının sosyal güvencesi emekli sandığına bağlı olmasına rağmen maddi zorluğun görülmesinin nedeni görünmeyen masrafların fazla olmasına, tedavi giderlerinin karşılanmasına rağmen, aile düzeninin bozulması nedeniyle bütçelerinin sarsılmasına bağlanabilir. Bakım verenlerin %70-98'inde hastaya bakım vermenin kendilerini iş yükü altında tamamen ezik hissetmelerine neden olduğu bulunmuştur. Baider ve Kaplan Denour (1984) araştırmasında tedaviye ilaveten zaman içinde bakım veren eşlerde yükün arttığını saptamıştır (1984). Bununla beraber Mc Corkle ve ark. (1993) hastalar zaman içinde olumlu yönde gelişme gösterebilirler bile onlara bakım verenlerin benzer seviyede yük bildirmeye devam ettiklerini belirtmişlerdir(41). Araştırmadan elde edilen bu bulgu yukarıdaki literatür verisi ile uygunluk göstermesine rağmen literatürdeki bazı çalışmalarda zıtlık göstermektedir (62).

* Tablo 25'de bakım verenlere kontroller sırasında verilen planlı eğitimin bakım yükü üzerindeki etkisini saptamak için ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Kontroller sırasında bakım verenlere uygulanan planlı eğitim, bakım verenlerin bakım yükleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir düşmeye neden olduğu bulunmuş ve verilen eğitimin bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılması üzerine istatistiksel olarak anlamlı etkisi olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$). Ayrıca eğitim sonucunda bakımvericilerin I. kontroldeki Stres I- Stres II ortalamaları ile ikinci kontroldeki Stres 2- Stres 3 ortalamaları arasında anlamlı bir düşme görülmektedir (Tablo 26). Verilen planlı eğitimin kontroller sırasında bakım yükleri üzerindeki etkisini incelemek için yapılan Wilcoxon eşleştirme testinde ise bakım yükünde eğitimin anlamlı derecede düşmeye neden olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$) (Tablo 27). Rusinac, Archbold ve Murpy 'nin 1995 yılında yaptığı bir çalışmada, bakım verenin bakım konusunda bilgisi artarsa ve onu bekleyen ne olduğunu bilirse stresinin ve bakım yükünün azaldığı, görevini

daha iyi yaptıkları saptamışlardır (85). Bu bulgu araştırmanın sonuçları ile literatür bilgileri arasında uygunluk olduğunu göstermektedir. Çünkü kanserli birey ve ona bakım verenler çoğu zaman hastalığı daha iyi anlama, bakımı planlama ve düzenleme ihtiyacı hissederler (93). Hastalarına yeni bakım veren bireyler hastalık süreci ve hasta yönetimi hakkında çok az şey öğrenmiş olduklarından hasta bakımında daha az yeterli olabilirler ve bakım sunma hakkında kendilerini daha stresli hissederler (16). Eğitim eksikliği bakım verenleri ev bakımında, hastanın fiziksel ve duygusal bakımında hazırlıksız bırakır. Hazırlık eksikliği bakım verenlere stres getirir ve bakım verenin yükünün gelişmesinin de habercisi olur. Önemli bir şey de, yetersiz eğitimin bakılan kişinin tıbbi ve beslenme bakımında hatalara yol açabilecek ve ciddi komplikasyonların gelişmesine neden olabilmesidir (91). Literatür incelemelerinde hasta ve ailesinin bilgilendirilmesinin hastalığa ait korkuları gidermede etkin olduğunu göstermektedir. Hastalara ve ailelere uygulanacak eğitim programlar ile benlik güçlendirme, danışmanlık ve iş görme konusunda destek olunacağı, hastalara ve ailelerine kanserle birlikte yaşamayı öğretmede genel ilkeler ve yöntemler arasında hastanın kişisel bakımı, rol işlevleri, her hastaya özel destek sistemlerinin geliştirilmesi yada hastanın yaşama ait korkularından uzaklaşması sağlanabildiği bildirilmiştir. Kanserli hasta ve ona bakım verenlerin tanının ilk konduğu andan başlayarak eğitilmeleri ve bu kriz durumu ile nasıl başa çıkabilecekleri konusunda davranış geliştirmeleri sağlanmalıdır (30). Ayrıca bakım verenlerin bilgiyi uygulamaya sokmaları için günlük yönetim ve denetimleri konusunda eğitilmelerine açıkça ihtiyaçları vardır (27, 91). Bakımverene güven verilir , uygun tanı ve/ veya tedavi açıklaması yapılır, bakım için zamanında eğitim yapılırsa, bakım veren durumu daha az stresli kabul eder. Sağlık personeli ile pozitif etkileşim bakım verenin soru sormada veya endişelerini belirtmede rahat olmasını, daha yeterli ve konforlu olmasını sağlar. Ayrıca bakımverenin yükü daha azalır (37).

* Tablo 28'de bakım verenlere II. kontrollerine geldiği zaman uygulanan "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeğinin dağılımları gösterilmiştir. Bakım sunma bakım verenin değerli aktivitelere (iş, rekreasyon, sosyal gezintiler,...) katılımını engelleyebilir ve yaşam biçimindeki bu aksama bakım vereni ruhsal sıkıntıya sokabilir (13). Ayrıca

bakım verenler sosyal yaşamlarından, rekreasyon zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçecek zamandan feragat ederler (91). Örneklem grubumuzdaki bakım verenlerin % 50'si bakım vermenin kendilerine ayırdığı zamanı biraz etkilediğini , %40'ı gezi veya tatil aktivitelerine katılımlarının etkilendiğini, eş-dost ziyaretlerinin (%50), eğlence aktivitelerine ayırdıkları zamanın (% 62) azaldığını, kendilerine (%50) ve günlük işlerine (%64) ayırdıkları zamanlarının azaldığı saptanmıştır. Evde bakım verenler tarafından yaşanan psikolojik semptomlar olarak anksiyete, depresyon, öz- güven azalması, aşırı yorgunluk, izolasyon hissi ve somatik sağlık sorunları gelişebilir (62).Araştırmamızda bakım verenlerin sıkıntı (%44) ve gerginlik (%62) hissinde biraz, kaygılarında çok az (%58) artış olduğu saptanmıştır. Bakım sunma sırasında hastaların isteklerinde herhangi bir artma (%72) veya farklılaşma (%44) olmadığı, hastaların kendilerini kullanmakta olduğunu (%100) veya kendilerini kullandıklarını hiç hissetmedikleri (%100), bakım sunma esnasında hastasıyla olan ilişkilerinde hiç (% 46) gerginlik yaşamadıkları, bakım verenin kişisel gizliliğinin hiç (%96) etkilenmediği ve maddi durumun ise %22 oranında etkilendiği bulunmuştur.

Tablo 29'da araştırma kapsamına alınan bakımverenlerin "Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler" ölçeğinden aldığı maximum puan 53, minimum puan 20 ve ölçeğin ortalaması ise 33.42 olarak saptanmıştır.

Tablo 30'da bakım verenin "Bakım Yüğü" ile "Aile Bireyimize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçekleri arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur ($r: .419, p < 0.05$). İstatistiksel olarak bakım verenin bakım yükü arttıkça, aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkilerinde arttığı, bakım yükü azaldıkça aile bireyine gösterdiği tepkilerinde azaldığı şeklinde yorumlanmaktadır. Bakım verenler rolleri ve sorumlulukları yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilir (93). Sosyal yaşamlarından, rekreasyon zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçireceği zamandan feragat ederler (91). Sayle-Cross'un yaptığı bir araştırmada, bakım verenlerin arkadaşlarıyla buluşmak gibi yapmayı arzu ettikleri şeyleri bastırmaya çalışmasının ve gittikçe artan bakım yüklerinin onları sınırlendirdiğini belirtmişlerdir (16).

Arařtırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım yükleri ile fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik sorunları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıřtır ($p>0.05$) (Tablo 31). Bu durumun bakım verenin hastaya verdiđi bakım süresinin azlıđından kaynaklandıđı řeklinde yorumlanmaktadır (6 ay ve altı süreyle hastaya bakım verenlerin %34 olması).

Arařtırma kapsamına alınan bakımverenlerin aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiđi tepkileri ile fizyolojik ve psikolojik sorunları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıřtır ($p>0.05$) (Tablo 32).

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇLAR

Onkoloji hastasına bakım verenlerin bakım yükü, hastasına yardımcı olmaya gösterdiği tepkileri ve eğitimin bakım verenin bakım yükü üzerine olan etkisini belirlemek amacıyla yürütülen bu çalışmadan elde edilen sonuçlar aşağıdaki şekilde sıralanabilir.

5.1.1. Geçerlik ve Güvenilirlik Aşamasında Araştırmaya Katılan Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri :

* Araştırmanın örnekleme alınan bakım vericilerin %37.9'unun 43-55 yaş grubunda, %54.5'inin erkek olduğu ve % 90.9'unun ise evli olduğu tesbit edilmiştir. Bakım vericilerin %41.7'sinin emekli ve % 80.3'ünün sosyal güvenlik durumunun emekli sandığına bağlı olduğu, % 79,5'inin ise çalışmadığı saptanmıştır. Örnekleme alınanların %51.5'inin asgari ücret üstü olduğu, 6 ay ve altı süreyle (% 34,8) hastasına bakım verdiği saptanmıştır. Örnekleme alınanların %97'sinin bakım süresinde herhangi bir kişiden yardım almadığı ve bakım verenlerin % 40.9'unun ise Meme Cea olan yakınına bakım verdiği bulunmuştur.

5.1.1.2. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Geçerlik Analiz Sonuçları:

* “ Bakım Verenlerin Stres Ölçeği” ‘nin Kapsam ve dil geçerliliği için 8 uzman görüşüne başvurulmuştur. *Kendal Uyuşum Katsayısı* (W: 0,41 p>0.05) olarak saptanmıştır. Türkçeleştirilen ölçek maddeleri için uzmanlar arasında görüş farklılığı yoktur.

* “*Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler*” ölçeğinin kapsam ve dil geçerliliği için 8 uzman görüşüne başvurulmuştur. *Kendal Uyuşum Katsayısı* (W: 0.62 p> 0.05) olarak saptanmıştır. Türkçeleştirilen ölçek maddeleri için uzmanlar arasında görüş farklılığı yoktur.

5.1.1.2.3. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Güvenirlik Analiz Sonuçları:

* *“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”*inin 15 gün ara (hastaların ikinci kez kemoterapi almaya geldiği zaman: Ortalama 2-3 hafta sonra) ile iki kez uygulanmasının sonucunun güvenirlik katsayısı istatistiksel olarak anlamlı ($r:0.75$, $p:0.00$) bulunmuştur.

* *“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler”* ölçeğinin 15 gün ara ile (hastaların ikinci kez kemoterapi almaya geldiği zaman: Ortalama 2-3 hafta sonra) iki kez uygulanması sonuçlarının güvenirlik katsayısı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r:0.88$, $p:0.00$).

* *“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”*‘inin iç tutarlılığını belirlemede Gutman Split-half ve Spearman-Brown testleri kullanılmıştır. Ölçeğin ilk uygulamada iç tutarlılığı 0.64, ikinci uygulamada ise 0.54 (Gutman Split-half) olarak bulunmuştur. Spearman Brown testi ise ilk uygulamada 0.66, ikinci uygulamada ise 0.55 olarak bulunmuştur. Testin genel güvenirligi: 0.75 ($p<0.05$) olarak bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı şekilde değerlendirilmiştir.

* *“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”*‘inin cronbach alfa değeri ilk uygulamada 0.72, ikinci uygulamada ise 0.73 olarak saptanmıştır.

* *“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”*nin 1. uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 18.59 puan ortalaması ile 10. madde (“Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek üzücü”) ve en düşük puan ortalamasına ise 17.92 puan ortalaması ile 2. madde (Bakım vermek bana göre uygun bir iş değil) sahiptir.

* *“Bakım Verenlerin Stres Ölçeği”*nin 2. uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 17.93 puan ortalaması ile 10. madde (“Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek üzücü”) ve en düşük puan ortalamasına ise 17.32 puan ortalaması ile 2. madde (“Bakım vermek bana göre uygun bir iş değil”) sahiptir.

* *“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler”* ölçeğinin iç tutarlılığını belirlemede Gutman Split-half ve Spearman-Brown testleri kullanılmıştır. Ölçeğin ilk uygulamada iç tutarlılığı 0.78, ikinci uygulamada ise 0.79 (Gutman Split-half) olarak bulunmuştur. Spearman Brown testi ise ilk uygulamada 0.82, ikinci uygulamada ise 0.82 olarak bulunmuştur. Testin genel güvenilirliği: 0.88 ($p < 0.05$) olarak bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı şekilde değerlendirilmiştir.

* *“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler”* ölçeği'nin cronbach alfa değeri ilk uygulamada 0.88, ikinci uygulamada ise 0.87 olarak saptanmıştır.

* *“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler”* ölçeği 'nin ilk uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 33,84 ile 8. madde (*“Kullanılmakta olduğunuzu hissediyor musunuz?”*)'si ve en düşük puan ortalamasına ise birinci görüşmede 32,00 puan ortalaması alan 14. madde (*“Bazı konular hakkında kaygılarınız arttı mı?”*) sahiptir.

* *“Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler”* ölçeği 'nin ikinci uygulama sonrası en yüksek puan ortalamasına ölçeğin 33,19 ile 8. madde (*“Kullanılmakta olduğunuzu hissediyor musunuz?”*) ve 9. maddesi (*“Hastanızın sizi kullandığını düşünüyor musunuz?”*) sahiptir. En düşük puan ortalamasına ise ikinci görüşmede 31.35 puan ortalaması alan 14. madde (*“Bazı konular hakkında kaygılarınız arttı mı?”*) sahiptir.

* I. ve II. ölçümlerde *“Bakım Vereninin Stres Ölçeği”* nin puan ortalamaları 19.95 ve 19.10 arasında değer aldığı, standart sapmalarının ise 3.71 ve 2.95 arasında değiştiği görülmektedir.

Sonuç olarak “Bakım Verenlerin Stres Ölçeği” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin Türk toplumunda kullanılmak üzere geçerli ve güvenilir araçlar olduğuna karar verilmiştir.

5.1.2. Taburcu Olmadan Önce Ve Sonraki Kontrollerinde Bakım Verenlerde Uygulanan Planlı Eğitimin “Bakım Yüğü” ve , “Aile Bireyine Gösterdiği Tepkiler “ Üzerine Olan Etkisinin Deęerlendirilmesi Sonuçları

5.1.2.1. Araştırma Kapsamına Alınan Hastalara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Hastaların % 32'sinin 59-71 yaş grubunda ve kadın (%56) olduğu, %76'sının evli, bir veya iki çocuęa sahip olduğu (%48), % 48'inin eğitim düzeyinin ortaöğretim seviyesinde ve emekli sandığına baęlı olduğu (% 66) saptanmıştır. Gelir düzeylerinin asgari düzey üstü olduğu (% 52) ve %28'inin ise emekli olduğu saptanmıştır.

Hastaların %58'inin dięer organ kanserleri ve %42'sinin ise Hematolojik malinite nedeniyle tedavi aldığı saptanmıştır. Ayrıca hastaların %86'sında hastalığının teşhis zamanının bir yıl olduğu, metastaz tesbit zamanının ise 6 ay altı (%48) olduğu bulunmuştur. Hastaların %36'sının tedaviye başlama süresinin 6 aydan az olduğu (% 48) ve %92'sinin ise intravenöz yoldan kemoterapi tedavisi aldığı saptanmıştır. Hastaların %14'ünün ARA-C, %12'sinin ise VAD ve CHOP tedavi protokolü aldığı saptanmıştır.

Araştırmada hastalarda kemoterapiye baęlı bulantı varlığı I. kontrolde %76 oranında varken, II. kontrolde %86 ve III. kontrolde ise %82 oranında görülmüştür. Kemoterapi' ye baęlı kusma varlığı I. ve II. kontrolde sırasıyla %36 ve %52 oranında bulunmamaktayken, III. kontrolde ise %54 oranında kusma varlığı bulunmaktaydı. Örneklem grubuna alınan hastalarda kemoterapi sonrası yorgunluk varlığı %70 ve %86 oranında bulunmaktaydı. Araştırma kapsamına alınan hasta grubunda adriamycin ve 5-Fu gibi mukozit oluşturma riski yüksek ilaçlar kullanıldığından mukozit sıklığı kontroller sırasında %52-76 oranında görüldüğü saptanmıştır. Hastaların %52 ve %68'inde tat deęişimi yaşandığı saptanmıştır. Kontroller sırasında hastaların %52 ve %78'inde ise alopesi gelişimi bulunmuştur. Örneklem grubundaki hastaların kemoterapi sonrası % 8-18'inde diyare, %16-30'unda ise konstipasyon gelişimi saptanmıştır. Enfeksiyon oluşumu hastalarda I., II. ve III. kontrollerde sırasıyla %32, %42 ve %40 oranında görüldüğü

saptanmıştır. Araştırma grubumuza alınan hastalarda kontroller sırasında %6 -10 oranında kanama gelişimine rastlanmıştır. Kullanılan kemoterapi protokollerine baktığımızda da örneklem grubuna alınan hastaların %8-4'ünde cilt değişiklikleri ve %4-6'sında ise kaşıntı şikayetleri gelişmiş olduğu saptanmıştır. Ayrıca hastalarda %6 -2 oranında tırnak yapısında değişim saptanmıştır. Kontroller sırasında hastaların % 2-6'sında idrarını yaparken yanma, sızı, sıkışma hissi gibi idrar şikayetleri ve % 4-6 oranında da makatta yara/ çatlak oluşumu veya hemoroid oluşumu gibi şikayetlerin varlığında saptanmıştır. Hastaların % 32'sinin 59-71 yaş grubunda olması, %56'sının bayan olması ve yaşa bağlı olarak menapozu girmeleri nedeniyle hastalarda adet düzensizliği gelişme oranı % 20-24 oranında görülürken, hastaların %30-34'ünde de libidoda değişim yaşadıkları saptanmıştır (87).

5.1.2.2. Araştırma Kapsamına Alınan Bakım Verenlere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Bakım verenlerin % 34'ü 44-58 yaş grubunda, %72'si kadın ve ev hanımı (%72), %92'sinin evli, %44'ünün eğitim düzeyinin ortaöğretim düzeyinde olduğu, %58'inin bir veya iki tane çocuğu olduğu ve %88'inin çalışmadığı, %16'sının ise gelir düzeyinin asgari ücret ve üstü olarak saptanmıştır. Bakım verenlerin %64'ünün sosyal güvenlik durumu emekli sandığı olup, %26'sı eşine bakım vermektedir. Hastalarına bakım verenlerin %34'ü en az altı aydır bakım vermekte ve bakım konusunda çocuklarından yardım (% 22) almaktadırlar. Ayrıca bakım verenlerin sadece %2'si kendi hastası haricinde başka bir hastayada 27-37 ay arasında bakım sunduğu saptanmıştır.

Bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde görülebilecek fizyolojik sorunlar sırasıyla %94 ,%98; %98; psikolojik sorunlar % 100 ve sosyolojik sorunlar ise % 94 olarak görüldüğü saptanmıştır.

Bakım verenlerin II. ve III. Kontrollerindeki fizyolojik sorunları ile çalışma durumu arasındaki ilişkiyi saptamak için yapılan Pearson Chi- Qure analizi istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (.004 $p < 0.05$).

Bakım verenlerde görülen fizyolojik değişimler incelendiğinde bakım verenlerde %82-84 oranında uykusuzluk, %24'ünde iştah şeklinde azalma yaşandığı, % 92-96'sında yorgunluk şikayetleri, %10- 2'sinin kabızlık şeklinde boşaltım şeklinin değiştiği saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin %64-68'inin dikkatinin, % 38-50'sinin ise kişisel bakımında azalma yaşadığı bulunmuştur.

Bakım verenlerde görülen psikolojik değişimler incelendiğinde; I., II. ve III. kontrollerinde %78-80 oranında ağlama isteğinin arttığı, gülme isteğinin %8-12 oranında azaldığı, %18 - 20 oranında konuşma isteğinde artma yaşadıkları ve %92-96 oranında da sıkıntı hissinde artma olduğu saptanmıştır. Ayrıca bakım verenlerin I. ve II. kontrollerinde %24 oranında güçsüzlük hissinde artma varken, III. kontrolde ise %30 oranında güçsüzlük hissinde azalma görülmüştür. Bakım vericilerin %26–46'sında ümitsizlik hissinde artma ve %14-26'sında ise korku hissinde artma yaşadıkları saptanmıştır.

Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadığı sosyolojik değişimler incelendiğinde bakım verenlerde % 66-72 oranında güncel olayların takibinde, %90-92 oranında komşuluk ilişkilerinde ve %94-98 oranında da insani ilişkilerde azalma yaşadığı bulunmuştur. Ayrıca bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde kültürel aktivitelere (%56, %58, %58) ve sosyal aktivitelere katılımda (%58, %64, %64) değişim yaşamadıkları saptanmıştır.

Hastalık ve tedavi sürecinde bakım verenlerin %24'ü finansal sorunlar, %14'ü iş yaşantısı ve aile içi ilişkilerde (%34), %88 ise ev yaşantısında değişim yaşadıkları saptanmıştır.

5.1.2.3. Verilen Planlı Eğitimin Bakım Yükü ve Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler Üzerine Olan Etkisinin İncelenmesine İlişkin Veriler

Bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerinde stres ölçeği'ne verdiği yanıtlar değerlendirildiğinde; %76-94 'ünde bakım verirken uykularının bölünmediği saptanmıştır. Bakım verenlerin %98'i I.kontrolde bakım vermenin kendilerine göre uygun iş olmadığını söylerken, ikinci kontrolde %100 oranında uygun iş olduğunu, üçüncü kontrolde ise %98 oranında uygun iş olmadığını belirtmişlerdir. I., II. ve III. kontrollerde bakım işinin %42 ve %70 oranlarında kendilerine bedensel zorluk yaşattığını, %56 ve 90 oranında sosyal ilişkilerinde etkilenme yaşadıkları saptanmıştır. Aile yaşantılarında %84 oranında ilk kontrollerinde değişim yaşamadıkları, %52 oranında ikinci kontrollerinde ve %60 oranında da III. kontrollerinde değişim yaşadıkları saptanmıştır. Bakım verirken kişisel planlarının %56-96 oranında değiştiğini, duygusal durumlarının ise %2-20 oranında etkilendiğini, kendilerine ayırdıkları zaman diliminde %42-84 oranında çevresindeki kişilerden farklı istekler geldiği ve %88-90 oranında çalışma yaşantılarında değişim yapmak zorunda kaldıkları bulunmuştur. Kontroller sırasında bakım verenler, bakım verme sırasında %72 ve %92 oranında hastanın bazı davranışlarını can sıkıcı bir durum olarak değerlendirmişler, ayrıca bakımverenlerin %70-86'sı hastasının önceki halinden çok değişmediğini belirtmişlerdir. Ayrıca bakım işinin %84-80 oranında kendilerine maddi zorluk getirdiğini ve %70-98 oranında da hastaya bakım vermenin kendilerini iş yükü altında tamamen ezik hissetmelerine neden olduğu bulunmuştur.

Bakım verenlerin I., II. ve III. kontrollerindeki verilen planlı eğitimin bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılması üzerine istatistiksel olarak anlamlı etkisi olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$).

Eğitim sonucunda bakımverenlerin I. kontroldeki Stres1-Stres2 düzeyleri ile, ikinci kontroldeki Stres 2- Stres 3 ortalamaları arasında

anlamli bir duseme goruldugu saptanmistir.

Verilen planli egitimin kontroller sirasinda bakim yuku uzerindeki etkisini incelemek icin yapilan Wilcoxon eslestirme testinde ise egitimin bakim yukunde anlamlı derecede dusmeye neden olduđu saptanmistir ($p < 0.05$).

Bakim verenlere II. kontrollerine geldiđi zaman uygulanan "Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeđinin dağılımlarına bakıldığında; bakım verenlerin %50'si bakım vermenin kendine ayırdığı zamanı, %64'ü günlük işlerine ayırdığı zamanı biraz etkilediđini, eğlence aktivitelerine ayırdığı zamanın azaldığını (%62), eş-dost ziyaretlerini biraz (% 50) azaltmak zorunda kaldıklarını, %40'ı bakım vermenin yapmakta olduđu seyahet veya tatil aktivitelerine katılımlarını azalttığı saptanmıştır. Bakım verenler bakım sunma esnasında hastasıyla olan ilişkilerinde hiç gerginlik (% 46) yaşamadıkları, kişisel gizliliklerinin hiç (%96) etkilenmediđi, hastaların kendilerini kullanmakta olduğunu (%100) veya kullanıldıklarını hiç hissetmedikleri (%100) bulunmuştur. Bakım sunma esnasında hastaların isteklerinde herhangi bir artma (%72) veya farklılaşma (%44) olmadığı, bakım verenlerin sıkıntı (%44) ve gerginlik (%62) hissinde biraz artış olduđu, kaygılarında çok az (%58) artış olduđu ve maddi durumun ise % 22 oranında etkilendiđi bulunmuştur.

Bakımverenlerin "Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler" ölçeđine verdiđi cevaplardan aldığı maximum puan 53, minimum puan 20 ve ölçeđin ortalaması ise 33.42 olarak saptanmıştır.

Bakım verenlere kontroller sırasında planlı olarak verilen eđitimin bakım verenin bakım yuku ve aile bireyine gösterdiđi tepkiler uzerinde anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuştur (. 419 $p < 0.005$).

Bakım verenlerin bakım yükleri ile fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik sorunları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

Bakımverenlerin aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiđi tepkileri ile fizyolojik ve psikolojik sorunları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

5.2. ÖNERİLER

5.2.1. Ölçeklerin Geçerlik ve Güvenirliğine Yönelik Öneriler:

Türkçeleştirilerek geçerliği ve güvenirliliği yapılan “ *Bakım Verenlerin Stres Ölçeği*” ve “ *Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler*” ölçeklerinin değişik sosyo-ekonomik düzeyleri ve yöreleri temsil eden örneklem gruplarına tekrar uygulanması, değişmezliği araştırılmalıdır.

Örneklem büyüklüğünün mükemmel olarak değerlendirilen 500-1000 kişilik örneklem grubunda tekrar geçerlik ve güvenirlilik çalışmaları yapılmalıdır.

Örnekler başka hasta gruplarına bakımveren kişilere yönelik yapılmalıdır.

Ölçeklerin psikometrik özellikleri hakkında söylenecekler tek çalışmada bitirilemez..Bu amaçla bir dizi çalışma yapılması gereklidir. Her kullanımda sorular yeniden sorularak örneklemin ve araştırma sorularının gerektirdiği kontrolleri, tekrarları yapılmalıdır.

5.2.2.Taburcu Olmadan Önce ve Sonraki Kontrollerinde Verilen Planlı Eğitim Bakım Yükü ve Aile Bireyine Gösterdiği Tepkiler Üzerine Olan Etkisinin Değerlendirilmesine Yönelik Öneriler

Hemşireler bakım verenlerin ihtiyaçlarının neler olduğunu, bunların ne kadar önemli olduklarını bilmelidir. Hemşire kanser hastalarına bakım verenlerin ihtiyaçlarını tanımlamaya başlarken, ihtiyaçları uygun şekilde kategorize etmelidir.

Hemşireler bakım verenin ihtiyaçlarına duyarlı olmalı, desteklemeli ve ev ortamında kanser hastalarının bakımında ihtiyaç duyulan düzenlemelerin yapılmasına yardımcı olmalıdır.

Hemşireler, vermeyi planladığı eğitimi bakım verenin sorularına ve ihtiyaçlarına dayanarak belirlemeli, eğitimi bireyselleştirmeli ve bunları yerine getirirken de hastanın hangi evrede olduğuna da dikkat etmelidir.

Hemşireler verdiği eğitimi belirli aralıklarla tekrarlamalı, telefon ve yazılı literatür aracılığıyla da bireylerin bilgilendirilmesini sağlamalıdır.

Hemşireler bakım verenlere kendi kişisel ihtiyaçlarını nasıl rahatça ifade edebileceklerini ve bu ihtiyaçları karşılayacak yardımı nasıl elde edeceklerini öğretmelidir.

Hemşireler ihtiyaç duyduğunda bakım verenleri uygun toplumsal kurumlara sevk etmelidir.

Hemşireler aile üyelerini cesaretli olmaları için desteklemeli, yakın çevresindekilerin duygularının düzenlenmesine ve paylaşmasına yardımcı olmalıdır.

Hemşireler kanserin çeşitli evrelerini yaşayan hastalara bakım verenlerin ihtiyaçlarının farklı olup olmadıklarını ve bu farklılıkların nelerden kaynaklandığını belirleyen araştırmalar yapmalıdır.

BÖLÜM VI

ÖZET

“Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi” amacıyla planlanan bu araştırma, primer olarak kanser hastasına bakım veren bireylerin bakım yükünü ölçmek için Robinson tarafından geliştirilen (1983) “Bakım Veren Stres Ölçeği” ile Archbold tarafından geliştirilen (1984, 1994) “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeklerinin Türk toplumu için güvenilir ve geçerli bir araç olup olmadığını incelemek ve bilgilendirmenin bakım verenin bakım yükü üzerine olan etkisini saptamak amacıyla metodolojik, analitik ve yarı-deneysel olarak planlanmıştır.

Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliğini saptamak için örnekleme, Haziran 2004 - Ekim 2004 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Kemoterapi Ünitesi'ne tedavi almak için gelen olasılıksız örneklem yöntemiyle seçilen 132 hasta ve yakını oluşturmuştur. Araştırmada kullanılan ölçeklerin geçerlik ve güvenilirliği saptandıktan sonraki eğitimin bakım yüküne olan etkisinin incelendiği bölümünde ise örnekleme Mayıs 2005 - Eylül 2005 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Dahiliye III-IV Kliniğine (Nefroloji- Romatoloji –Onkoloji) ve Kemoterapi Ünitesi'ne gelen 50 hasta ve yakını oluşturmuştur. Bakım verenin yükünü ölçen 13 maddelik “Bakım Veren Stres Ölçeği” ‘inin kapsam ve dil geçerliliği için sekiz uzman görüşüne başvurulmuştur ve yapılan Kendal Uyuşum Analizi 0.41 olarak saptanmış ve uzmanlar arası görüş birliği sağlanmıştır. Ölçek onbeş gün arayla iki kez uygulandığında güvenilirlik katsayısı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r: 0,75$ $p>0,05$). “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler” ölçeğinin kapsam ve dil geçerliliği için 8 uzman görüşüne başvurulmuş ve Kendal Uyuşum Katsayısı 0,62 olarak bulunmuş, uzmanlar arası görüş birliğine varılmıştır. Ölçeğin onbeş gün ara ile iki kez uygulanmasının sonucunda güvenilirlik katsayısı 0,88 olarak bulunmuştur.

Ölçeklerin geçerlik ve güvenilirlik saptandıktan sonraki bölümünde ise araştırma kapsamına alınan bakımverenlere taburcu olmadan önce ve sonraki kontrollerinde verilen planlı eğitimin bakım yükü ve aile bireyine yardımcı olmaya gösterdiği tepkileri üzerine eğitimin etkisi incelenmiş ve bakım verenlere I.,II. ve III. kontrollerinde verilen planlı eğitimin bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılması üzerine istatistiksel olarak anlamlı düzeyde etkisi olduğu bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Onkoloji hastası, bakım verenler, bakım verenlerin yükü, bakım verenlerin aile bireylerine yardımcı olmaya gösterdiği tepkiler, geçerlik, güvenilirlik, eğitim.

SUMMARY

This study was aimed to investigate the care load of the nurses of the oncology patients. This methodologic, analytic and semi- experimental study used, Robinson's (1983) "Stres Scale of Nurse" and Archbold's (1984,1994) "Your Reactions to Help Family Members" Scale in order to measure the care load of the nurse, primarily caring for cancer Patients and evaluated whether these cales are reliable and valid for Turks or not. In addition the effect of educations on careload was evaluated.

To determine the validity and reliability of scales used in research, a total of 132 patients and relavites who referred to Chemotherapy Unit of Do Eylül University beetween June 2004 through October 2004 for treatment and who were selected through improbability method were used. . After determining the reliability and validity of the scales, 50 patients and significant ones who admitled to DEU Internal Medicine III and IV Clinic and Chemotherapy Unit between May 2005 and September 2005 were studied to determine the effects of education on careload. The content and language of "Stres Scale of Nurse" with 13 items, were consultated with 8 authors. Kendal Correlation analysis was found 0.41 and there was a consunes between the authors. The reliability coefficient was statistically significant whwn scale was performed for two times, 15 days apart ($r: 0.75, p > 0.05$). "Your Reactions to Help for Family Members" scale was also consultated by 8 authors for content and language validity. It's Kendal Correlation Coefficient was 0.62 and authors had a consensus. Reliabilty coefficient was 0.88 whwn scale was performed for two times,15 days apart. After determining the reliability and Validity of the scales, the effect of planned education on careload and reactions, before and after the discharge was evaluated. It was found that the planned education at 1st, 2nd and 3rd controls has a statistically significant effect to decrease the careload of nurses.

Key Words: Oncology patient, nurses, careload, reactions to help for family members, validity, reliability, education.

BÖLÜM VII

KAYNAKLAR

1. Akgül A. (1997). Tıbbi Araştırmalarda İstatistik Analiz Teknikleri SPSS Uygulamaları, Yüksek Öğretim Kurulu Matbaası, Ankara.
2. Akgül A., Çevik O. (2003). İstatistiksel Analiz Teknikleri “SPSS’de İşletme Yönetimi ve Uygulamaları”, Yeni Mustafa Kitabevi, Ankara.
3. Altun İ. (1998). Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, 24- 26 Eylül, İstanbul, ss: 71-78.
4. Aranda S., Hayan K. (2001) “Home Caregivers of the Person with Advanced Cancer” Cancer Nursing, Vol 24, No:4.,300-305 .
5. Archbold G., Stewart M.R., Greenlick,R.M., Harvath,T. (1990).
“Mutualiy and Preparedness as Predictors of Caregiver Role Strain”, Research in Nursing , Vol:13, 375-384.
6. Aydın,A. (2003). “Çocuğu Kanser Olan Annelerin Aile Yükü’nün Belirlenmesi”, Doktora Tezi, İzmir.
7. Babaoğlu E., Öz F.(2003). “Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki”, Hemşirelik Araştırma Geliştirme Dergisi, Vol:2, 24-33.
8. Baer,S.D. (1993).”Dependent care, caregiver burden and self- care agency of spouse caregivers” Cancer Nursing, 16(3): 230-236.
9. Barg, F., Nuamah, I., Mc Corkle R. (2000). “ Participant Charecteristics Before and 4 Months Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program “, Cancer Nursing, Vol: 23, No: 4.
10. Bender,C.M., ve ark.(2002). Chemotherapy–induced nausea and vomiting. Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol: 6, No: 2, s: 94-102.

11. Bisanz,A. (1997). Management bowel elimination problems in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol: 29, No: 7, 1051- 107.
12. Burish, T.G., Redd, W.H. (1994). Symptoms Control in Psychosocial Oncology. *Cancer Supplement*, 74: 1438- 1444.
- 13.Cameron, I.J., France, L.R., Cheung M, A., Stewart,ED (2002) “ Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patints”. *Cancer*; 94, 521-527.
14. Can, G. (2003). *Kanser Kemoterapi Rehberi ve Uygulamaya Yönelik Öneriler*. Nobel tıp Kitabevi, İstanbul.
15. Carlson E.D.(2000). A Case Study in Translation Methodology Using the Health Promotion Lifestyle Profile, *Public Health Nursing*, 17(1): 61-70.
16. Carmen,C., Chang, A. (1999). “Stres associated with tasks for family caregivers of patients with cancer in Hong Kong”, *Cancer Nursing* 22(4): 260-265.
17. Caserta M.S , Lund D.A., Wright S.D. (1996) “Exploring The Caregiver Burden Inventory (CBI): Further Evidence for A Multidimensional View of Burden” *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol: 43, No:1, 21-34.
18. Chen,L.M., Hu,C.L. (2002) “The generabilizability of Caregiver Strain Index in family caregivers of cancer patients” , *International Journal of Nursing Studies*, 39, 823- 829.
19. Chesler,M.A.(1993). Introduction to Psychosocial Issues, *Cancer Supplement*,71: 3245- 3250.
20. Chou,K., Jiann-Chyun L., Chu H.,(2002), The Reliability and Validity of the Chinese Version of the Caregiver Burden Inventory. *Nursing Research*, September/ October 51(5): 324- 331.
21. Chou K. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis, *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6): 398 - 407.

22. Çimen, S. (2003) . “15-18 Yaş Grubu Gençlerde Riskli Sağlık Davranışları Ölçeği” ‘nın Geliştirilmesi. (Doktora Tezi), T.C. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
23. David,J.(ed). (1995). Cancer Care: Prevantion, Treatment and Palliation, Compman and Hall., London.
24. Donelan K., Hill Craig A., Hoffman C., Scoles K.,et.al., (2002). From the Field: Challenged to Care: Informal Caregivers in a Changing Health System, Health Affairs, Jun / Aug 21 (4: 222-231).
25. Durna,Z., Aydınler,A. (Ed) (2003). Kanser Kemoterapi Rehberi ve Uygulamaya Yönelik Öneriler. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.
26. Eckert, R.M., (2001). Understanding anticipatory nause. Oncology Nursing Forum, Vol: 28, No: 10, 1553- 1558.
27. Elf,M., Wikblad,K. (2001) “Satisfaction with information of life patients undergoing chemotherapy for cancer”, Cancer Nursing, Vol: 24, No: 5.
28. Erefe İ. “Veri Toplama Araçlarının Niteliği“ içinden Erefe İ(Ed). (1999). Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. Odak Ofset. İstanbul; 187-194.
29. Ergin DY. (1995). “Ölçeklerde Geçerlik ve Güvenirlik” . M.Ü. Atatürk Eğitim Bilimleri Dergisi.; 7: 125-148.
30. Fadiloğlu,Ç. (1995). “Kanserli Hastaya Bakım Verenlerin Gereksinimlerinin Saptanması”, Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11:2, 43-54.
31. Foltz, A.T., Gaines,G., Gullate,M., (1996). Recalled side effects and self-care actions of patients receiving inpatient chemotherapy, Oncology Nursing Forum, Vol: 23, No: 4, ss: 679-683.
32. Froost H.M, Brueggen,C., Mangan,M. (1997. “Intervening with the psychosocial needs of patients and families: perceived of patients and families: perceived importance and skill level.” Cancer Nursing, 20(5) : 350-358. 32.
33. Gordon,P.A., Perona K.M., (2004). When Spouses Become Caregivers:

Counseling Implication for Younger Couples, Journal of Rehabilitation,70(2): 27-32.

34. Gözüm S, Aksayan S. (2002) “Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için Rehber II. Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma” Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. 4(2): 9-20.

35. Gözüm S., Aksayan S. (1999). “Özetkililik - Yeterlik Ölçeğinin Türkçe Formunun Güvenirlik ve Yeterliği”, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi”. C. 2, 1.

36. Gözüm S., Aksayan S.(2002). Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için Rehber I: Ölçek Uyarlama Aşamaları ve Dil Uyarlaması, Hemşirelik Araştırma Dergisi, 4(1): 9 -14.

37. Grater,J. (2005). The Impact of Health Care Provider Communication on Self-Efficacy and Caregiver Burden in Older Spouse Oncology Caregivers. Doctor of Philosophy, University of Pittsburgh, pp:14-21.

38. Grimm,P., Zawacki,L.K., Mock,V., Krumm,S., Frink,B. (2000) “Caregiver Responses and Needs” Cancer Practice May / June, Vol: 8, No: 3, 120-128.

39. Güni, Ö., Özşenel,F., Oysul, K., Beyzadeoğlu,M. (2005). “Kanser Tedavisinde Radyoterapi Uygulanan Hastaların Psikososyal Durumu ile Etkilenen Sistemler Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi”, Türk Onkoloji Dergisi, C. 20, S: 1.

40. Haley,W.E., Recent Advances in Caregiver Intervention Research School of Aging Studies. University of South Florida, Whaley ces.usf. edu

41. Harrington,V., Lackey,N.R., Gates,F.M. (1996). “Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients”. Cancer Nursing 19 (2):118-125

42. Hinds ,C. (1985) “ The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them?”, Journal of Advanced Nursing,10, 575-581.

43. Hossfeld, D.K. ve Sherman,C.D. ve Sarioğlu,F. (1992). Klinik Onkoloji, Uluslararası Kanserle Savaş Birliği, Ankara.

44. Kara, B., Feşçi, H. (2004). “ Kanserde Öz- Bakım ve Yaşam Kalitesi”, Hematoloji-Onkoloji Dergisi, 6(3): 124-129.

45. Kav, S. (2003). Ev Ziyaretlerinin Kemoterapi Alan Hastaların Yaşam Kaliteleri ve Öz- Bakım Güçlerine Etkisi. Doktora Tezi / Ankara.

46. Kinsella G., Cooper B., Picton C., Murtag D. (1998). A review of the Measurement of Caregiver and Family Burden in Palliative Care”, Journal of Palliative Care, 14: 2, 37-45.
47. Kızılcı S. (1997). Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. (Doktora Tezi).
48. Kim J.S., (2001) . Daughters in- Law in Korean Caregiving Families, Issues and Innovations in Nursing Practice, 36(3): 399 - 408.
49. Kingma M. (1999), ICN on Health and Nursing Hallenge, İnternational Nursing Review, 46(2), 60-61.
50. Kirkwood,J.M. ve ark. (1998) .Current Cancer Therapeutics, Third Ed., Current Medicine, Philadelphia.
- 51.Kosberg J.I. Cairl R.E., Keller D.M. (1990). Compotens of Burden: İntervetive İmplications, The Gerontologist, 30(2), 236-242.
52. Kristjanson,J.L., Ashcroft,T. (1994). “The family’s cencer journey: A literature reviewé Cancer Nursing, 17(1), 1-17.
53. Kutluk,T. ve Kars,A. (1998) Kanser.Konusunda Genel Bilgiler.
T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Daire Başkanlığı, Ankara.
54. Küçükgüçlü,Ö. (2004). Bakım Verenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumunu için Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi, (Doktora Tezi), İzmir.
55. Lim.Y.M., Luna I., Cromwell S.L., L.R. Philips. (1996). Toward a Cross-Cultural Understanding of Family Caregiving, Western Journal of Nursing Research, June 18(3): 252-266.
56. Longman,A.J. ve ark. (1992). Care Needs of Home Based Cancer Patients and Their Caregivers, Cancer Nursing, 15(3), 182-190.
57. Lugton,J. (1997).Health Visitor Support for Patients with Breast Cancer-2.
58. Macnee,L.C. (2004). Understandig Nursing Research Reading Using Research in Practice. Lippincotts Williams - Wilkins, 200-201.
59. Mangan, M.A. ve Mood,D.W. (2003). The effects of health state, hemoglobin, global symptom distress, mood disturbance, and treatment site

on fatigue onset, duration, and distress in patients receiving radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, 30(2).

60. Mc Corkle,R., Grant,M., Frankw S.M., Baird,S. (1996). *Cancer Nursing: A Comprehensive Textbook*, W.B. Saunders Company., Philadelphia.

61. Mignor D., (2000). Effectiveness of Use of Home Health Nursing to Decrease Burden and Depression of Elderly Caregivers, *Journal of Psychosocial Nursing*, July 38(7): 34-41.

62. Mok,E., Chan, V., Yeung,E.(2003). "Family Experience Caring for Terminally Ill, Patients with Cancer in Hong Kong", *Cancer Nursing*, Vol: 26, No: 4.

63. Montgomery,J.R.J., Gonyea J.G., Hooyman N.R. (1985). " Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden" , *Family Relations*, 34, 19-26.

64. Morgaine, C. (2001). *CFS 410U*, Winter.

65. Nail,L.M., Jones,L.S., Grene,D., ve ark . (1991). Use and perceived efficiency of self-care activities in patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, Vol: 18(5): 883- 887.

66. Nijboer,C., Triemstra,M., Tempelaar,R., Mulder,Mc, Sanderman,R., Bos , G. (1998). " Patterns of Caregiver Experiences Among Partners of Cancer Patients", *The Gerontologist*, Vol: 40, No: 6, 738-746.

67. Novak M., Guest C., (1989), Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory, *The Gerontologist.*, 29(6). 798-803.

68. Nijboer, C., Tempelaar, R., Sandermen,R., Triemstra, M., Supruit, R., Bos, G. (1998). "Cancer and Caregiving: The Impact on the Caregiver's Health", *Psycho-Oncology*. 7: 3-13.

69. Öner N. (1997). *Türkiyede Kullanılan Psikolojik Testler: Bir Başvuru Kaynağı*, 3. Basım. Boğaziçi Üniversitesi Matbaası. İstanbul.

70. Öz, F. (2001). "Hastalık Yaşantısında Belirsizlik", *Psikiyatri Dergisi*, 12(1): 61-68.

71. Özeltin,G. (1999) "Hasta ve Ailelerin Bakış Açısıyla Kanserde Yaşam

Kalitesi”, European School of Oncology Kursu Programı Kitabı, 1-12

72. Özdamar K. (2002). Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi. 4. Baskı, Kaan Kitabevi, Eskişehir ; 661- 673 .

73.Özgüven,İ.E. (2000) Psikolojik Testler, PDREM Yayınları. 4.Baskı, Ankara.

74. Özkan,S (ed). (1998-1999). Konsültasyon - Liyezon Psikiyatrisi. 73-77.

75. Özkan,S (ed). (1998-1999). Konsültasyon - Liyezon Psikiyatrisi. 21-28.

76. Özkan,S (ed). (1998-1999). Konsültasyon - Liyezon Psikiyatrisi. 31-35.

77. Özkan,S.(ed) . (1998- 1999). Konsültasyon- Liyezon Psikiyatrisi. 166-173.

78. Pasacreta,V.J, Barg F., Nuamah I., McCorlke R. (2000). “Participiant Charecteristics Before and 4 Months Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program”, Cancer Nursing, Vol: 23, No: 4.

79. Platin,N. (1996). Hemşireler İçin Kanser El Kitabı.I. Baskı. İstanbul.

80. Pierce A. G. “Measurement” in: Talbot L.A. Principles and Practice of Nursing Research. Mosby St. Louis. 1995; 265- 290.

81. Pruchno,R.A., Resch L.N. “ Husband and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden”, The Gerontological Society of America, Vol:29, No: 2,159 - 164.

82. Reeves,D., KristjansonL., Cameron,F.,Pedler,P (1988). Predicting the severity of radiatation skin reaction in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, Vol: 25, No: 6.

83. Sales E. (2003). Family Burden and Quality of Life, Quality of Life Research, 12 (Sppl.1), 33-41.

84. Savaşır I.(1994). Ölçek Uyarlamasındaki Sorunlar ve Bazı Çözüm Yolları, Türk Psikoloji Dergisi, 9 (33), 27-32.

85. ScherbringM. (July 2002) “Effect of caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology population”, Oncology Nursing Forum, Vol: 29, 70-76.

86. Schott, B., Fisher, L., Gregory, C. (1995) "Dependent care, caregiver burden, hardship, and self-care agency of caregivers" *Cancer Nursing*, 18 (4), 299- 305.
87. Schulz R., Beach S. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality, *JAMA*, December 15, 282(23): 2215-2219.
88. Schumacher, L.K., Stewart J.S., Arcbold, G. P., Dodd, J.M., Dibble, L.S (2000). " Family Caregivers Skill: Development of the Concept Research in Nursing, Vol: 23, ss: 191- 203.
89. Sherry, V.W. (2002). Taste alteration among patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* , Vol: 6, No: 2, 73-76.
90. Siegel, K., Houts, P. É (1991). " Caregiver Burden and Unmet Patients Needs" *Cancer* . 68 , 1131- 1140.
91. Silver, J.H., Wellman, N. (2002) "Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care Technologies " *J Am Diet Assoc.*, 102, 831-836.
92. Sitzia, J. ve ark. (1997), Side effects of CHOP in the Treatment of Non-Hodgkin's Lymphoma. *Cancer Nursing*, 20,6,430-439.
93. Stetz, K., Brown, A.M. (1997) "Taking care: caregiving to persons with cancer and AIDS" *Cancer nursing*, 20(1): 12-22.
94. Stommel, M., Given, C.W. ve Given, B.A. (1993). The Cost of Home to Families, *Cancer*. 71,5, March 1, 1867-1874.
95. Şahin N. (1994), Psikolojik Araştırmalarda Ölçek Kullanımı, *Türk Psikoloji Dergisi Özel Sayı*, 9(33): 19-26.
96. Tanghe, A. ve ark. (1996) .Case Study of Quality Assurance in the Administration of Chemotherapy, *Cancer Nursing*. 19,6, 447-454.
97. Tavşancıl, E. (2002) Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi, Nobel Yayın No: 399, Ankara.
98. Tezbaşaran A. (1997) Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu. 2. Baskı, Türk Psikologlar Derneği Yayınları. Ankara.

99. Torti F.M., Gwyter L.P., Reed S.D. et al, (2004). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden, Alzheimer Disease and Associated Disorders, April-June, 18(2):99-109.
100. Vitalino P.P., Zhang J., Scanland JM, (2003) Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta- Analysis, Psychological Bulletin, 129(6): 946- 972.
101. Webb C., Pfeiffer M., Mueser M., Gladis M., Mensch E., Girolama D.J., (1998) Burden and Well-Being of Caregivers for the Severely Mentally Ill: The Role of Coping Style and Social Support, Schizophrenia research 34: 169-180.
102. Wicks M.N., Milstead E.J., Hathaway D.K., Cetingok M. (1997). Subjective Burden and Quality of life in Family Caregivers of Patients with End Stage Renal Disease, ANNA Journal, 24(5): 527-538.
103. Wilkes, G.M. ve ark. (1996). Oncology Nursing Drug Handbook, Jones and Barlett.
104. Wingate, L. A., Lackey, R. N. (1989). "A description of the needs of non institutionalized cancer patients and their primary caregivers". Cancer Nursing, 12 (4), 216-225.
105. Wood GL, Haber J. (2002) "Reliability and Validity" : Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization. Mosby. St. Louis.; 311- 330.
106. Yalçın S., Fidaner C. (1996) "İzmirde Kanser Ölümleri" Kanser Epidemiyolojisi ve Kanser Kayıtlarının Standardizasyonu Sempozyumu. 57.
107. Yıldız, Ş. (1998). Meme Kanseriyle Bireylere Kemoterapi Konusunda Evde Verilen Eğitimin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi, D.E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi, İzmir.
108. [http: www. Caregiver.org /](http://www.Caregiver.org/), Selected Caregiver Statistics, Prepared by Family Caregiver Alliance. Revised October, 2001.
109. Planning and Implementation of Family Caregiver Support Program.
110. www.cancer.med.umich.edu, 2002
111. www.wehealny.org
112. www.cancer.org 2000
113. www.canceronline.org, 2001

114. Roferon-A "İnterferon alfa-2a", Eğitim kitapçığı.

115. [www.utmb.edu / nsights/Outreach /Caregiving and Cancer.ppt](http://www.utmb.edu/nsights/Outreach/Caregiving%20and%20Cancer.ppt), 1997.

116. [http:// www. Geocities.com /a-loneyly0us /publications /systems-theory.htm](http://www.Geocities.com/a-loneyly0us/publications/systems-theory.htm), 1993.

EK I

HASTA TANITIM FORMU

Hastanın Adı Soyadı:

Protokol No:

Anket No:

1.Kaç yaşındasınız?.....

2.Cinsiyet:

a.Erkek

b.Kadın

3.Medeni Durumunuz nedir?

a.Evli

b.Bekar (ise 5.soruya geçiniz.)

c.Dul

d.Boşanmış

e.Ayrı yaşıyor

4.Kaç çocuğunuz var?

a.Çocuk yok

b.1-2

c.3-4

d.5-6

e.7 ve üzeri

5.Eğitim durumunuz nedir?

a.Okur yazar değil

b.Okur yazar

c.İlköğretim

d.Ortaöğretim

e.Yükseköğretim

6. Mesleğiniz nedir?.....

7.Bağlı bulunduğunuz "Sosyal Güvenlik" kuruluşu aşağıdakilerden hangisidir?

a.Emekli sandığı

b.SSK

c.Bağ-kur

d. Yeşil kart

e) Özel sigorta

f)Sosyal güvence yok

8.Çalışma durumunuz nedir?

a.Tam gün

b.Yarım gün

c.Çalışmıyor

9. Gelir düzeyiniz ne kadardır?

a.Asgari ücret altı

b.Asgari ücret

c.Asgari ücret üstü..... d.Diğer:.....

10.Hastalığın Teşhisi (Dosya 'dan):.....

11. Hastalığınızın teşhisi ne zaman kondu (Dosyadan)?.....

12.Hastalığa metastaz tanısı ne zaman konuldu(Dosya dan)?

a.6 ay altı b.6 12 c.13 -24

d.25 -37 e.38 ve üzeri.

13.Tedaviye ne zaman başladınız?...

a.6 altı b.6 -12 c.13 -24

d.25 -37 e.38 ve üzeri.

14.Tedavi Protokolü(Dosyadan) :.....

a.Peroral b.Parenteral(İntratekal, İntraasit, İntraperitoneal...).....

15.Aşağıda aldığınız ilaç tedavisine bağlı gelişebilecek şikayetler bulunmaktadır. Siz de bu şikayetlerden herhangi birisi varsa "Evet" şikkını işaretleyiniz.

Hasta Semptom Listesi

I:Görüşme

II.Görüşme

III.Görüşme

Var Yok

Var Yok

Var Yok

**Bulantı*

**Kusma*

**Enfeksiyon*

**Kanama*

**Yorgunluk*

**İştahsızlık*

**Diyare*

**Konstipasyon*

**Ağızda tat değişikliği*

**Ağızda yara*

**Saç dökülmesi*

**İdrar şikayetleri*

**Cilt renginde değişiklik*

**Kaşıntı*

**Tırnaklarda deęişiklik*

**Makatta yara*

**Adet düzensizlięi*

**Cinsel istekte azalma*

16. Hastalığın Prognozu(Hekim görüşü alınacak):

I.Görüşme

II:Görüşme

III:Görüşme

a.İyi

a.İyi

a.İyi

b.Kötü

b.Kötü

b.Kötü

EK II

HASTAYA BAKIM VERENİN TANITIM FORMU

Adı Soyadı:

1.Kaç yaşındasınız?.....

2.Cinsiyet:

a.Erkek

b.Kadın

3.Hasta ile olan yakınlık dereceniz:.....

a.Anne-Baba

b.Çocuklar

c.Eşi

d.Akrabası:....

e.Diğer:.....

4.Medeni Durumunuz nedir?:

a.Evli

b.Bekar (7.soruya geçiniz.)

c.Dul

d.Boşanmış

e.Ayrı yaşıyor

5. Kaç çocuğunuz var?

a.Çocuk yok (7. Soruya geçiniz)

b.1-2

c.3-4

d.5-6

e.7 ve üzeri

6.Sizin direkt olarak bakmakla yükümlü olduğunuz çocuk sayısı nedir?

a.1-2

b.3-4

c.5-6

d.7 ve üzeri

7.Eğitim durumunuz nedir?

a.Okur yazar değil

b.Okur yazar

c.İlköğretim

d.Ortaöğretim

e.Yükseköğretim

8.Mesleğiniz nedir?

.....

9. Bağlı bulunduğunuz "Sosyal Güvenlik " kuruluşu aşağıdakilerden hangisidir?

a.Emekli sandığı

b.SSK

c.Bağ-kur

d. Yeşil kart

e) Özel sigorta

f)Sosyal güvence yok

10..Çalışma durumunuz nedir ?

a.Tam gün b.Yarım gün c.Çalışmıyor(12. Soruya geçiniz)

11.Gelir düzeyiniz ne kadardır ?

a.Asgari ücret altı b.Asgari ücret
c.Asgari ücret üstü d.Diğer:.....

12..Bakmakla yükümlü olduğunuz kişi/kişiler var mı?

a.Evet b.Hayır (14.soruya geçiniz)

13. Cevabınız "Evet" ise kimlere bakıyorsunuz?.....

14. Hastanıza hastalığı nedeniyle ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

a.6 ay altı b.6 -12 c.13 -24
d.25-37 e.38 ve üzeri.

15.Bakım konusunda yardım aldığınız kişi/kişiler var mı?

a.Evet b.Hayır (17. Soruya geçiniz)

16.Cevabınız "Evet" ise kimlerden yardım alıyorsunuz?

.....

17..Daha önce kanserli bar hasta dışında başka bir hastanın bakımı konusunda deneyim yaşadınız mı?

a.Evet b. Hayır (19. Soruya geçiniz)

18..Cevabınız "Evet" ise bu hastaya bakım verme süreniz ne kadardır?...

a.6 ay ve altı b.6-12 c.13-24
d.25-37 e.38 ve üzeri

19. Hastaya bakım verdiğinizden beri *fiziksel düzeyde* sorun/sorunlar yaşadınız mı?

a.Evet b.Hayır (21. Soruya geçiniz)

20.Cevabınız" Evet" ise *fiziksel düzeyde yaşadığınız* sorunlar aşağıdakilerden hangisidir?

<u>I:Görüşme</u>		<u>II:Görüşme</u>		<u>III:Görüşme</u>	
Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok

*Yorgunluk

-Azalma

-Artma

*İştah Değişimi

-Azalma

-Artma

**Boşaltım Şekli*

- Diare
- Kabızlık
- İdrarda değişiklik
- Diğer:.....

<u>I:Görüşme</u>		<u>II:Görüşme</u>		<u>III:Görüşme</u>	
Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok

**Uyku Değişimi*

- Uykum azaldı
- Uykum arttı

**Dikkat Değişimi*

- Dikkatim azaldı
- Dikkatim arttı

**Kişisel Bakımda Değişim*

- Kendine bakımım azaldı
- Kendine bakımım arttı

21.Hastaya bakım verdiğinizden beri *psikolojik sorunlar* yaşadınız mı?

a.Evet

b:Hayır (23. Soruya geçiniz)

22.Cevabınız "Evet" ise *psikolojik düzeyde yaşadığınız sorunlar* aşağıdakilerden hangisidir?

<u>I:Görüşme</u>		<u>II:Görüşme</u>		<u>III:Görüşme</u>	
Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok

**Ağlama İsteği(sık sık)*

- Azalma
- Artma

**Gülme isteği*

(*Uygunsuz durumlarda*)

- Azalma
- Artma

**Konuşmak istememe*

- Azalma
- Artma

**Aşırı konuşmak isteme*

**Sıkıntı hissi*

-Azalma

-Artma

I:Görüşme

Var Yok

II:Görüşme

Var Yok

III:Görüşme

Var Yok

**Güçsüzlük*

-Azalma

-Artma

**Ümitsizlik*

-Azalma

-Artma

**Korku*

-Azalma

-Artma

23.Bakım verdiğiniz kişi ile ilgilendiğinizden beri *sosyal yaşantınızda* değişiklik oldu mu?

a.Evet

b.Hayır (25. Soruya geçiniz)

24.Cevabınız "Evet" ise *sosyal düzeyde yaşadığınız sorunlar* aşağıdakilerden hangisidir?

I:Görüşme

Var Yok

II:Görüşme

Var Yok

III:Görüşme

Var Yok

**Güncel olayların*

takibinde

-Azalma

-Artma

**Komşuluk ilişkilerinde*

(gün,gezme, çaylar)

-Azalma

-Artma

**Çevredeki diğer*

insanlarla olan ilişkiler

(iş arkadaşları, sosyal arkadaşlar...)

-Azalma

-Artma

I:Görüşme

II:Görüşme

III:Görüşme

Var Yok

Var Yok

Var Yok

*Kültürel aktivitelere

katılım

-Azalma

-Artma

*Gece sosyal aktivitelere

katılım

-Azalma

-Artma

25.Hastaya bakım verdiğinizden beri finansal sorunlar yaşıyor musunuz *

a.Evet

b.Hayır(27.soruya geçiniz)

26.Cevabınız" Evet" ise açıklayınız?

.....

27.Çalışıyorsanız iş yaşantınızda değişiklik oldu mu?(Çalışan kişiler cevaplayacak)

a.Evet

b.Hayır(29.soruya geçiniz)

28.Cevabınız" Evet" ise iş yaşantınızda olan değişimi açıklayınız?

a.İşimle ilgilenmem azaldı.

b.İşimle ilgilenmem arttı.

c.İş yaşantım da değişim yok

d.Diğer:.....

29.Hastaya bakım verdiğinizden beri ev yaşantınızda değişim oldu mu?

a.Evet

b.Hayır(31.soruya geçiniz)

30.Cevabınız"Evete" ise ev yaşantınızda olan değişimleri açıklayınız?

.....

31.Hastaya bakım verdiğinizden beri aile içi ilişkilerinizde değişim yaşıyor musunuz?

a.Evet

b.Hayır

32.Cevabınız" Evet" ise aile içi ilişkilerinizde olan değişimi açıklayınız?

.....

EK III

BAKIM VERENİN STRES İNDEKSİ

Size başkalarının zor bulduğu bir işler listesini okuyacağım.
Bunlardan hangilerinin sizin için geçerli olduğunu bana söylemişsiniz?
(Örnekler veriniz)

	Evet:1	Hayır:0
<i>*Uykum bölünüyor (Örn:.....yatıyor,kalkıyor ya da gece dolaşıyor)</i>		
<i>*Bu uygun bir iş değil (Örn: Yardım çok zaman alıyor ya da yardım etmek için arabayla uzun bir yol gitmek gerekiyor)</i>		
<i>*İş fiziksel bir zorluk getiriyor(Örn:Hastanın sandalyesine oturtulması, sandalyeden kaldırılması, ya da çaba ve dikkat gerektirmesi gibi)</i>		
<i>*İş, beni sınırlıyor(Örn:Hastaya yardım etmek boş zamanımı sınırlandırıyor ya da arkadaşlarımı ziyaret edemiyorum)</i>		
<i>*Aile yaşantımda değişiklikler oldu(Örn: Bakım veriyorum, düzenim bozuldu,hiçbir mahremiyetim kalmadı...)</i>		
<i>*Kişisel planlarımda değişiklikler oldu(Örn: Bir iş geri çevirmek zorunda kaldım,tatile çıkamadım)</i>		
<i>*Çalışma süremde başka</i>		

<i>istekler oldu(Örn:Diğer aile bireylerinden gelen istekler...)</i>		
<i>*Duygusal yönden değişiklikler oldu(Örn: Şiddetli münakaşlar ...)</i>		

	Evet:1	Hayır:0
<i>*Hastanın bazı davranışları can sıkıcı(Örn:İdrar yada gaitasını tutamama,bazı şeyleri hatırlayamama , ya da başkalarını eşyalarını almakla suçlaması)</i>		
<i>*Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek can sıkıcı bir durum(Örn:Öncekinden farklı birisi..)</i>		
<i>*İşimle ilgili düzenlemeler oldu(Örn:İzin almak zorunda kaldığım için)</i>		
<i>*İş, mali yönden stres getiriyor</i>		
<i>*İş yükü altında tamamen ezildiğimi hissediyorum (.....konusunda kaygılıyım,bakım konusunda endişelerim var)</i>		
<i>Toplam puan:Evete cevaplarını sayınız. Her evet cevabı için o alanda bir müdahale duyulan ihtiyacı gösterir.7 yada daha yüksek bir puan, yüksek stres düzeyini gösterir)</i>		

EK IV

AİLE BİREYİNİZE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİNİZ TEPKİLER

Biz sizden aile bireyine yardım etmenizin yaşamınızı olumsuz yönde etkileyip etkilemediğini bilmek istiyoruz. Lütfen uygulamanızda “*Çok fazla*”, “*Bir hayli*”, “*Biraz*”, “*Çok az*” veya “*Hiç*” seçeneklerinden size uygun olanını seçiniz

	<i>Çok fazla</i>	<i>Bir hayli</i>	<i>Biraz</i>	<i>Çok az</i>	<i>Hiç</i>
1. Kendinize ayırdığınız zamanınız azaldı mı?					
2. Onunla olan ilişkinizde stresiniz arttı mı?					
3. Kişisel mahremiyetiniz sınırlandı mı?					
4. Onun sizi kullanma girişimlerini arttırdı mı?					
5. Eğlence aktivitelerine ayırdığınız zamanınızı azalttı mı ?					
6. Sizin uygun olmayan isteklerde bulunmanızın sayısını arttırdı mı?					
7. Yaşamınıza gerginlik mi kattı?					
8. Yapmakta olduğunuz seyahatleri ve tatil aktivitelerinizi sınırladı mı?					
9. Onunla olan ilişkiniz sinirliliğinizi ve sıkıntınızı arttırdı mı?					

10. Kullanılmakta olduğunuza dair hislerinizi arttırdı mı?					
11. Kendi işinize ve günlük işlerinize ayırmak zorunda olduğunuz zamanı azalttı mı?					
12. İhtiyacından çok tekrarlanan isteklerini arttırdı mı?					

	<i>Çok fazla</i>	<i>Bir hayli</i>	<i>Biraz</i>	<i>Çok az</i>	<i>Hiç</i>
13. Bazı şeyler hakkında kaygınızı arttırdı mı?.					
14. Arkadaşlarınıza ve diğer akrabalarınıza ayırdığınız zamanı azalttı mı?..					
15. Harcamalarınızın geri kalan kısmını karşılayacak mevcut paranızı azalttı mı?					

