



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VERENLERDE
YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ: KARABÜK
ÖRNEĞİ**

Cihangir KARAKAYA

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2020

PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VERENLERDE YAŞAM
KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ: KARABÜK ÖRNEĞİ

Cihangir KARAKAYA

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2020

KABUL VE ONAY

Cihangir KARAKAYA tarafından hazırlanan ‘‘Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Deęerlendirilmesi: Karabük Örneęi’’ başlıklı bu alıřma, 10 Ocak 2020 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiřtir.



Do. Dr. İřhak AYDEMİR (Bařkan)



Prof. Dr. Vedat İŐIKHAN (Danıřman)



Do. Dr. Ercüment ERBAY (Üye)

Yukarıdaki imzaların adı geen öęretim üyelerine ait olduęunu onaylıyorum.

Prof. Dr. Musa Yařar SAęLAM

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- o Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- o Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

10/01/2020


Cihangir KARAKAYA

¹"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilişkin patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metodların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguların içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarılan veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlerle ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Prof. Dr. Vedat IřIKHAN danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.



Cihangir KARAKAYA

TEŞEKKÜR

Çalışmamın ilk aşamasından son aşamasına kadar bana destek olan, araştırmamın planlanmasında ve uygulanmasında yardımlarını esirgemeyen, tecrübesi ve bilgisi ile yoluma ışık tutan, iyi ki birlikte çalıştık dediğim çok değerli danışmanım Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN'a,

Tez jürimde yer alan ve önemli katkılar sunan değerli hocalarım Doç. Dr. İshak AYDEMİR ve Doç. Dr. Ercüment ERBAY'a,

Sosyal hizmet mesleğini sevme sebebim olan ve hem mesleki hem de akademik kariyerimde her zaman çok farklı bir yeri olacak olan sevgili hocam Prof. Dr. Fatih ŞAHİN'e,

Şanlı Yuva Kuleli Askeri Lisesi'nden ağabeylerim Öğr. Gör. Mehmet BAŞCILLAR ve Uzm. Psk. Dan. Yusuf Oktay ATILGAN'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca Ankara semalarında beni hiç yalnız bırakmayan sevgili dostlarım Dr. Ümit YİĞİTBAŞI ve Can ÜNLÜ'ye,

Veri toplama sürecinde bana çok yardımcı olan başta Fatma BAYRAKTAR KOYMATCIK olmak üzere bütün mesai arkadaşlarıma ve öğrenci arkadaşlarıma,

Beni her zaman gülümseten ve bana her zaman destek veren sevgili Esra Nur TUĞRAL'a,

Ve son olarak; iyi günde kötü günde her zaman yanımda olan, düştüğümde kaldıran, tökezlediğimde elimden tutan, varlıkları bana her daim güven veren sevgili babam Nesim KARAKAYA, annem Canan KARAKAYA ve ablam Cefahir KARAKAYA'ya sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

KARAKAYA, Cihangir. *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Karabük Örneği*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020.

Bu araştırmanın amacı palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin(aile üyelerinin) yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesidir.

Araştırmada nicel araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırma nüfusunu Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Servisinde hastaya primer bakım veren 18 yaşından büyük, psikiyatrik sorunu olmayan ve çalışmaya katılmaya gönüllü 124 bakım veren oluşturmuştur. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerini ve hastaya ait özelliklerini ortaya koymak için Görüşme Formu, palyatif bakım hastalarının sosyo-demografik özelliklerini ve hastalığa ait özelliklerini ortaya koymak için Hasta Tanılama Formu ve palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesini ortaya koymak için SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği veri toplama aracı olarak kullanılmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlar incelendiğinde yaşı yüksek olanların, eğitim seviyesi düşük olanların, geliri seviyesi düşük olanların, çocuk sahibi olanların yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlar incelendiğinde hastaya yakınlığı fazla olanların, ailede başka bakım veren olmayanların, bakım verme sürecinde kendini ihmal edenlerin, sağlığı olumsuz etkilenenlerin, sosyal hayatı olumsuz etkilenenlerin, çalışma hayatı olumsuz etkilenenlerin, aile ilişkileri olumsuz etkilenenlerin, uyku problemi yaşayanların, psikososyal desteğe ihtiyaç duyanların yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Palyatif bakım, bakım veren, yaşam kalitesi, sosyal hizmet uzmanı.

ABSTRACT

KARAKAYA, Cihangir. *Evaluation of Quality of Life Among Caregivers of Palliative Care Patients: Karabük Case*, Master Thesis, Ankara, 2020.

The aim of this study is to evaluate the quality of life of caregivers (family members) of palliative care patients and to determine the factors affecting the quality of life of caregivers.

Quantitative research design was used in the study. The research population of the study consisted of 124 caregivers in Karabük University Training and Research Hospital Palliative Care Service over 18 years of age who did not have psychiatric problems and who volunteered to participate in the study. Interview Form for revealing socio-demographic characteristics and patient characteristics of palliative caregivers, Patient Identification Form for revealing socio-demographic characteristics and disease characteristics of palliative care patients and The MOS 36 Item Short Form Health Survey for revealing quality of life of palliative care patients was used as data collecting tool in this study.

The scores of the caregivers of palliative care patients according to their socio-demographic characteristics were examined, it was found that the quality of life levels of those with high age, those with low education level, those with low income, and those with children were lower. When the scores of caregivers of palliative care patients according to their characteristics of the caregiving process were examined, it was found that quality of life levels of those who have more affinity to the patient, those who lack other caregivers in the family, who neglect themselves during the caregiving process, those whose health is negatively affected, those whose social life is negatively affected, those whose working life is negatively affected, those who had sleep problems and those who needed psychosocial support were lower.

Keywords: Palliative care, caregiver, quality of life, social worker.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
TABLolar LİSTESİ.....	xii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xv
KISALTMALAR	xvi
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: ARAŞTIRMA TASARIMI	3
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	3
1.2. ARAŞTIRMANIN AMAÇLARI.....	4
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	5
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	6
1.5. TANIMLAR.....	6
2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	7
2.1. Palyatîf Bakım Tanımı ve İlişkili Kavramlar	7
2.1.1. Palyatîf Bakımla İlişkili Kavramlar	9
2.2. Palyatîf Bakımda Amaç ve Felsefe	10
2.3. Palyatîf Bakımın Bileşenleri	11
2.4. Palyatîf Bakımda Hedef Hasta Grupları	13
2.5. Palyatîf Bakım Uygulamasında Engeller.....	14

2.6. Palyatif Bakım Ekibi	16
2.7. Palyatif Bakımda Etik	18
2.7.1. Yaşam Sonu Kararları	18
2.7.2. Gerçeğin Söylenmesi ve Kültürel-Ekonomik Faktörler	19
2.7.3. Diğer Tarafların Psikososyal Yönden Desteklenmesi	20
2.8. Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri	20
2.9. Palyatif Bakım Sürecinin Bakım Veren Üzerindeki Etkisi	25
2.10. Yaşam Kalitesi	28
2.10.1. Psikolojik Esenlik	31
2.10.2. Fiziksel Esenlik	32
2.10.3. Sosyal ve Bireysel Esenlik	33
2.10.4. Ekonomik Esenlik	33
2.11. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerle İlgili Araştırmalar	34
2.12. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve Sorumlulukları	38
2.12.1. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini	42
2.12.2. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanları İçin Uygulama Standartları	44
3. Bölüm: Gereç ve Yöntem	47
3.1. Araştırmanın Modeli	47
3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	47
3.3. Veri Toplama Araçları	47
3.3.1. Görüşme Formu	48
3.3.2. Hasta Tanılama Formu	48

3.3.3. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	48
3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ	49
3.5. VERİLERİN İŞLENMESİ VE ÇÖZÜMLENMESİ.....	49
3.6. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ	50
3.7. SÜRE VE OLANAKLAR.....	50
4. BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM	51
4.1. BAKIM VERENLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ	51
4.1.1. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri.....	51
4.1.2. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri	55
4.2. HASTALARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ VE HASTALIĞA AİT ÖZELLİKLERİ	62
4.2.1. Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri.....	62
4.2.2. Hastaların Hastalığa Ait Özellikleri	63
4.3. BAKIM VERENLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİNE GÖRE YAŞAM KALİTESİNDEN ALDIKLARI PUANLAR	64
4.3.1. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları İçin Tanımlayıcı İstatistikler, Güvenirlikler, Normallik İncelenmesi.....	65
4.3.2. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	66
4.3.3. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	81
4.4. BAKIM VERENLERİN BAKIM VERDİKLERİ HASTALARIN SOSYO- DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA AİT ÖZELLİKLERİNE GÖRE YAŞAM KALİTESİNDEN ALDIKLARI PUANLAR	100

4.4.1. Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	100
4.4.2. Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Hastalığa Ait Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	103
5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER	107
5.1. SONUÇ	107
5.1.1. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	107
5.1.2. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri	108
5.1.3. Palyatif Bakım Hastalarının Sosyo-Demografik ve Hastalığa Ait Özellikleri	110
5.1.4. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	111
5.1.5. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	113
5.1.6. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Sosyo-Demografik ve Hastalığa Ait Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	116
5.2. ÖNERİLER.....	117
KAYNAKÇA	119
EKLER.....	132
EK 1: BAKIM VERENLER İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU ...	132
EK 2: GÖRÜŞME FORMU	134
EK 3: HASTA TANILAMA FORMU	137
EK 4: SF 36-YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ.....	138
EK 5: SF 36-YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ.....	141

EK 6: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYON İZİNİ	142
EK 7: UYGULAMA YERİ İZİN YAZISI	143
EK 8: ORJİNALLİK RAPORU	145



TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri-1.....	52
Tablo 2: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri-2.....	54
Tablo 3: Bakım Verenlerin Sigara/Alkol Kullanma Durumu.....	55
Tablo 4: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-1	56
Tablo 5: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-2	59
Tablo 6: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-3	61
Tablo 7: Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri	63
Tablo 8: Hastaların Hastalığa Ait Özellikleri	64
Tablo 9: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları İçin Tanımlayıcı İstatistikler, Güvenirlilikler, Normallik İncelenmesi	65
Tablo 10: Bakım Verenlerin Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar ...	66
Tablo 11: Bakım Verenlerin Yaş Aralığına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	68
Tablo 12: Bakım Verenlerin Eğitim Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	70
Tablo 13: Bakım Verenlerin Çalışma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	72
Tablo 14: Bakım Verenlerin Gelir Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	73
Tablo 15: Bakım Verenlerin Medeni Durumlarına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	75
Tablo 16: Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	76
Tablo 17: Bakım Verenlerin Aile Tipine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar .	77
Tablo 18: Bakım Verenlerin Yaşadığı Yere Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	78
Tablo 19: Bakım Verenlerin Fiziksel Rahatsızlığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	79
Tablo 20: Bakım Verenlerin Sigara Kullanma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	80

Tablo 21: Bakım Verenlerin Alkol Kullanma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	81
Tablo 22: Bakım Verenlerin Hastaya Yakınlık Derecesine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	82
Tablo 23: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verme Süresine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	83
Tablo 24: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verirken Ayırdığı Zamana Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	84
Tablo 25: Bakım Verenlerin Ailede Başka Bakım Veren Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	85
Tablo 26: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verme Nedenine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	87
Tablo 27: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Kendini İhmal Etme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	88
Tablo 28: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Çalışma Hayatında Güçlük Çekme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	89
Tablo 29: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sorumluluklarını Yerine Getirme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	90
Tablo 30: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sağlığının Olumsuz Etkilenme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	91
Tablo 31: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sosyal Hayatının Olumsuz Etkilenme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar.....	92
Tablo 32: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Aile İlişkilerinde Güçlük Çekme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	93
Tablo 33: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Uyku Problemi Yaşama Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	94
Tablo 34: Bakım Verenlerin Hastayla İletişim Sıkıntısı Yaşama Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	95
Tablo 35: Bakım Verenlerin Bakım Verirken Yeterli Hissetme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	96
Tablo 36: Bakım Verenlerin Bakım Verme İle İlgili Profesyonel Eğitim Alma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	97

Tablo 37: Bakım Verenlerin Hukuki Haklarından Haberdar Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	98
Tablo 38: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumuna Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	99
Tablo 39: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Cinsiyetine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	101
Tablo 40: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Yaş Aralığına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	102
Tablo 41: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Tanısına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	104
Tablo 42: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Tanı Süresine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar	105

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Palyatif Bakım Süreci	8
Şekil 2: Palyatif Bakım Ekibi.....	16
Şekil 3: Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları	22
Şekil 4: : Palya-Türk Projesi Organizasyon Şeması	24
Şekil 5: Yaşam Kalitesinin Boyutları-1.	29
Şekil 6: Yaşam Kalitesinin Boyutları-2.	30
Şekil 7: Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanı	41
Şekil 8: Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini.	43



KISALTMALAR

AK : Avrupa Konseyi

DPBK : Dünya Palyatif Bakım Kurulu

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

KETEM : Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri

KHGM : Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü

KPBM : Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezleri

PBM : Palyatif Bakım Merkezleri

SB : Sağlık Bakanlığı

GİRİŞ

Türk Dil Kurumu sözlüğüne göre Palyatif Bakım, ilaçlarla hastalığın nedenini ortadan kaldırmadan semptom ve belirtilerini ortadan kaldıran tedavi biçimi, semptomatik tedavi anlamına gelmektedir (Türk Dil Kurumu, 2018). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün yaptığı tanıma göre palyatif bakım, hayatı tehdit eden ya da yaşamını en iyi şekilde geçirmesine engel olan durumlarda hasta ve hasta yakınlarını doğru yönlendirerek başta ağrı olmak üzere bireylerin psikolojik, sosyolojik ve bedensel ihtiyaçlarının karşılanmasıdır (WHO, 2018).

Palyatif bakımın felsefesi; hastalara yaşamlarının son dönemlerinde çeşitli kurumlarda fiziksel bakım ve psikososyal desteğin sağlanması, ölümün hayat döngüsünün evrelerinden biri olduğu düşüncesine dayanması, hastanın terminal döneminde hastalığının ortaya çıkardığı olumsuz faktörlerin en aza indirgenmesi düşüncelerine dayanmaktadır. Bakımın fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi yönlerine vurgu yapılarak hasta ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılması, hasta ve hastaya bakım veren aile üyelerinin uzman bir ekip tarafından fiziksel, psikososyal ve ekonomik açıdan desteklenmesi ve gereksinimlerinin karşılanması palyatif bakımın unsurları arasında yer alır (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013, s. 8; Madenoğlu Kıvanç, 2017, s. 132).

Palyatif bakımın amacı hastalığın fiziksel semptomlarının kontrol edilerek, ağrı kontrolünün sağlanması ve bireyin yaşam kalitesinin artırılmasıdır. Palyatif bakımda bu amaçlar gerçekleştirilirken hastanın benimsediği kültürel değerlere, inançlara ve uygulamalara saygı duyulmasına ve hastanın sahip olduğu fonksiyonel kapasitenin mümkün olan en üst düzeye çıkarılmasına da özen gösterilir. Palyatif bakım süreci tanı ile birlikte başlar ve fonksiyonel ve emosyonel bakım ve desteği içeren bütüncül ve insancıl bakım hizmetini kapsar. Palyatif bakım psikososyal ve spiritüel destek sunmayı odağına alır. Ayrıca ağrı ve hastanın yaşam kalitesini indirgeyen semptomların kontrolünü amaçlayan tam zamanlı ve aktif bakımdır (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013, s. 8).

Palyatif bakımda hastaya bakım verenlere büyük iş düşmektedir. Hastaya bakım verenler bakım verme rolünü yerine getirirken birtakım sorunlarla karşılaşmaktadır. Bakım sunma ve bakım alma ilişkisi arasındaki sorumlulukların artması bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkilerken, hastaya bakım verme yoğun, uzun dönemli, bağımlı ve tek taraflı bir mecburiyete dönüşebilmektedir. Hastaya bakım verenler, hastanın bakım sorumluluklarını yerine getirirken yaşadıkları sorunların yanında yorgunluk, fonksiyonel uyku bozuklukları ve davranış ve kişilik değişiklikleri gibi fiziksel, psikososyal ve duygusal problemler de yaşamaktadırlar. Bu durum bireylerin bakım yükünü arttırmakta ve bakım verme sürecinde sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır (Yılmaz ve Sarı, 2017, s. 91). Bu sebeple hem hastanın hem de hastaya bakım verenlerin psikolojik, sosyal, manevi ve fiziksel yönden desteklenmesi konusu çok önemlidir. Hasta ve hastaya bakım verenlerin desteklenmesi için palyatif bakım ekibi mevcuttur. Palyatif bakım ekibinde doktor, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, psikolog, fizyoterapist ve diyetisyen gibi sağlık profesyonelleri bulunmaktadır.

Bu çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin neler olduğu belirlenmeye çalışılmıştır.

1. BÖLÜM: ARAŞTIRMA TASARIMI

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Palyatif bakım; psikososyal ve biyolojik bakış açısı ile hayatı tehdit eden hastalıkların sebep olduğu olumsuz faktörleri yok etmeyi veya en aza indirmeyi amaç edinir. Palyatif bakımda hedef, hastalık tanısı koymak ya da primer hastalığı tedavi ederek ortadan kaldırmak değil, tanısı konmuş ve tedavisi mümkün olmayan hastalıklarda ağrı ve semptomların giderilmesidir.

Palyatif bakım felsefesinde; hastalara yaşamlarının dönemlerinde evde veya çeşitli kurumlarda bakım ve desteğin sağlanması, ölümün yaşam döngüsünün olağan bir parçası olduğu düşüncesine dayanması, hastanın terminal döneminde hastalığının ortaya çıkardığı olumsuz faktörlerin en aza indirgenmesi amaçlanmaktadır. Bakımın fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi yönlerine vurgu yapılarak hasta ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılması ve hastaların ve ailelerin çeşitli ihtiyaçlarının karşılanması palyatif bakımın diğer amaçlarındandır.

Palyatif bakımda hastaya bakım veren kişiler genellikle aile üyeleri olmaktadır. Palyatif bakım verme sürecinde hastanın tanısının konduğu süreçten itibaren başlayarak yas sürecinin tamamlanmasına kadar hasta ve bakım veren arasındaki ilişki hastalık tanısından önceki yaşamlarına oranla çok farklı bir hal alabilmektedir. Hasta ve bakım veren açısından bu süreçte birçok şey değişmektedir. Hastalığın sebep olduğu ağrı ve semptomlarıyla mücadele eden hasta ve hastaya bakım vermekle yükümlü olan ve birçok sorumlulukla mücadele eden aile üyesi arasındaki ilişki bağımlı bir ilişkiye dönüşmektedir. Bu süreç, birçok güçlüğü beraberinde getiren ve bakım veren bireyleri çok yönlü olarak etkileyen zorlu bir süreçtir. Bu durum kendine zaman ayıramama, özgürlüğün kısıtlanması, çalışma şeklini değiştirme veya işini kaybetme, evlilik ve aile sorumluluklarında, sosyal rollerinde zorlanma, günlük yaşam aktivitelerinde yetersizlik gibi sonuçları beraberinde getirebilmekte, hasta yakınlarında fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulmalara yol açabilmektedir.

Hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım verme rolünü üstlenirken aile içindeki sorumlulukları artmakta ve ailevi, sosyal ve ekonomik yaşamları olumsuz etkilenmektedir. Ayrıca hastaya bakım veren aile üyeleri bu süreçten fiziksel, psikososyal ve duygusal olarak etkilenmektedirler. Bakım veren aile üyeleri bakım verme sürecinde depresyon, kaygı, öfke, umutsuzluk, suçluluk ve utanç duyguları gibi geniş kapsamlı fiziksel ve duygusal sıkıntılar ve psikolojik belirtiler yaşamaktadırlar. Bu sebeplerden ötürü palyatif bakım sürecinde hastaya tıbbi bakım verirken aynı zamanda hastaya bakım veren aile üyelerinin psikolojik, sosyal, manevi ve ekonomik yönden desteklenmesi çok önemlidir.

Hasta ve bakım veren arasındaki bakım ilişkisi informal bir ilişkidir. Hasta ve bakım veren arasındaki informal bakım sürecinin profesyonel destekle kolaylaştırılması ve bakım sürecindeki olumsuz faktörlerin en aza indirgenmesi sağlanmalıdır. Tıbbi ve psikososyal destek ekibi tarafında hasta ve bakım verene profesyonel destek verilmesi gerekmektedir.

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi bakım verme sürecinden olumsuz etkilenebilmektedir. Yaşam kalitesini etkileyen faktörler; hastanın tanısı, bakım verenin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verenin hastaya bakım süresi gibi pek çok değişken olabilmektedir.

Bu çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi araştırmanın problemini oluşturmaktadır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMAÇLARI

Çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmaktadır.

Araştırma konusunun üzerinde durulurken birtakım alt amaçlara da odaklanılmıştır. Aşağıda sıralanacak sorularla bu alt amaçların neler olduğu ortaya konulmaya çalışılmıştır:

- 1) Palyatif bakım hastalarının sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ait özellikleri nelerdir?
- 2) Bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verme sürecine ilişkin özellikleri nelerdir?
- 3) Bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puan ortalamaları arasında fark var mıdır?
- 4) Bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ait özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puan ortalamaları arasında fark var mıdır?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Palyatif bakım kavramı dünya literatüründe yeni bir kavram olmasa da ülkemizde son 10 yıldır adından söz ettirmiştir. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, yapılan değerlendirme neticesinde hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini azaltan faktörlerin belirlenmesi ve belirlenen faktörlerin ortadan kaldırılması veya en aza indirgenmesi hususunda çalışmalar yapılması bu araştırmanın amaçlarındandır.

Ülkemizde yeni gelişmekte olan palyatif bakım kavramıyla ilgili bilimsel çalışma sayısı da oldukça azdır. Var olan çalışmaların birçoğu palyatif bakımın tıbbi yöntemleriyle alakalıdır. Bu çalışmanın ülkemizde henüz çok yeni olan palyatif bakım örgütlenmesine katkı sağlaması ve palyatif bakımın psikososyal yönüne vurgu yapması açısından önem arz etmektedir.

Palyatif bakım modelinde hastanın fiziksel semptomları ve yaşam sonu kavramlarıyla ilgili konular ağırlık arz etmektedir. Fakat palyatif bakım sürecinin hastalara bakım veren

aile üyelerinin üzerindeki psikolojik, fiziksel, manevi ve ekonomik etkisinden bahseden çalışma sayısı çok azdır. Bu çalışmanın palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerini merkezine alması açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Sağlık çalışanlarının, tıbbi tedaviye ek olarak hasta ve ailesine psikososyal desteğin de sağlık hizmet sunumunun önemli unsurlarından olduğuna dair bilinçlendirilmesinin hedeflenmesi de bu çalışmayı önemli kılan etkenlerden birisidir.

Çalışma palyatif bakım ekibinin önemli unsurlarından olan sosyal hizmet uzmanlarına, palyatif bakım alanında mesleki bilgi ve becerilerini geliştirecek bilgi ve yeni fikirler sunmayı hedeflemesi ve sosyal hizmet mesleğinin palyatif bakım alanında son derece önemli bir meslek olduğunu vurgulaması açısından da önem arz etmektedir.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

- Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yatarak tedavi ve bakım hizmetinden faydalanan hastaların belirlenen araştırmaya katılma kriterlerine uygun ve gönüllü yakınları ile yürütülmüş olması araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.
- Çalışmanın Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinin palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hasta yakınları ile sınırlı tutulmasının sebebi zaman ve maliyet kısıtlarıdır.

1.5. TANIMLAR

Bakım Veren: Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinin palyatif bakım servisinde hastalara primer bakım veren aile üyeleridir.

Yaşam Kalitesi: SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeğinin “Fiziksel Fonksiyon”, “Sosyal İşlevsellik”, “Fiziksel Rol Kısıtlamaları”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık”, “Enerji”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” olmak üzere 8 alt boyutundan alınan puanları ifade etmektedir.

2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu çalışmada ülkemizde yapılanmasını devam ettirmekte olan palyatif bakım modelinde hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmeye ve hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini etkileyen sosyo-demografik, psikososyal ve sosyo-ekonomik faktörler belirlenmeye çalışılmıştır.

Palyatif bakım hastalarının ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi için palyatif bakım modelinin anlaşılması ve palyatif bakımla ilgili kuramsal bilgilerin neler olduğu ortaya konulmalıdır. Bu amaçla, çalışmanın kuramsal çerçevesi, palyatif bakımın tanımı, palyatif bakımın amaç ve felsefesi, palyatif bakımın bileşenleri, palyatif bakımdaki engeller, Dünya’da ve Türkiye’de palyatif bakımın durumu gibi konuları içermektedir. Palyatif bakımın psikososyal yönüne vurgu yapmak ve sosyal hizmet uzmanının palyatif bakımdaki rolünün anlaşılması için de sosyal hizmet uzmanının palyatif bakımdaki görev tanımı ve üstlendiği roller de kuramsal çerçeve içeriğinde yer almaktadır. Ayrıca yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesinin boyutları ve yaşam kalitesinin çerçeveleri kuramsal kısımda yer almaktadır.

2.1. PALYATİF BAKIM TANIMI VE İLİŞKİLİ KAVRAMLAR

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakım tanımını ilk olarak 1986 yılında yapmıştır. Bu tanımda palyatif bakım ve küratif bakım kavramları iki farklı bakım türü olarak kabul edilmekteydi. Bu tanıma göre küratif bakımın bittiği yerde palyatif bakım başlıyordu. Yani kişinin hastalığının tedavisinin olmadığı kanısına varıldığında palyatif bakım süreci başlıyordu (WHO Expert Committee, 1990). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 2002 yılında yaptığı yeni tanımla palyatif bakım tanımını değiştirmiştir. Bu tanımda palyatif bakım kavramı hasta ve ailesi hayatı tehdit eden sağlık problemiyle karşılaştığında, ağrı ve diğer fiziksel semptomların belirlenmesi, hasta ve ailesinin psikososyal ve spiritüel sorunlarının erken tespitinin sağlanması, bu hususların özenli bir değerlendirmesinin yapılması ve hastalığın tedavi edilmesiyle kişinin acı çekmesinin engellenmesi ve hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükselten bir yaklaşım olarak tanımlanmaktadır (Elçigil, 2012, s. 329; Palliative Care-WHO, 2018). Günümüz tanımlamasında ise palyatif bakım, hayatı tehdit

- Ekip çalışması ile hasta ve ailesinin gereksinimlerini karşılar ve gerektiğinde hastanın ailesine yas sürecinde yas danışmanlığı yapar,
- Hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılmasına yardımcı olur ve bakım sürecinin olumlu yönde işlemlerini sağlar,
- Hastalığın ilk evrelerinde kemoterapi ya da radyoterapi gibi hastanın yaşam süresini uzatmayı amaçlayan tedavilerle beraber kullanılabilir. Ayrıca klinik komplikasyonların daha iyi tespiti ve yönetilmesini sağlar.

2.1.1. Palyatif Bakımla İlişkili Kavramlar

Destekleyici Bakım: Destekleyici bakım, birey ve aile üyelerinin hastalık süreciyle ve hastalığın semptomlarıyla mücadele etmesine yardım eder. Süreç tanı konulmasıyla başlar, tedavi boyunca devam eder ve yas süreci ile sona erer. Hastanın uygulanan tıbbi tedaviden azami düzeyde faydalanmasına ve hastalığın etkileri ile maksimum derecede baş etmesine yardımcı olur. Tedavi ve bakım sürecine aynı derecede önem verilir (Kuebler, 2003, s. 713).

Yaşamın son dönemindeki bakım/ terminal dönem bakımı: Terminal dönemde bakım, ilerlemiş ve tedavi edilmesi artık mümkün olmayan bir hastalığı olduğunda bireyin yaşamı sona erene kadar mümkün olduğunca kaliteli bir yaşam sürmesine katkı sağlamak amacıyla verilen bakımı belirtmektedir. Süreç hasta ve ailesinin yaşamın son dönemindeki ihtiyaçlarının belirlenmesini ve karşılanmasını içerir. Ayrıca hastanın ailesinin yas sürecinde desteklenmesini de kapsar. Ağırlıklı olarak ağrı ve fiziksel semptomların kontrolünü, psikososyal, emosyonel ve spiritüel bakımı içermektedir (Kuebler ve diğerleri, 2005; Watson ve diğerleri, 2006).

Hospis Bakımı: Hospis bakımı palyatif bakım kavramından farklı bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Hospisler, yaşamlarının son dönemini yaşayan hastaların bakım hizmetinden yararlandığı kurumlardır. Palyatif bakımla hospis bakımı arasında birtakım farklar bulunmaktadır. Palyatif bakım acıyı hafifletmeyi, hastanın yaşam kalitesini yükseltmeyi ve onurlu bir şekilde ölmesini sağlamayı amaç edinirken, hospis modeli hastanın ölüm sürecinin kalitesini arttırmayı ve ölüm sırasındaki en iyi bakımı vermeyi amaç edinmektedir. Palyatif bakım ve Hospis bakımının benzer yönleri de vardır. Her iki

bakım modeli de ölümün normal bir süreç olduğu ve semptom kontrolü ile bireyin huzurlu ölmesinin sağlanabileceği düşüncesine dayanır (Kuebler ve diğerleri, 2005; Watson ve diğerleri, 2006).

Eğitim: Hasta ve aile üyelerinin ihtiyaç ve isteklerine göre eğitim öncelikleri belirlenmelidir. Hasta ve ailesinin güçlü taraflarının tespit edilmesi sağlanmalıdır. Hastanın öğrenme gereksinimleri ve öğrenme yöntemi değerlendirilmelidir. Hastanın kendi kaderini tayin etmesi için gerekli bilgilerin verilmesi hususuna dikkat edilmelidir. Tedavinin sonlandırılması sürecinde hasta ve ailesine tıbbi ve hukuki konularla ilgili bilgi verilmesi önemlidir (Elçigil, 2012, s. 332).

Savunuculuk: Hasta ve ailesinin haklarının korunmasına dikkat edilmelidir. Hastaya tedavi sürecine yararı olmayacak ve gereksiz işlemlerin yapılmasına izin verilmemelidir. Yasal konularla ilgili aileye doğabilecek hukuki sonuçlarla ilgili danışmanlık yapılmalıdır. Hasta ve ailesinin kamusal ve özel kaynaklar ve desteklerden faydalanmaları hususunda taraflara bilgi ve destek verilmelidir. Hasta ve ailesinin bakım sürecinin planlanmasına katılması için desteklenmesi ve cesaretlendirilmesi sağlanmalıdır. Hasta ve ailesini güçlendirici bir sürecin yaşanması için gerekli işlemler yapılmalıdır (CHPC Nursing Standards Sub-Committee, 2014, s. 9).

2.2. PALYATİF BAKIMDA AMAÇ VE FELSEFE

Palyatif bakım çeşitli profesyonel meslek gruplarının multidisipliner bir ekip ile başta hastaların hastalıklarına bağlı ve bakım sürecinde gelişen ağrı, bası yarası ve diğer semptomları gidermeyi ya da hafifletmeyi amaç edinir. Bunların yanında nütresyonel ve psikososyal destek sağlamayı ve bakım konforunun yanı sıra hastanın ve aile bireylerinin yaşam kalitesini yükseltmekte amaçları arasındadır (Mavi, 2018, s. 8).

Palyatif bakımın 4 ana amacı bulunmaktadır (WebMD, 2019):

- Hastalık kaynaklı sıkıntıları minimize ederek bakım sürecinin sağlıklı bir şekilde ilerlemesini sağlamak,
- Hasta ve yakınlarının duygusal ve ruhsal kaygılarını azaltmak,

- Hasta ve yakınlarının yaşam kalitelerini yükseltmek,
- Bakım sürecini planlayarak özellikle yaşamının son dönemini yaşayan hastalar açısından sürecin normal seyretmesini sağlayarak hasta ve ailesinin insan onuruna yakışan bir şekilde süreci tamamlamasına yardımcı olmak.

Palyatif bakımın felsefi unsurları şu şekilde sıralanabilir (Living Every Moment Hospice, 2018):

- Palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir rahatsızlığı olan bireylere destek ve bakım sağlamayı hedef edinir.
- Palyatif bakım, ölümün normal hayat döngüsünün bir evresi olduğuna vurgu yapar.
- Yaşam sonunda hastanın ve ailesinin ölüme hazırlık aşamasını doğal bir olay olarak kabul etmesine yardımcı olur.
- Palyatif bakımda multidisipliner bir ekip ve bütüncül yaklaşımla hasta ve ailelerinin ihtiyaçlarının giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması hedeflenir.
- Palyatif bakımda yaşamının sonuna gelen hastanın ve ailesinin insan onuruna yakışan bir şekilde süreci tamamlanması hedeflenmektedir.

2.3. PALYATİF BAKIMIN BİLEŞENLERİ

Palyatif bakım, sağlık profesyonelleri, danışmanlık profesyonelleri, aile üyeleri ve gönüllülerden oluşan disiplinler arası bir ekip tarafından sağlanan bir bakım hizmeti olup, palyatif bakımın bileşenleri Dünya Palyatif Bakım Kurulu (WPCA) tarafından şu şekilde sıralanmıştır (Gwyther ve Krakauer, 2013, s. 4):

Fiziksel:

- Değerlendirme (araştırma dâhil) ve semptomların yönetimi,
- Klinik tedavi faaliyetleri,
- Gerekli olabilecek diğer klinikler veya hastanelere uygun sevk.

Psikolojik:

- Duygusal destek,
- Psikososyal ihtiyaçların değerlendirilmesi,
- Bireysel danışmanlık ve aile danışmanlığı,
- Yas desteği,
- Gerekli olabilecek diğer hizmetlere uygun sevk.

Sosyal:

- Finansal ihtiyaçların belirlenmesi,
- Yoksullukla Mücadele,
- Gıda güvenliği,
- Hasta ve ailesinin sosyal hizmetlere erişimi,
- Gerekli olabilecek diğer hizmetlere uygun sevk.

Yasal:

- Yasal gerekliliklerin belirlenmesi,
- İnsan hakları konularının belirlenmesi,
- Uygun hukuk hizmetlerine başvurma.

Spiritüel:

- Ruhsal değerlendirme,
- Uygun manevi bakım,
- Hastanın ihtiyaçlarına göre manevi bakıcıya sevk.

Palyatif Bakımda kapsamlı bakım hizmetinin verilebileceği alanlar ve yapılacak uygulamalar şu şekilde sıralanmıştır (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013):

Evde Bakım: Hastaların var olan sağlık durumunu idame ettirmek ve daha iyi bir duruma getirmek, gerek taburculuk sonrası gerekse de tedavinin devamlılığını sağlamada kamu ve özel kuruluşlarca organize edilen, hastanın kendi yaşam ortamı ve ailesi yanında

verilen tedavi ve bakım hizmetleri evde bakım olarak tanımlanmaktadır (İncesu ve diğerleri, 2014, s. 19).

Hastanede Bakım: Hastalığa bağlı olan ağrı ve diğer fiziksel ve fonksiyonel semptomların kontrolüne ve olumsuz durumların en aza indirgenmesine odaklanır.

Günlük/Gündüz Bakım: Tek başına yaşayan ya da öz bakımını gerçekleştirmekte zorlanan hastalar günlük palyatif bakım merkezlerine haftada birkaç kez gelerek hizmet sunumundan faydalanabilir. Günlük bakım, hastalar için kısa süreli ve kökten çözüm üretmeyen bir hizmet modeli olarak görülebilir (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5; Sucaklı, 2014).

Konsültasyon hizmeti: Palyatif bakımda uzman bir ekip hastane ve toplumdaki hastalar için tıbbi, psikososyal ve ekonomik yönlerden danışmanlık hizmeti sağlar. Ayrıca çeşitli profesyonellerden oluşan ekip sağlık çalışanlarına da palyatif bakım konusunda danışmanlık yapabilir (Gaertner ve diğerleri, 2012).

Güçlendirme Desteği: Hastaya bakım veren aile üyeleri hastanın bakımını üstlenmekte veya sonraki yas sürecinde birtakım sorunlar yaşayabilirler. Bu konuda eğitilmiş sağlık personeli ya da gönüllüler hasta yakınlarını güçlendirici faaliyetlerde bulunabilirler (Merz, 2016).

2.4. PALYATİF BAKIMDA HEDEF HASTA GRUPLARI

Palyatif bakım hizmeti yaşları ne olursa olsun, yaşamı kısıtlayıcı hastalıkları olan insanlara verilmektedir. Palyatif bakım belirli bir tıbbi tanıya göre değil, bir kişinin ihtiyaçlarına bağlı olarak gelişen bir süreçtir (Palliative Care Curriculum For Undergraduates-PCC4U, 2018). Palyatif bakım belirli bir tıbbi tanıya göre verilmese de palyatif bakımın hizmetinin yoğun olarak verildiği hasta grupları mevcuttur.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre palyatif bakım hizmetinden yararlanabilecek hasta grupları şu şekilde sıralanmıştır (WHO-World Health Organization, 2019):

- Kardiyovasküler hastalıklar (%39),
- Kanser (%34),
- Kronik akciğer hastalıkları (%10),
- HIV/AIDS (%6),
- Diyabet (%5).

Dünya Palyatif Bakım Kurulu (WPCA) palyatif bakım gerektiren tıbbi durumları şu şekilde sıralanmaktadır (Lavy ve diğerleri, 2016, s. 1).

- Kanser,
- Muskulerdistrofi,
- Son evre demans,
- Multiple skleroz,
- Motor nöron hastalıkları,
- HIV/AIDS.

Ayrıca solunum yolları hastalıkları, karaciğer hastalıkları, böbrek yetmezliği, alzheimer, kistik fibroz, kas distrofisi gibi tanısı olan hasta grupları da palyatif bakıma ihtiyaç duyabilmektedirler (Palliative Care Curriculum For Undergraduates-PCC4U, 2018).

2.5. PALYATİF BAKIM UYGULAMASINDA ENGELLER

Hastalık tedavi ve kontrolünde, erken palyatif bakımın fayda sağladığı belirli çalışmalarda ortaya kinsa da birçok insan hayatlarını tehdit eden hastalıkları süresince palyatif bakımdan ya faydalanamamakta ya da hastalıklarının son evresi faydalanmaktadırlar. Palyatif bakıma ulaşmada yaşanan engeller aşağıda sıralanmıştır (Hawley, 2017):

- Başvurulacak kaynak eksikliği,
- Kaynaklardan haberdar olmamak,
- Palyatif bakımın ne olduğu konusunda bilgi eksikliği,
- Palyatif bakıma başvurmak için isteksizlik,

- Hastanın ailesinin palyatif bakıma başvurma konusundaki isteksizliği,
- Palyatif bakıma uygunluk kriterlerinin kısıtlayıcı olmasıdır.

Palyatif bakım hizmetinden yararlanırken de birtakım engellerle karşılaşmaktadır. Palyatif bakım sürecine alınmış hastaların gerek hastalıklarının gidişatı gerekse de bakım sürecinde ortaya çıkan istenmeyen durumlar ve semptomların varlığı bakım sürecinin sağlıklı gerçekleştirilmesi yönünde sıkıntılara sebebiyet vermektedir. Bu bağlamda bakım sürecini zorlaştıran unsurlar şu şekilde sıralanabilir (Kömürcü, 2009; Utlu, 2015, s. 11; Perrin ve Kazanowski, 2015, s. 45-46):

- Sağlık çalışanlarının eğitiminde palyatif bakım kavramı ve uygulaması hakkında yeterli teorik ve pratik eğitim verilmemesi,
- Odaklanılan tek hususun tedavi olması,
- Ülkemizde palyatif tıbbın bir uzmanlık alanı olarak kabul edilmemesi ve palyatif bakımın genel ilkelerinin yeteri kadar belirlenmemesi,
- Hastaların hastalıkla mücadele sürecinde acı ve fiziksel semptomlarla tek başlarına mücadele etmeye çalışmaları ve gerekli kurumlardan destek talebinde bulunmamaları,
- Ağrı ve fiziksel semptom kontrolünde standartların belirlenmemiş olması,
- Palyatif bakım konusunda hem toplumda hem de sağlık personelleri arasında yeterli farkındalığın oluşmaması,
- Sağlık kuruluşlarının yaşam sonu bakımı için yeterli fiziksel donanıma sahip olmaması,
- Sağlık sektöründe iş yükünün fazla olmaması ve yeterli personel istihdam edilmemesi,
- Kaliteli bakım hizmeti verme hususunda yetersizlikler ve gerekli donanım eksikliği,
- Palyatif bakıma gerekli ekonomik yatırımın yapılmaması ve bütçe ile ilgili sıkıntılar,
- Palyatif bakım kavramıyla ilgili hukuki düzenlemelerin yeterince yapılmamış olması,

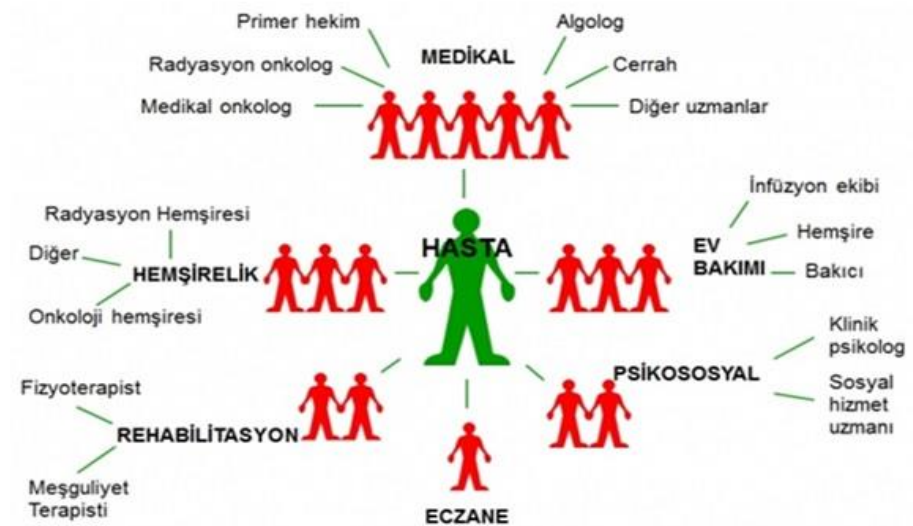
- Sağlık personelinin hasta ve ailesine hastalık ve hastalığının gidişatı ile ilgili gerçeği söyleme hususundaki yetersizliği.

2.6. PALYATİF BAKIM EKİBİ

Multidisipliner palyatif bakım ekip üyeleri arasında aşağıda belirtilen meslek elemanları yer almaktadır (Cancer Council, 2017):

- Hekim
- Hemşire
- Sosyal hizmet uzmanı
- Psikiyatrist ve psikolog
- Fizyoterapist
- Diyetisyen
- Din görevlisi

PALYATİF BAKIM EKİBİ



Şekil 2: Palyatif Bakım Ekibi (Denizli İl Sağlık Müdürlüğü, 2018)

Palyatif bakım ekibi, multidisipliner bir ekiptir. Ekip, hasta ve ailesine tam zamanlı bakım hizmeti sunarken, hasta ve ailesinin mevcut ve ileride doğabilecek gereksinimlerine göre

bakım planlaması yapmaktadır. Palyatif bakım ekibinin görev ve nitelikleri aşağıda belirtilen şekilde sıralanmıştır (Institute for Clinical Systems Improvement, 2013; WPCA, 2014, s.52; Uslu ve Terzioğlu, 2015, s.82):

Hasta ve ailesini merkezine alan bakım: Palyatif bakım sürecinde standart uygulamalar yerine her hastaya özgü bakım verilmelidir. Bakım planlaması yapılırken hasta ve ailesinin self-determinasyon hakkına sadık kalınmalı ve planlama bu yönde yapılmalıdır.

Palyatif bakımın sürekliliği: Palyatif bakım süreci hastalık tanısı konmasıyla başlar ve tedavi sürecinde, semptom kontrolünde, yaşam sonu dönemde devam eder. Süreç yas döneminde aileye verilen destekle son bulur.

İletişim yetenekleri: Palyatif bakımda en önemli hususlardan biri iletişimdir. Etkili ve başarılı bir iletişim sürecinin sağlanması için hasta ve ailesinin tıbbi karar almasına yardımcı olunmalı, hasta ve ailesinin tedavi ve yaşam sonu süreçleri kararlarında self-determinasyon hakkına saygı duyulmalıdır. Ayrıca aktif dinleme, bilgi paylaşımı ve danışmanlık yapılması gibi hususlara dikkat edilmelidir.

Acı çekmeyi hafifletmek: Palyatif bakımın temel amacı, ağrı ve fiziksel semptomların azaltılmasıdır. Ayrıca hastalığın ve tedavi sürecinin ortaya çıkardığı olumsuz durumların ortadan kaldırılmasını ve en aza indirgenmesini amaçlar.

Yaşam sonu ve ölüm sürecinde destek: Palyatif bakım ekibi yaşam sonu süreçte hastanın ağrı ve fiziksel semptomlarının olumsuz etkilerini ortadan kaldırmaya çalışırken, hastanın ailesine de psikososyal destekte bulunur ve toplumsal kaynaklara ulaşmaları konusunda danışmanlık yapar. Ayrıca palyatif bakım ekibi yas sürecine hazırlık aşamasında ve yas sürecinde de hastanın ailesine destekte bulunur.

Kurumlar arasında bakımın sürekliliğini sağlama: Palyatif bakım hastane, evde bakım hizmetleri, bakım hizmeti veren sosyal hizmet kuruluşları ile entegre olmalıdır. Ayrıca kamu kuruluşları ve sivil toplum kuruluşları arasında irtibat ve işbirliği sağlanmalı ve hizmetin devamlılığı sağlanmalıdır.

Palyatif bakıma erişimde eşitlik: Palyatif bakım ekibi cinsiyet, sosyoekonomik durum, ırk, etnik köken gibi konularda ayrımcılık yapmamalıdır. Ayrıca hizmet sunumu sürekli ve ulaşılabilir olmalıdır.

Kaliteli hizmet sunumu: Palyatif bakım hizmetleri kaliteli bir hizmet verilmesi önemlidir. Uygun ölçme araçları kullanılarak hasta ve ailesinin gereksinimleri belirlenmeli ve hizmet sunumu sürekli hale getirilmelidir.

2.7. PALYATİF BAKIMDA ETİK

Palyatif bakım sürecinde yaşanması muhtemel olan ikilemleri tek tek ele alabilmek için, palyatif bakım sürecinin hastalığın tanısının konduğu an ile başlayıp, tedavi ve semptom kontrolü ve yaşam sonu bakım ile devam edip yas süreci ile sona erdiği bir süreç olduğu unutulmamalıdır (Barker, 2017). Palyatif bakım sürecinde yaşanabilecek etik ikilemler şu şekilde sıralanmıştır (Demir, 2016, s. 62):

2.7.1. Yaşam Sonu Kararları

En önemli etik sorunların başında yaşam sonu kararlarının kim tarafından verilmesi gerektiği yer almaktadır. “Yaşamın son döneminde tıbbi tedavide karar verme sürecine ilişkin kılavuz” bu süreci ele almak ve karar alma sürecini kolaylaştırmak için Avrupa Konseyi (AK) tarafından hazırlanmıştır. Bu kılavuz hastanın self-determinasyon hakkına saygı gösterilmesi gerektiğini vurgulamakta ve hasta, ailesi ve sağlık profesyonellerinin yaşam sonu kararlarının alınmasındaki rol ve görevlerini açıklamaktadır (Avrupa Konseyi, 2015). Palyatif bakım sürecinde “Karar veren taraf kim olmalıdır?”, “Hastanın self-determinasyon hakkının boyutları nelerdir?”, “Hastanın vasisi karar verirken her zaman hastanın maksimum yararını mı gözetir?”, “Tedaviyi sonlandırmak tıbbi ve hukuki açıdan doğru mudur?” gibi pek çok soru süreçte ikilemlere neden olmaktadır. Ama bu konuda en önemli husus hastanın self-determinasyon hakkına saygı duymaktır ve hastanın ailesini yaşam sonu kararlarını vermek zorunda bırakmayacak bir ortam ve sürecin yaratılmasıdır.

“Boşuna veya yararsız tedavi” kavramı da yaşam sonu kararlarında etik sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Boşuna veya yararsız tedavi, hastalığın klinik veya tıbbi tedaviye cevap vermediği halde halen tedavi edilmeye çalışılması veya halen uygulanmakta olan tedaviden daha fazla fayda vermediği halde daha pahalı bir tedavinin uygulanmaya çalışılmasıdır. Tedavi hastada olan ölümcül hastalığı iyileştirmeyecekse, ölümcül komplikasyonları ortadan kaldırmayacaksa veya hastanın yaşam kalitesine olumlu etki etmeyecekse boşuna tedavi olarak görülmektedir (Hawley, 2014, s. 3-4).

Yaşam sonu kararlarında ele alınan en önemli kavramlardan bir tanesi de yaşam kalitesi kavramıdır. Yaşam kalitesi birçok açıdan farklı anlaşılabilir. Yaşam kalitesi anlayışı her bireyin kültürel değerleri, inançları, bakış açıları veya hayattan beklentileri doğrultusunda değişebilir. Bu nedenle sağlık personelleri hastanın kültürel değerlerine ve inançlarına saygılı olmalı ve yaşam kalitesi kavramına hastanın istek ve prensipleri doğrultusunda yaklaşmalıdır. Tıbbi ve hukuki düzenlemelerin dışına çıkılmadan hastanın yaşam kalitesini yükseltecek adımlar atılmalıdır (Demir, 2016, s. 64; Barker, 2017).

2.7.2. Gerçeğin Söylenmesi ve Kültürel-Ekonomik Faktörler

Hasta ve ailesine gerçeğin söylenmesi en önemli etik konulardan birisidir. Hastaya gerçek söylenerek karar verme sürecine dâhil olması sağlanmalıdır (Barker, 2017). Ayrıca hastanın kültürel değer ve inançlarına da saygı duyulmalıdır.

Hastanın hukuki ehliyeti nasıl olursa olsun karar alma sürecinin merkezinde daima hasta yer almalıdır. Yaşamının sonuna gelen hastanın her zaman son karar verici olması ve seçenekler arasından tercihi kendisinin yapması çok önemlidir (Barker, 2017). Ayrıca hastanın değişen duygu durumu ve sağlık durumundaki iniş çıkışlara bağlı olarak karar verme sürecine katılımını olumsuz etkileyen durumlar en aza indirgenmelidir.

Ayrıca sağlık personeli, içinde bulunduğu toplumun kültürel ortamını yeterince tanımalı ve gerçeği söylerken hastanın kültürel durumuna bağlı olarak gerçeği söylemelidir (Rising, 2017, s. 48-49).

Hastanelerde yatak kapasitesinin kısıtlı olması nedeniyle sağlıkla ilgili politikalarda evde sağlık hizmetleri de önemli yer kaplamaktadır. Bu nedenle evde sağlık hizmetlerini veren ekibin profesyonel bir ekip olması ve hastanın sürekli takibini yapmasının sağlanması da önemli sorun alanlarından birisidir (Demir, 2016, s. 64).

2.7.3. Diğer Tarafların Psikososyal Yönden Desteklenmesi

Palyatif bakım içerisinde hastanın ailesinin ve sağlık personellerinin bulunduğu bir ekip tarafından gerçekleştirilir. Hastaya bakım veren aile üyelerine bu süreçte büyük yük düşmektedir. Hasta yakınlarına bu süreçte psikososyal, ruhsal ve ekonomik yönden birtakım sorunlarla yaşamaktadırlar. Bu süreçte hastanın ailesinin psikososyal yönden desteklenmesi ve kaynaklar hakkında bilgilendirilmesi çok önemlidir (Demir, 2016, s. 65).

Hasta yakınlarının psikososyal yönden desteklenmelerinin yanı sıra ekonomik ve yasal yönden de desteklenmeleri gerekmektedir. Ayrıca hasta yakınlarına palyatif bakım ve hukuki süreçler hakkında eğitim verilmesi ve danışmanlık yapılması gibi hususlar da bakım sürecine olumlu katkı sağlayacaktır (Bolkan ve diğerleri, 2014).

2.8. DÜNYADA VE TÜRKİYE’DE PALYATİF BAKIM HİZMETLERİ

Günümüzde yaşlı nüfus artış göstermiş, yaşam beklentisi yükselmiş ve teknolojik ilerlemeler hızlanmıştır. Bu durum da tedavi gereksinimi ve tedavi imkânlarını arttırmıştır. Yoğun bakım kliniklerinin de hem sayısı hem de niteliği artmıştır. Yaşanan bu gelişmeler palyatif bakım gereksinimini de arttırmıştır (Kahveci ve Gökçınar, 2014).

Palyatif bakım hizmetlerinin durumu ülkeden ülkeye değişmektedir. Palyatif bakım hizmetleri gelişmiş ülkelerde daha oturmuş bir sisteme sahipken, gelişmekte olan ülkelerde tam oturmamış ve ilkelerini belirleyememiştir (Uslu ve Terzioğlu, 2015, s. 81).

Wright ve diğerlerinin (2008) yaptığı bir çalışmada; Palyatif bakım hizmetlerinin konumu ülkeden ülkeye dört ana başlık altında toplanmıştır. Palyatif bakım ünitelerinin hiç kurulmadığı ülkeler “Grup 1”; Palyatif bakım ünitelerinin tam yapılanmadığı ve

yapılanmasının yeterli olmadığı Türkiye'nin de içerisinde bulunduğu ülkeler "Grup 2"; Palyatif bakım hizmetlerinin mahalli veya bölgesel olarak sunulduğu ülkeler "Grup 3"; Palyatif bakım ünitelerinin sağlık sistemine tamamen entegre olduğu ve palyatif bakım ilkelerinin tamamen oturduğu ülkeler "Grup 4" olarak sıralanmıştır (Wright, Wood ve Lynch, 2008).

Lynch ve diğerleri (2013) tarafından yapılan çalışmada palyatif bakım hizmetlerinin ülkelere göre gruplandırılma biçimi değişmiştir. Yapılan değişiklik "Grup 3" ve "Grup 4" düzeyindeki ülkelerde birtakım farklı kategorileşmeye sebep olmuştur. "Grup 3a" palyatif bakım ünitelerinin kurulduğu fakat kamusal destekten yoksun olduğu ülkeler; "Grup 3b" palyatif bakım ünitelerinin kurulduğu ve bölgesel veya yerel düzeyde desteklendiği Türkiye'nin de içerisinde bulunduğu ülkeler, "Grup 4a" palyatif bakım sisteminin genel sağlık sistemine adapte edilmeye çalışıldığı ülkeler; "Grup 4b" palyatif bakım sisteminin genel sağlık sistemine tamamen adapte edildiği ülkeler olarak sıralanmıştır (Lynch ve diğerleri, 2013, s. 1907).

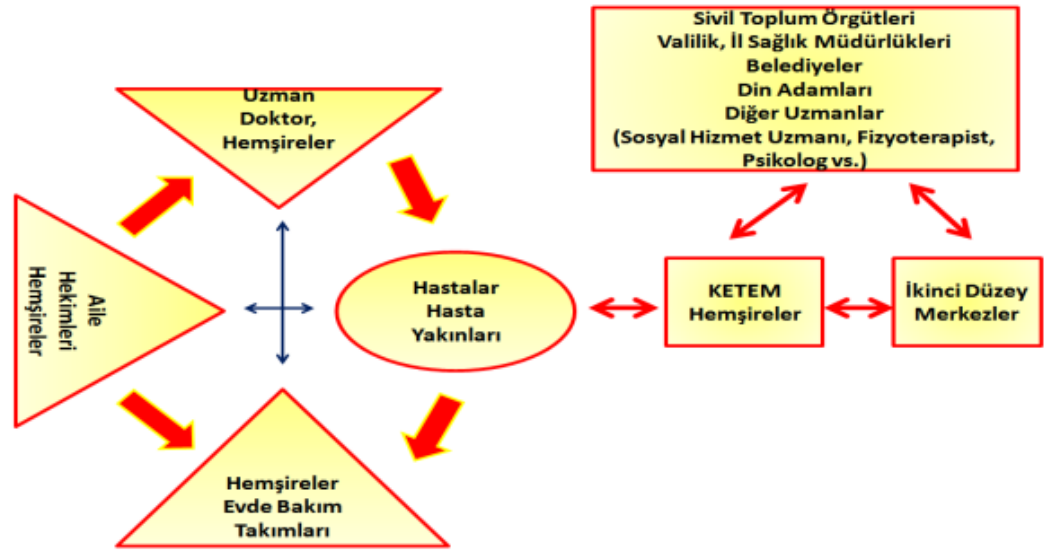
Palyatif bakım hizmetlerinin ülkelere gruplandırma biçimi ve içerikleri Şekil 3'te gösterilmiştir.

GRUPLAR		ÖZELLİKLER	ÜLKELER	
Grup 1	Palyatif Bakım Aktivitesi Bilinmeyen Ülkeler	Palyatif bakım üniteleri kurulmamıştır Palyatif bakımla ilgili herhangi bir politik çalışma yapılmamaktadır. Bu grupta 75 ülke (%32) yer alır.	Özbekistan, Yemen, Cook Adaları, Somali, Çad, Senegal, Nijer, Gine, Kore, Türkmenistan, Gine Tonga gibi	
Grup 2	Palyatif Bakım Hizmetleri Yapılanma Aşamasında Olan Ülkeler	Palyatif bakım üniteleri henüz kurulmamıştır. Palyatif bakım ünitelerinin kurulması için lobi çalışmaları, konferanslar, seminerler, eğitimler verilmektedir. Bu grupta 23 ülke (%10) yer alır.	Fiji, Bahama Adaları, Tacikistan, Azerbaycan, Dominika, Bolivya, Haiti, Vatikan, Surinam, Papau Yeni Gine, Katar, Madagaskar gibi	
Grup 3	Palyatif Bakım Hizmetlerinin Sadece Yerel veya Bölgesel Düzeyde Olduğu Ülkeler	Grup 3A	Palyatif bakım hizmetleri yerel düzeydeki sağlık kuruluşlarında verilmektedir. Palyatif bakım üniteleri kişisel desteklerle veya bağışlarla kurulmuştur. Palyatif bakım hizmetleri siyasi iktidarlar tarafından desteklenmemektedir. Bu grupta 74 ülke (%31.6) yer alır.	Birleşik Arap Emirlikleri, Tayland,, Jameika, Yunanistan, Kazakistan, İran, Irak, Vietnam, Venezuela, Bangladeş, Angola, Bahreyn gibi
		Grup 3B	Palyatif bakım hizmetleri genel sağlık sistemi içerisinde olmayıp daha çok yerel düzeyde kalmıştır. Ekonomik olarak kişisel bağışlar, yerel yönetim kaynakları vb. kaynaklardan yararlanılır. Eğitim faaliyetleri sınırlıdır. Bu grupta 17 ülke (%7.3) yer alır.	TÜRKİYE , Arnavutluk, Hırvatistan, Bosna-Hersek, Portekiz, Kıbrıs, Arjantin, Malta, Hindistan, Nepal, Litvanya, Gürcistan gibi
Grup 4	Sağlık Sistemi ile Entegre Palyatif Bakım Servisleri Olan Ülkeler	Grup 4A	Palyatif bakım hizmetleri yaygın ve çeşitlidir. Toplumda palyatif bakıma yönelik bilinç vardır. Analjeziklere ve morfine ulaşım kolaydır. Palyatif bakımla ilgili politik çalışmalar sınırlı düzeyde yapılmaktadır. Bu grupta 25 ülke (%10.7) yer alır.	Çin, Danimarka, Macaristan, Kenya, Yeni Zelanda, Malezya, Moğolistan, Hollanda, Kosta Rika, İsrail, Finlandiya Slovenya, İspanya gibi
		Grup 4B	Palyatif bakım hizmetleri ülke geneline yayılmıştır. Sağlık politikaları palyatif bakım sistemini desteklemektedir Palyatif bakıma destek veren sivil toplum kuruluşları ve üniversiteler bulunmaktadır. Bu grupta 20 ülke (%8.6) yer alır.	Romanya İngiltere, ABD, Avustralya, Hong Kong, İzlanda, İrlanda, Avusturya, Belçika, Kanada, Fransa, Almanya, ,Singapur, İsveç, İsviçre, Uganda, İtalya, Japonya, Norveç, Polonya gibi

Şekil 3: Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları (WPCA, 2014, s. 36-37; Utlı, 2015, s. 14-1)

Ülkemiz tıp fakültelerimizde palyatif bakım üzerine bir bilim dalı bulunmamaktadır ve ayrıca yan dal olarak da palyatif bakım uzmanlığı eğitimi verilmemektedir. Palyatif bakım hizmeti diğer dal hekimleri (Aile Hekimi, Pratisyen Hekim vb.) tarafından birinci ve ikinci düzeyde yürütülmektedir (Kahveci ve Gökçınar, 2014). Ülkemizde palyatif bakım hizmetleri ilk olarak Sağlık Bakanlığı'nın "Evde Bakım Hizmeti" uygulamasını başlatmasıyla adından söz ettirmiştir. Daha sonraki süreçte ise palyatif bakımın hastane ayağının oluşması için adımlar atılmıştır. Bu konuda yasal düzenlemeler yapılması için çalışmalar organize edilmiş ve planlamalar yapılmıştır. Ülkemizde ilk palyatif bakım ünitesi Sağlık Bakanlığı (S.B) Ulus Devlet Hastanesi'nde "Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi" adı altında hizmete başlamıştır (Kabalak, 2014).

2008 yılında organize edilen üç çalıştay, çeşitli kurum ve kuruluşlardan uzmanların katılımı ile "Palyatif Bakım Programı Eylem Planı" gerçekleştirilmiştir. Bu plan Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı tarafından hazırlanmış olup Ulusal Kanser Kontrol Programının önemli bir parçası olarak düşünülmektedir. "Palyatif Bakım Programı Eylem Planı" ile palyatif bakım sisteminin oturtulması, en az üç pilot palyatif bakım ünitesi kurulması ve palyatif bakım alanında uzman olan sağlık profesyonellerinin yetiştirilmesi amaçlanmaktadır. Bu planı gerçekleştirirken ülkemizdeki mevcut kanser datası ve insan kaynakları analiz edilmiştir. Ayrıca plan yapılırken ülkemizin mevcut koşulları, durumu ve beklentileri dikkate alınmıştır (Tuncer, 2009, s. 100). Bu planları yürürlüğe koyabilmek adına "Palya-Türk" isminde bir proje hazırlanmıştır. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı önderliğinde hazırlanan Palya-Türk Projesi esas olarak aile hekimliği üzerine kurulu ve primer olarak hemşire bakımı üzerine oturtulan Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) ve çeşitli sivil toplum kuruluşları tarafından destek verilen bir sistemdir. Proje ülkemizin mevcut sosyokültürel yapısına en uygun sistem olarak görülmüştür. Ayrıca proje dünyada yürürlüğe konulan ilk toplum tabanlı palyatif bakım projesi olarak tarihteki yerini almıştır (Gültekin ve diğerleri, 2010).



Şekil 4: Palya-Türk Projesi Organizasyon Şeması (TBMM, 2010, s. 500)

Palya-Türk projesine göre palyatif bakım merkezleri birinci, ikinci ve üçüncü basamak olmak üzere üç basamakta planlanmaktadır (Utlu, 2015, s. 19).

Birinci Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri evde bakım hizmetleri, aile hekimleri, sivil toplum örgütleri, belediyeler ve Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri tarafından yürütülecektir.

İkinci Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri ise Onkoloji Tanı Tedavi Merkezleri'nde kurulması amaçlanan Palyatif Bakım Merkezleri (PBM) bulunmaktadır.

Üçüncü Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri'nin ise üçüncü basamak hastane merkezlerinde kurulması amaçlanmaktadır ve bu merkezler Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezleri (KPBM) adı altında yer alacaktır.

Palya-Türk Projesi katkısıyla ülkemizdeki Palyatif bakım merkezlerinin sayısı büyük oranda artış göstermiştir. 2019 yılı Aralık ayı itibariyle T.C. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü (KHGM) Palyatif Bakım Hizmetini Toplam: 81 ilde 5426 yatak ile 403 sağlık tesisi tarafından vermektedir (Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü, 2019).

2.9. PALYATİF BAKIM SÜRECİNİN BAKIM VEREN ÜZERİNDEKİ ETKİSİ

Türk Dil Kurumu “ Bakma işi”ni, “Var olan bir durumun iyi yönde gelişebilmesi ve bu gelişimin devamlılığının sürdürülebilmesi için gösterilen emek verme biçimi ve birinin yıkanma, hareket etme, beslenme, giyinme gibi ihtiyaçlarını karşılama işi” olarak tanımlamaktadır (Türk Dil Kurumu, 2019).

Bakım; “Hayatın idamesi için, gereklilik arz eden fiziksel, ruhsal ve sosyal faaliyetlerin gerçekleştirilmesinde, tekrarının sağlanabilmesinde bakıma gereksinim duyan bireye destek olmaktır. Bakıma gereksinimi olan bireylerin yaşamlarını, kendi bağımsız ve rahat ortamlarında sürdürebilmeleri, sağlıklarını koruyabilmeleri amacıyla, profesyonel (sağlık elemanları, eğitilmiş bakıcılar) bakım vericiler veya profesyonel olmayan (aile, komşu, akraba, gönüllü vb.) bakıcılar tarafından sunulan bakım hizmetidir (Aksakal, 2014, s. 29)

Dünya Sağlık Örgütü’ne göre ise Bakım, “Kendi özbakımını gerçekleştirebilme, devam ettirebilme ve istenilen yaşam koşullarını sağlama konusunda yetersiz olan bireylerin hayatlarının sürdürebilmelerinin sağlanması esnasında tıbbi ve sosyal desteği veya aile, akraba desteğine gereksinim duyulan faaliyetlerdir” (WHO, 2018).

Bakım hizmetinin kapsamı ve türü; bakımın süresine, bakım hizmeti verilen yere, amacına, hizmeti sunan kişilerin durumuna göre değişiklik arz etmektedir. Bakım hizmetlerinin amacı kaza, hastalık ve doğum sonrası, kısa süreli bakıma veya tıbbi tedaviyle düzelenemeyecek bedensel, zihinsel ya da psikolojik bir engel sebebiyle uzun süreli bakıma ihtiyaç duyan bireylerin bağımsız olarak kendi kişisel yaşam aktivitelerini yerine getirebilmesini sağlamaktır (Aksakal, 2014, s. 30). Formal bakım verme süreci bir sağlık kuruluşunda gerçekleşir veya hastanın evinde sağlık profesyonelleri tarafından verilir. İnfomal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım ihtiyacı olan hastaya aile üyesi veya bir yakını tarafından verilen bakımdır. İnfomal bakım profesyonelce yürütülen bir bakım süreci değildir. Genellikle infomal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya yakınlarıdır (Kasuya ve diğerleri, 2000, s. 119). Hastaya evde bakım veren aile üyesi veya yakını hastaya günlük yaşam aktivitelerinde ve sağlık bakımında yardımcı olur (Higginson ve diğerleri, 2010, s. 536-538).

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecinde birtakım güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Bakım verenlerin yaşadıkları bu güçlükler psikososyal, fiziksel ve ekonomik hayatlarını etkilemektedir. Palyatif bakım hastalarına bakım verenler depresyon, kaygı, öfke, umutsuzluk, suçluluk ve utanç duyguları gibi geniş kapsamlı fiziksel ve duygusal sıkıntılar ve psikolojik belirtiler yaşamaktadırlar (Ghane ve diğerleri, 2016). Bakım süreci, hastalara bakım verenlerde tükenmişlik oluşturmakta ve hastalıkta ortaya çıkan psikolojik ve davranışsal semptomların yanı sıra bilişsel kayıpların artması ve işlevselliğin azalması da bakım verenlerdeki tükenmişliği arttırmaktadır (Altın, 2006, s. 85-87).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde anksiyete ve depresyon yaşama oranlarının yüksek olduğu yapılan çalışmalarda görülmüştür (Sales, 2003; Rivera, 2009, s. 196). Bakım verenlerin birtakım uykuyu başlatma ve sürdürme sorunları, çeşitli uyku bozuklukları ve gündüz yorgunluğu gibi problemler yaşadıkları görülmüştür (Carter, 2002). Sarı ve diğerlerinin (2010) yaptığı bir çalışmada, ileri evre kanserli bireylere bakım veren aile üyelerinin depresif sorunlar yaşadığı, uyku problemleri yaşadığı sonucuna varılmıştır. Hastaya bakım verenlerin yaşadıkları problemlerden ötürü hastaya bakım verme sorumluluklarını tam olarak yerine getiremedikleri gözlemlenmiştir (Sarı ve diğerleri, 2010, s. 6-8).

Pinquart ve Sorensen (2007, s.129-130) araştırmalarında bakım verme işinin fiziksel sağlık üzerine yaptığı etkiyi incelemişlerdir. Bu çalışma bakım verenlerin hastaya bakım verme sürelerinin fiziksel sağlıklarına etki ettiğini göstermiştir. Çalışmada hastaya bakım verenlerin bakım verme süreleri arttıkça yaşadıkları yükün de arttığı görülmüştür.

Northouse ve diğerlerinin (2012) kanser hastalarına bakım verenlerin psikososyal bakımlarıyla ilgili yaptıkları çalışmada, hastaya bakım verenlerin yaşadıkları stres durumunun onların uyku düzenlerini, fiziksel sağlığını, bağışıklık sistemlerini ve finansal durumlarını olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca araştırmacılar yapılacak bilimsel araştırmaların bakım verenlerin bilgi düzeylerini, baş etme becerilerini ve yaşam kalitelerini olumlu etkileyeceğini belirtmişlerdir.

Bauer ve Sousa-Poza'nın (2015) iş, sağlık ve aile hayatlarının bakım verme sürecinden nasıl etkilendiğinin araştırdıkları çalışmada, bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarının bakım verme sürecinden olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir.

Rha ve diğerleri (2015) yaptıkları çalışmada bakım verenlerin hissettikleri bakım yükünün yaşam kalitelerini etkilediği tespit edilmiştir. Çalışmada fiziksel fonksiyon kaybı yaşayan hastalara ve hastanede tedavi gören hastalara bakım verenlerin bakım verme sürecinde daha fazla bakım yükü hissettikleri ve yaşam kalitelerinin bakım verme sürecinden daha olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir.

Awankwaa (2017) yaptığı çalışmada bakım verme sürecinin bakım verenin fiziksel sağlığını olumsuz etkilediği ve bakım verende strese sebep olduğunu belirtmiştir. Ayrıca çalışmada cinsiyetin ve eğitim durumunun bakım verme sürecini etkilediği tespit edilmiştir. Çalışmada kadın bakım verenlerin erkek bakım verene oranla bakım verme sürecinde daha çok stres yaşadıkları, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının daha çok etkilendiği ve sosyal kaynaklara ulaşmada zorluk yaşadıkları görülmüştür. Kanel ve diğerlerinin (2019) bakım verenlerin kişisel sağlığını inceledikleri araştırmalarında bakım verenlerin önemli bir kısmının fiziksel fonksiyon kaybı ve stres yaşadığı tespit edilmiştir. Ayrıca bakım süresinin uzaması ve bakım verdikleri hastanın hastalığının boyutunun bakım verenlerin kişisel sağlığını olumsuz etkilediği tespit edilmiştir.

Karabuğa'nın (2009) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada bakım verenlerin yaşam kalitesinin bakım verme sürecinden olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Çalışmada kadın bakım verenlerin, yaşlı olanların, erkek hastaya bakanların, ekonomik durumu kötü olanların, başkalarından destek almayanların ve sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşayanların yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur.

Ören (2016) tarafından yapılan araştırmada, bakım verenlerin tükenmişliklerini ve bakım yükünü etkileyen faktörler incelenmiştir. Bakım verenin hastayla geçirdiği zaman arttıkça süreçten psikososyal olarak olumsuz etkilendiklerine sonucuna varılmıştır.

2.10. YAŞAM KALİTESİ

Kaliteli bir yaşamın ne demek olduğu, nasıl olması gerektiği konuları yüzyıllar boyunca çeşitli yönlerden filozoflar tarafından tartışılmıştır. Platon'un 'Devlet', Aristo'nun ise 'Nikomakhos'a Etik' adlı eserleri bize bu tartışmaların temelini Platon ve Aristo'ya kadar dayandığını göstermektedir (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016, s. 138). Platon; hayatın değeri, yaşamın kalitesinin mi yoksa süresinin mi önemli olduğu konusunda değerlendirmeler yapmış ve iyileşme imkânı olmayan hastalıklarda uygulanan tedavi sürecinin ölüm sürecini uzatmaktan başka bir şey olmadığını, bu kişilerin işlerini yapamayacak duruma geldiklerini savunmuştur. Ayrıca Platon, uzayan bu tedavi süreçlerinin insanların erdeme yükselmesine engel olduğunu savunmaktadır. Çünkü bu insanların devamlı bir sağlık kaygısı içinde olup öğrenme, düşünme, derinleşme gibi eylemleri gerçekleştiremediğini belirtmiştir (Platon, 2016, s. 100-101). Aristo 'Nikomakhos'a Etik' adlı eserinde iyi yaşamın nasıl olması gerektiğine dair görüşler sunmaktadır. Aristo'nun 'eudaimonia' kavramı çerçevesinde yaşam kalitesi hakkındaki fikirlerini felsefi söylemlerle ifade etmektedir. Bu eser yaşam kalitesi tanımının yapıldığı ve yaşam kalitesi kavramına atıfta bulunduğu en eski eser olarak karşımıza çıkmaktadır (Edisan ve Kadioğlu, 2013, s. 3).

Günümüzde, geleneksel sağlık ve yaşamsal işlevselliğin bütünleyicisi olarak yaşam kalitesi kavramı görülmektedir. Dünya Sağlık Örgütüne göre sağlık fiziksel, emosyonel, psikososyal ve ruhsal olarak tam bir iyilik halidir. (World Health Organization, 2018) . Kişinin fiziksel sağlığı, fiziksel fonksiyonelliği, psikososyal durumu ve yaşam kalitesi sağlık durumunun değerlendirilmesi için son derece önemlidir. Yaşam kalitesi kavramı ele alınırken kişinin fiziksel, duygusal, ruhsal ve psikososyal yönden değerlendirilmesi yapılmalıdır. Ayrıca kişinin gündelik yaşamın gerekliliklerini ne kadar yerine getirebildiği ve işlevselliği de yaşam kalitesi çerçevesinde değerlendirilmelidir (Aydemir, 2007).

Yaşam kalitesi, bireyin içinde bulunduğu kültürel, inanç ve değer sistemi içerisinde kendi durumunu algılama şekli olarak da tanımlanabilir. Yaşam kalitesi; bireyin fiziksel ve ruhsal sağlığına ilişkin algısının yanı sıra bağımsızlık düzeyini ve sosyal ilişkilerini,

umutlarını, ilgilerini ve yaşam standardını da kapsamaktadır (Ekim ve Ocakçı, 2012, s. 18-19).

Yaşam kalitesi farklı boyutlardan ele alınabilir. Toronto Üniversitesi Yaşam Kalitesi Araştırma Birimi yaşam kalitesinin boyutlarını şu şekilde sıralamıştır (Toronto University- Quality Of Life Research Unit, 2019):

Birinci Alt Boyut: Var Olmak	Bireyin kim olduğuyla ilişkilidir.
Fiziksel var olmak	Fiziksel sağlık, dış görünüş, hijyen, egzersiz, beslenme
Psikolojik var olmak	Psikolojik sağlık, kendini kontrol edebilme, birey olarak kendini olumlu değerlendirme
Ruhsal var olmak	Kişisel değer, inanç ve davranış sistemi
İkinci Alt Boyut: Ait Olmak	Bireyin çevresi ile etkileşimi ve uyumudur.
Fiziksel ait olmak	Bireyin fiziksel çevresi ile ilişkileri, bireyin aile, iş, okul yaşamı ve komşuluk ilişkileri
Sosyal ait olmak	Aile, arkadaşlar, komşular ve ait olunan grup tarafından kabul görme
Toplumsal ait olmak	Yeteri gelir, sağlık hizmetleri, iş, eğitim, sosyal hizmetler ve toplumsal kaynaklara ulaşma
Üçüncü Alt Boyut: Olmak/Gerçekleştirmek	Bireysel hedefler, beklentiler ve isteklerle ilgilidir.
Uygulama gerçekleştirmek	Ev, iş, okulla ilgili faaliyetler, sosyal ihtiyaçların karşılanması için gereken günlük faaliyetlerin yapılması
Boş zamanları değerlendirmeyi gerçekleştirmek	Dinlendirici ve stresi azaltıcı aktiviteleri gerçekleştirme, spor aktiviteleri, hobiler
Gelişmeyi/büyümeyi gerçekleştirmek	Bilgi ve becerilerin gelişmesini sağlayan aktiviteler, bireyin yaşamındaki değişikliklere uyum sağlama yeteneği

Şekil 5: Yaşam Kalitesinin Boyutları-1 (Toronto University- Quality Of Life Research Unit, 2019).

Arsovski ve Stojkovic (2014) çalışmalarında yaşam kalitesini 3 farklı boyutta ele almışlardır. Boyutları belirlerken altyapı, beşeri sermaye, sosyoekonomik performans, kültürel refah, sosyal refah ve ulusal ve yerel yönetim konularını ele almışlardır.

Boyutlar		Ana Etki Alanı
Sahip Olmak	1	Ekonomik Kaynaklar
	2	Konaklama Şartları
	3	İstihdam
	4	Çalışma Şartları
	5	Sağlık
	6	Eğitim
Sevmek	1	Yerel Topluluktaki Kişilerle İletişim
	2	Aile İçerisindeki İletişim
	3	Arkadaşlık
	4	Dernek ve Kuruluşlardaki Bağlantılar
	5	İşyerindeki İlişkiler
Olmak/Kendini Gerçekleştirmek	1	Kendi Hayatıyla İlgili Karar Alma Sürecine Katılım
	2	Siyasal Faaliyetler
	3	Serbest Zaman ve Dinlenme İçin Fırsatlar
	4	Yaratıcı Çalışma İçin Fırsatlar
	5	Doğanın Tadını Çıkarmak İçin Fırsatlar

Şekil 6: Yaşam Kalitesinin Boyutları-2 (Arsovski ve Stojković, 2014; Rajović ve Bulatović, 2016, s. 90).

Yaşam kalitesini ele alırken farklı perspektiflerden de kavram değerlendirilebilir. Yaşam kalitesi düşünsel, ekonomik, psikolojik ve sosyolojik yönden değerlendirilebilir. Ekonomik yaklaşım yaşam kalitesinin iyileştirilmesinin sağlanması için gerekli maliyetlerin hesaplanması üzerinde durur. Düşünsel yaklaşım iyi bir yaşam kalitesine sahip olmanın getiri ve götürüleri üzerinde durmaktadır. Sosyolojik bakış açısı bireyin sosyal ve kültürel çevresinin yaşam kalitesini nasıl etkilediği üzerinde durur. Psikolojik bakış açısına göre yaşam kalitesi yüksek insanın ne gibi özelliklere sahip olduğu

sıralanmıştır. Bu özellikler özerk, özgüven sahibi, öz beceriye sahip, kendini seven, pozitif vb. insan olarak sıralanmıştır (Lindstrom ve Koehler, 1991, s. 123-125).

Yaşam kalitesi ile ilgili tanımlamalarda ana nokta bireyin psikolojik, ekonomik, sosyal ve fiziksel açıdan iyi olma durumudur. Önal (2018) yaşam kalitesini ilişkin şu betimlemeleri yapmıştır:

- Yaşam kalitesi çoğulcu bir bakış açısına sahiptir ve sosyal, psikolojik, ekonomik ve fiziksel yönden değerlendirilebilir.
- Yaşam kalitesi kavramı pek çok bilim dalıyla iç içedir ve disiplinlerarası bir kavramdır. Sosyal Hizmet, psikoloji, sosyoloji, halk sağlığı, işletme vb. her bilim yaşam kalitesi kavramını kendileriyle alakalı alanlarda kullanmaktadır.
- Yaşam kalitesi kavramından anlaşılan şey kültürden kültüre, toplumdaki topluma ve hatta bireyden bireye değişiklik gösterebilmektedir. Bu durum yaşam kalitesi kavramının öznelliğini vurgulamaktadır.
- Yaşam kalitesi kavramı ölçülebilir bir kavramdır. Ölçümün yapılabilmesi için araştırmacılar tarafından uyarlanmış pek çok ölçek bulunmaktadır.

2.10.1. Psikolojik Esenlik

Yaşam kalitesi dört ana çerçevede sıralanmaktadır. Bu çerçeveler psikolojik, fiziksel, sosyal ve bireysel ve ekonomik esenlik olarak belirlenmiştir (Ergün ve diğerleri, 2013; Karahan, 2016, s.26).

Mutluluk, yaşam doyumu, öz beceri, yaşamın normallığı, günlük faaliyetlerini yerine getirme, topluma katkı, fiziksel imaj gibi konular psikolojik esenlik içerisinde yer almaktadır (Ergün ve diğerleri, 2013; Karahan, 2016, s. 26).

Diener (2001) psikolojik esenliği, “olumlu duygunun varlığı, olumsuz duygunun yokluğu ve yaşam doyumu” olarak tanımlamıştır. Olumlu duygu isteklilik, enerjik olma, ruhsal uyarılmışlık, kararlılık olarak kabul edilirken; olumsuz duygular ise üzüntü, kaygı, korku, öfke, suçluluk ve küçümseme gibi hoş olmayan duygu durumlarını içine almaktadır. Ryff ve Keyes’e (1995) göre psikolojik iyi olma, kişinin kendisine ve geçmişine, büyüme ve

gelişme kapasitesine, yaşamının amaç yönelimliliği ve anlamlılığına, diğer insanlarla kurduğu ilişkilerin, niteliğine, yaşamına ve dış dünyaya hâkimiyetine ve son olarak bağımsızlığına ilişkin psikolojik işlevselliğe dair bütüncül bir değerlendirmelerini ifade etmektedir. Diğer bir ifade ile psikolojik iyi olma, kişinin yaşam amaçlarını, potansiyelinin farkında olup olmadığını diğer insanlarla ilişkisinin kalitesini içerir.

Hamurcu (2011) psikolojik esenliği genel olarak bütün kavramlarıyla birlikte, bireyin kendine ve yaşamına dair olumlu bir bakışa sahip olması, kendini sürekli bir gelişme, ilerleme içinde hissederek yaşamının anlamlı olduğuna inanması, yaşama amacı doğrultusunda hareket etmesi, bu süreç içinde diğer insanlarla olumlu ve faydalı ilişkiler kurması, kendi amaçları ve gelişimine uygun özerk kararlar alabilmesini içeren işlevsel bir kavram olarak açıklamıştır.

2.10.2. Fiziksel Esenlik

Öz bakımını gerçekleştirebilme, günlük aktivitelerini yerine getirebilme, işlevsellik, iştah, zindelik, cinsellik, fiziksel güç gibi konular fiziksel esenlik kapsamına girmektedir (Ergün ve diğerleri, 2013; Karahan, 2016, s. 27).

Fiziksel esenlik; sadece fiziki olarak baştan aşağı kişinin durumunu veya fiziki açıdan hastalığın olmamasını içermez, bunun yanında var olma zindelik seviyesini yükseltmesini ve kendisine bakmasını da içerir. Optimal düzeyde fiziksel esenliği oluşturmada hastalıktan ve sakatlıklardan korunma önemli yer tutar (Fahey ve diğerleri, 2014).

Fiziksel açıdan sağlıklı olmanın birden çok boyutu vardır. Öncelikli olarak kişinin sağlıklı beslenmesi önemlidir. Bunun yanında uyku düzeni, fiziksel açıdan asgari hareketlilik, sigara, alkol vs gibi kişinin bedenine zararı olan maddelerden kaçınma fiziksel esenliği etkileyen diğer boyutlardır. Fiziksel esenlik ayrıca hareket yeterliliğinin sürdürülebilir olmasıdır. Bu konumdaki bir yoksunluk bireyin bedenini etkilemesinin yanında ruhen de bireye zarar verir (Deniz, 2017).

2.10.3. Sosyal ve Bireysel Esenlik

Bireysel fonksiyona sahip olma, sosyal aktivitelere katılma, başkalarından destek görme, çevresi tarafından benimsenme, mahremiyet, reddedilme, öğrenme durumu, kendini ve yaşamı algılama biçimi ve rol işlevi gibi sosyal durumlar bu alanda değerlendirilmektedir (Ergün ve diğerleri, 2013; Karahan, 2016, s. 27).

Bireyin diğer insanları ne kadar umursadığı, diğer insanların bireye nasıl tepki gösterdiği, toplumsal adetler ve sosyal kuruluşlar ile karşılıklı nasıl etkileşimde bulunduğu gibi kişinin durumu bireysel iyilik ölçütüdür. Geniş olan bu tanım, kişilik, sosyallik ve sosyal becerilerin unsurlarını içermektedir ve aynı zamanda bireyin içinde bulunduğu toplumun normlarını kısmen yansıtır (McDowell, 2006; İnfal, 2016).

Sosyal Esenliğin başlangıç şartı bir yakın ilişkinin oluşmasıdır. Bu yakın ilişkinin kalitesi kişinin genel sağlık ve esenlik düzeyinin belirlenmesinde çok önemli rol oynamaktadır. Sosyal ağlara ilişkin Harvard araştırmasının bulgularına göre; kendi mutlu olan her arkadaşın kişinin mutluluk şansını % 9 arttırdığı, kendi mutsuz olan her arkadaşın ise kişinin mutluluk şansını % 7 azalttığı tespit edilmiştir. Bu nedenle her yeni ilişkinin bireyin esenliğini yükseltmesi beklenebilir (Rath ve Harter, 2013).

2.10.4. Ekonomik Esenlik

Barınma, iş durumu, sağlık sigortası, gıda giderlerini karşılayabilme gibi konular ekonomik esenlik kapsamında değerlendirilmektedir. Ekonomik esenlik kapsamı içerisinde alım gücü, toplumsal kaynaklara ulaşım gibi faktörler de bulunmaktadır.

Yaşam kalitesinin ekonomik göstergeleri aşağıda sıralanmıştır (Güney, 2014):

- Gayri safi milli hasıla,
- Kişi başına düşen milli gelir,
- İstihdam edilebilme olanakları,
- Elde bulunan dayanıklı tüketim malları,
- Gıdaların yeterli tüketimi,

- Toplumsal kaynaklara ulaşım,
- Aile varlıkları,
- Ailede çalışan bireylerin sayısıdır.

Yaşam kalitesi hesaplanırken bireylerin kendi psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal işlevselliklerinden memnun olup olmadıkları değerlendirilir. Ayrıca bireylerin sahip oldukları özelliklerin yaşam kalitelerini olumlu mu olumsuz mu etkilediği konuları üzerinde durulur (Ergün ve diğerleri, 2013; Karahan, 2016, s. 27).

2.11. PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VERENLERLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecini algılama biçimlerinin belirlenmesi, yaşadıkları güçlüklerin tespit edilmesi ve bakım verme sürecinin yaşam kalitelerini etkileme düzeyinin belirlenmesi için birtakım çalışmalar yapılmıştır.

Guldin ve diğerleri (2012) profesyonel desteğin palyatif bakım hastalarına bakım verenlere olumlu katkı sağladığını ve depresyon düzeylerini azalttığını belirlemişlerdir. Ayrıca çalışmada erken teşhisin önemine vurgu yapılmıştır.

Hudson ve diğerleri (2013) palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin psikolojik stres durumlarıyla ilgili yaptıkları çalışmada, kısa dönemli psikolojik eğitim ve müdahalelerin yaşamının son dönemini yaşayan hastaya bakım verenlerin bakım verici rolüne daha hazır olmaları konusunda yardımcı olduğunu ve bakım verme rolünü gerçekleştirirken daha yetkin olduklarını belirlemişlerdir.

Adelman ve diğerlerinin (2014) bakım verenin bakım yükünü inceledikleri çalışmada düşük eğitim durumu, bakımını üstlendiği kişiyle aynı evde kalma, bakım için harcanan fazla zaman, depresyon, sosyal izolasyon ve finansal kaygılar gibi faktörlerin bakım verenleri olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır. Çalışmada ayrıca psikososyal müdahale ve desteğin bakım verenleri olumlu etkilediği belirlenmiştir.

Götze ve diğerlerinin (2014) palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerinin psikolojik stres düzeyleri ve yaşam kaliteleriyle ilgili yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %33'ünde yüksek kaygı ve %28'inde ise depresyon görüldüğü tespit edilmiştir. Eşine bakım verenlerin diğer bakım verenlere oranla daha yüksek stres düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir. Finansal yük ve yetersiz sosyal desteğin de bakım verenleri olumsuz etkilediği çalışmanın sonuçlarındandır. Ayrıca çalışmada neredeyse hiçbir bakım veren aile üyesinin profesyonel psikososyal destek almadığı görülmüştür.

Quesada ve diğerlerinin (2015) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı araştırmada bakım verenlerin kadın, 55 yaş üstü, eğitim düzeyi düşük, işsiz ve bakım verdiği hastanın eşi olması durumunda yaşam kalitelerinin bakım verme sürecinden daha fazla olumsuz etkilendiği sonucuna varılmıştır. Ayrıca bakım verdiği hastanın tanısı kanser olan bakım verenlerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Eğitim seviyesi yüksek olan, çalışma hayatına katılan ve yaş aralığı 45-55 olan bakım verenlerin ise yaşam kalitelerinin yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmada bakım verdiği hastanın hastanede palyatif bakım hizmetinden yararlanması durumu bakım verenlerin yaşam kalitelerini olumlu etkilediği belirlenmiştir.

Sun ve diğerlerinin (2015) palyatif bakım hizmetinden yararlanan bakım verenlerle yararlanmayan bakım verenleri karşılaştırdıkları çalışmalarında 336 hasta yakınına 12 hafta boyunca gözlemlemiştir. Çalışmada palyatif bakımdan yararlanan hasta yakınlarının yararlanmayan hasta yakınlarına oranla sosyal iyilik hallerinin daha iyi olduğu ve daha az psikolojik stres yaşadıkları tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmada palyatif bakımdan yararlanan bakım vericilerin normal bakım vericilere oranla daha az bakım yükü hissettikleri görülmüştür.

Choi ve diğerlerinin (2016) yaptığı araştırmada uzun dönem kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Yapılan araştırma sonucunda daha genç hastaya bakım veren aile üyelerinin daha fazla yük hissettiği fakat sürece daha kolay uyum sağladığı görülmüştür. Hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal destek alması, dindarlığı ve bakım sürecinden tatmin olma durumunun yaşam kalitesini olumlu etkilediği saptanmıştır. Ayrıca evli kişilerin, sosyal destek alma

durumu az olan kişilerin ve düşük gelirli kişilerin ekonomik olarak daha endişeli oldukları sonucuna varılmıştır.

McDonald ve diğerlerinin (2016) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı araştırmada erken palyatif bakımın hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesinden ziyade bakım sürecindeki tatmin durumlarını olumlu etkilediği sonucuna varılmıştır. Bakım verenlerin yaşam sonu bakım süreciyle ilgili gerçekçi oldukları ve profesyonel destekten olumlu etkilendikleri belirlenmiştir. Ayrıca çalışmada hastaya bakım verenlere ölümle yüzleşme ve yaşam sonu bakım konusunda profesyonel eğitim verilmesi gerektiği vurgulanmıştır.

Ullrich ve diğerleri (2017) palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmalarında bakım verenlerin %96'sının stres, üzüntü ve yorgunluktan yakındığı belirlemiştir. Çalışmada bakım verenlerin %43'ünde orta şiddette anksiyete ve %41'inde ise depresyon gözlemlenmiştir. Bakım verenlerin psikososyal yüke sahip olduğu ve karşılanmamış ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir.

Palyatif bakım kavramının ülkemizde son 10 senedir kullanılan bir kavram olması, palyatif bakımın bir tıbbi uzmanlık alanı olmaması ve palyatif bakım servislerinin ülkemizde oluşum sürecinde olması nedeniyle literatürde çok fazla çalışma olmadığı görülmektedir. Palyatif bakım kavramının hem toplum tarafından yeni tanındığı hem de sağlık tesislerinde yapılanmasını gerçekleştirdiği son birkaç senedir palyatif bakımla ilgili ülkemizdeki çalışmaların sayısı da artmaya başlamıştır.

Kado'nun (2017) palyatif bakım ihtiyacı olan kanser hastaları ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlarla ilgili yaptığı araştırmada, hasta ve hasta yakınlarının palyatif bakım sürecinde çeşitli sıkıntılarla karşı karşıya kaldıkları tespit edilmiştir. Palyatif bakım sürecinde hasta ve hasta yakınlarının hekim, hemşire ve sağlık personeli ile iletişim sorunu yaşadıkları ve karşılaştıkları sorunlar karşısında yardım alamadıkları belirlenmiştir. Kalınan odaların yeterince temiz olmaması, odaların konforunun sağlanmaması ve hastanede sosyal ortamların bulunmaması hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı diğer sorunlar olarak çalışma sonucunda ortaya çıkmıştır.

Arkın'ın (2017) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde anksiyete, depresyon ve sosyal destek düzeylerinin incelediği çalışmada bakım verenlerin %33'ünün anksiyete, %55'inin depresyon semptomları gösterdiği belirlenmiştir. Çalışmada, kadınların anksiyete ve depresyon semptomlarının daha fazla olduğu görülmüştür. Bakım verenin cinsiyeti, hasta ile yakınlık derecesi, bakımda destekçi varlığı hem depresyon hem de anksiyete durumunu etkilediği tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmada, bakım verme süresi uzadıkça bakım verenlerde depresyon görülme ihtimali arttığı sonucuna varılmıştır.

İlhan'ın (2018) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin tükenmişlik düzeylerinin sosyal yaşamlarını nasıl etkilediği hakkında yaptığı çalışma, palyatif bakım alan hastalarına bakım veren aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu, hastaya bakım sunarken yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği, tükenmişlik düzeylerinin arttığı ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğunu göstermiştir.

Çetin'in (2018) psikoeğitimin palyatif bakım vericilerin stresle baş etme ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini incelediği çalışmada, araştırmaya katılan bakım vericilere verilen psikoeğitimin, palyatif bakım vericilerin fiziksel ve zihinsel sağlık durumları ile yaşam kalitelerini istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttırdığı tespit edilmiştir. Çalışmada palyatif bakım vericilerin psikoeğitimin etkisiyle fiziksel sağlık durumunun %12,2, zihinsel sağlık durumunun %20,6 ve yaşam kalitesinin genel olarak %15,9 arttığı belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin stresle baş etme ortalamaları psikoeğitimden önce 58,83 iken %15,7 artış ile 69,76'ya çıkmıştır. Yani bakım vericilere verilen psikoeğitimin, palyatif bakım vericilerin stresle baş etme becerilerini anlamlı olarak arttırdığı tespit edilmiştir.

Öksüzöğlü'nun (2018) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik ve depresyon düzeylerinin bakım süresiyle olan ilişkisinin incelendiği çalışmasında, depresyon saptanan olguların bakım verdikleri hastalar değerlendirildiğinde ise hastaların %33,3'ünün kanser, %31,8'inin demans, %18,2'sinin SVO, %7,6'sının travmatik yaralanma tanısı aldığı; %83,3'ünün tanı süresinin 5 yıldan az olduğu tespit edilmiştir. Çalışmada depresyonda olan bakım verenlerin %54,5'inin hastanın çocuğu, %31,8'inin hastanın eşi olduğu saptandı. Çalışmaya alınan olgular içinde depresyon tanısı olanların %71,2'si daha önce başka bir hastaya bakım vermediği görülmüştür. Çalışmada hastaya

bakım verme süresi 6-10 yıl arasında olanların bakım süresi 1 yıldan az olanlara göre ve eşi ile birlikte yaşayanların ailesiyle birlikte yaşayanlara göre tükenmişlik düzeyleri daha yüksek olup, aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir.

Kahraman'ın (2018) palyatif bakımda sosyal destek algısını değerlendirdiği çalışmasında, Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin yeniden değerlendirilmesi, hastaların yanında ailelerin de ele alınması gerekliliği, ölüm ile ilgili hasta yakınlarının bu sürece uyumu, yas sürecinde desteklenmesi gerekliliğinden bahsedilmiştir. Çalışmada tedavi periyodunu sadece hasta odaklı değil hasta yakını dâhilinde de incelemeye almak, veda süreci ya da yaşamın son anları olarak da adlandırılabilir terminal dönemde herkesin, hastanın ve yakınlarının, rahatlatılmasının önemi vurgulanmıştır. Son olarak, sosyal hizmet uzmanlarının süreci yönetimi ve bu süreçte daha aktif rol alması gerektiği belirtilmiş ve sosyal hizmet uzmanı istihdamının artırılması ve uzman-hasta yakını ilişkisi önemine değinilmiştir.

2.12. PALYATİF BAKIMDA SOSYAL HİZMET UZMANININ ROL VE SORUMLULUKLARI

Palyatif bakım ekibi içerisinde farklı meslek elemanları bulunmaktadır. Bunlar; doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog, din görevlisi ve ihtiyaca göre farklı alanlardaki uzmanlar ve gönüllü kişiler olarak sıralanmaktadır. Bakım sürecinin en etkin ve en faydalı şekilde yürütülmesi için palyatif bakım ekibinin farklı meslek profesyonellerden oluşması gerekmektedir.

Palyatif Bakım Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği (Association of Palliative Care Social Workers) sosyal hizmet uzmanlarının palyatif bakımda yetişkinlerle, çocuklarla ve aileleriyle çalışmakta uzmanlaştığını belirtir. Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım hastaları ve ailelerinin baş etme becerilerini geliştirirken, onların kayıpla yüzleşmesini ve iyi bir yaşam ve iyi bir ölüm süreci yaşamalarına yardımcı olurlar. Ayrıca sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda diğer profesyoneller, örgütler ve organizasyonlarla işbirliği içinde çalışırlar. Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda insanların ihtiyaç duydukları desteği almalarını sağlamak için durumu psikososyal açıdan farklı bakış açılarıyla ele alırlar (Association of Palliative Care Social Workers, 2019).

Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Kuruluşu (National Hospice and Palliative Care Organization) sosyal hizmet uzmanının palyatif bakım sürecindeki rol ve görevlerini belirtmiştir (NHPCO, 2015). Bunlar şu şekilde sıralanmıştır:

- Psikososyal değerlendirmeler yapmak,
- Sürekli psikososyal danışmanlık,
- Sosyal yardım ve sevk,
- Doğrudan vaka çalışması hizmetleri,
- Toplum eğitimi,
- Kayıp-yas hizmetleri olarak belirtilmiştir.

Sosyal hizmet uzmanları multidisipliner palyatif bakım ekibinin en önemli parçalarından birisidir. Sosyal hizmet uzmanları hastalara ve ailelerine psikososyal, emosyonel, spiritüel ve ekonomik konularda destekte bulunurlar. Yaşam sonu bakımı planlama ve karar verme sürecinde hasta ve ailesine yardım ederler. Ayrıca sosyal hizmet uzmanları hastalığın fiziksel ve psikososyal semptomlarıyla başa çıkma konusunda hasta ve ailelerine yardım ederler ve süreçte güçlendirici olarak rol alırlar (Lawson, 2007). Sosyal hizmet uzmanları hastanın ve hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin yükseltilmesi ve refahlarının sağlanması konusunda öncü olurlar. Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım ve yaşam sonu bakım ile ilgili etik sorun yaşandığında ve gerçeğin söylenmesi konusunda ikilemler yaşandığında aşağıda sıralanan rollere bürünebilirler (NASW, 2019; Saruç, 2013, s.198):

- Klinisyen,
- Eğitimciler,
- Araştırmacılar,
- Savunucular,
- Toplum liderleri.

Sosyal hizmet uzmanları sistemlere müdahale ederek olumsuz durumların ortadan kaldırılmasını veya en aza indirgenmesini sağlarlar. Sağlık bakımında boşluk ve yetersizlikler yaşandığında, bakım sürecinde kültürel farklılıklar yaşandığında, vaka yönetiminde ve bakım sonrası yas ve travma süresinde sosyal hizmet uzmanları önemli

bir noktadadırlar (Saruç, 2013, s. 197). Hasta ve ailesi açısından güçlendirici bir rol oynayarak, kişilerin potansiyellerinin farkına varmalarını sağlarlar. Hasta ve ailesinin toplumsal kaynaklardan yararlanmasını sağlayarak bakım sürecini kolaylaştırırlar. Ayrıca palyatif bakım sürecinde hastalar yalnızlık, yalıtılmışlık, duygu durum değişiklikleri, umutsuzluk ve stres gibi birtakım sorunlar yaşarlar. Sosyal hizmet uzmanları hastaların yaşadıkları bu süreci anlamalarına ve baş etmelerine yardımcı olurlar (NASW, 2019; Işıkhan, 2016, s. 104).

Sosyal hizmet uzmanları, palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyeleri için de birtakım mesleki çalışmalar yapmakla yükümlüdürler. Hastalığın tanısının konmasından ve yas sürecine kadar hastanın ailesi birtakım problemler yaşamaktadırlar. Hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalık sürecinde güçlü kalması çok önemlidir. Bu yüzden sosyal hizmet uzmanları hastanın ailesinin ihtiyaçlarını doğru tespit etmelidirler, onların toplumsal kaynaklarla buluşmasını sağlamalıdır. Ayrıca hastanın ailesinin istek ve endişelerini tespit edilmeli ve bu yönde adımlar atılmalıdır (Işıkhan, 2008, s. 36). Ayrıca sosyal hizmet uzmanları, bakım sürecinde savunucu ve arabulucu roller üstlenmelidirler. Palyatif bakım ekibinin bir üyesi olarak etik problemlerin çözümüne yardımcı olmalıdırlar (Landau, 2000; Işıkhan, 2016, s. 105).

Sosyal hizmet uzmanları diğer sağlık profesyonelleriyle beraber çalışırlar ve palyatif bakım ekibinin tamamlayıcı unsuru olarak görev alırlar. Palyatif bakım sosyal hizmet uzmanları palyatif bakıma eşsiz bir bakış açısı ve uzmanlık katarlar (Association of Palliative Care Social Workers, 2019).

Profesyonellik	Sosyal hizmet uzmanları yaşamının son dönemini yaşayan bireyleri ve kayıpla yüzleşen bireyleri tespit etmek ve desteklemek için bilgi, beceri ve değer temelini kullanırlar.
Değer ve Etik	Sosyal hizmet uzmanları bireylerin değer ve inançlarının ölüm ve kayıp konusundaki düşüncelerini nasıl etkilediğini tespit ederler. Mesleki müdahaleleri ölene kadar iyi yaşa prensini üzerinden yürütürler.
Hak ve Adalet	Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda bireyleri güçlendirici bir rol alırlar ve ihtiyaç duydukları desteği almalarını sağlarlar.
Bilgi	Sosyal hizmet uzmanları yaşam sonu bakımda hasta ve ailesini desteklemek ve korumak için hukuk, kanıt ve sistemleri nasıl kullanacaklarını bilirler.
Kritik Unsur	Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım hastaları ve ailelerinin ne zaman profesyonel desteğe ihtiyaç duyacaklarını bilirler.
Müdahale ve Beceriler	Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım hastaları ve ailelerine psikolojik, pratik, duygusal ve ruhsal yönden destek verirler.
Organizasyonlar	Sosyal hizmet uzmanları danışma ve konsültasyonla meslektaşları ve diğer meslek elemanlarından tavsiye, bilgi ve danışmanlık alabilirler.
Profesyonel Liderlik	Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda mentör olarak yer alırlar. Hasta ve yakınlarının haklarını savunurlar ve bilgiye erişmelerini sağlarlar.

Şekil 7: Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanı (Association of Palliative Care Social Workers, 2019, s. 17; British Association of Social Workers-BASW, 2016)

Palyatif Bakım Sosyal Hizmet Uzmanları Derneđi (Association of Palliative Care Social Workers) sosyal hizmet uzmanlarının, palyatif bakım hastasının aile üyeleri ve yakınlarına yönelik görevlerini şöyle sıralamıştır (Association of Palliative Care Social Workers, 2019):

- Hastanın ailesine ve yakınlarına palyatif bakıma nasıl katkı verecekleri hususunda karar vermelerine yardımcı olmak,
- Hastanın ailesinin ve yakınlarının ihtiyaç duydukları pratik ve duygusal desteđi vermek,
- Hastanın ailesinin ve yakınlarının manevi, dini ve sosyal ihtiyaçlarının belirlenmesini ve karşılanmasını sağlamak,
- Hastanın ailesinin ve yakınlarının nasıl hissettikleri hakkında konuşmalarına yardımcı olmak ve durumun üstesinden gelmelerine yardımcı olmak,
- Hastanın ailesinin ve yakınlarının ölümden hemen sonra ne yapacaklarını planlamalarına yardımcı olmaktır.

2.12.1. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini

Sheldon (2000) palyatif bakım merkezlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanları ile bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmada palyatif bakımda çalışan sosyal hizmet uzmanının rollerini 6 kategoride tanımlanmıştır. Bunlar şu şekilde sıralanmıştır:

Aile Odağı	Çevreyi Etkileme
<ul style="list-style-type: none"> • Aile ilişkilerine odaklanma • Aile iletişimini etkinleştirme • Ebeveynlik dersleri • Geçmiş, bugünü ve geleceği bağlama 	<ul style="list-style-type: none"> • Tavsiye ve bilgi verme • Finans organize etme • Önleyici çalışmalar • Diğer kurumlardaki meslektaşlarıyla bağlantı kurma • Diğer kurumlardaki meslektaşları destekleme
Ekip Üyesi Olma	Anksiyeteyi yönetme
<ul style="list-style-type: none"> • Ekipte rol kurmak • Ekipte bağlantı kurma • Ekipteki anlaşmazlıkları ele alma • Gizlilik ve ekip ile paylaşma arasındaki gerginliği yönetme • Ekibe model olma 	<ul style="list-style-type: none"> • Ailelerin anksiyetesini yönetme • Palyatif bakımdaki profesyonellerin anksiyetesini yönetme • Risk yönetimi • Kendi stres yönetimi • Öz farkındalık • Geçmiş deneyimleri kullanma
Değerler ve değer verme	Bilme ve Sınırlar Çerçevesinde Çalışma
<ul style="list-style-type: none"> • Yargılayıcı olmamak • Müracaatçıyı onaylamak • Kendi kaderini tayini teşvik etmek • Gizlilik • Empati • Normalleştirme • Ayrımcılığa meydan okuma 	<ul style="list-style-type: none"> • Değerlendirme • Müdahaleye odaklanma • Geri çekilme • Sınırları ayarlama • Öfke ile çalışma • Müracaatçılar için güvenliği sağlama • Açık tartışmaları teşvik etme

Şekil 8: Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini (Sheldon, 2000; Saruç, 2013, s. 199).

2.12.2. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanları İçin Uygulama Standartları

NASW (Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği) tarafından palyatif bakımda sosyal hizmet uzmanları için uygulama standartları geliştirilmiştir. Uygulama standartları sosyal hizmet mesleğinin palyatif bakımda prensiplerini ve en uygun mesleki müdahale yapma yöntemlerini açıklamaktadır (NASW, 2019). NASW'ın palyatif bakımda sosyal hizmet mesleği açısından oluşturduğu standartlar aşağıda özetlenmiştir (NASW, 2019; Saruç, 2013, s. 202-205).

- **Etik ve Değerler**

NASW, etik karar alma ve alınan kararları uygulama ile konusunda önemli etik kodlar belirlemiştir. Etik kodlar uygulamada doğabilecek etik sorunları, kültürel ve inançla ilgili çatışmaları ve değerle ilgili uyumsuzlukları çözerken sosyal hizmet uzmanlarına yol göstermektedir.

- **Bilgi**

Sosyal hizmet uzmanlarının hastalarla ve aileleriyle yaptığı mesleki çalışmalar bilgi temeline dayanmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları süreçle ilgili psikososyal, tıbbi, hukuki ve ekonomik bilgiye sahip olmalıdırlar.

- **Değerlendirme**

Sosyal hizmet uzmanları tarafından hasta ve ailesi iyi tanınmalı, sürecin planlaması ve takibi yapılmalı kapsamlı bir şekilde yapılmalıdır. Değerlendirme aşaması detaylandırılmalıdır.

- **Müdahale/Tedavi Planlaması**

Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda hasta ve ailesinin self-determinasyon hakkına saygı duymalıdırlar. Müdahale planına ve uygulanmasına hasta ve ailenin yüksek katılımını sağlamalıdırlar. Ayrıca yas sürecinin yönetimini doğru yapmalıdırlar.

Müdahale planını geliřtirmek ve uygulamak için gerekli bilgi, beceri ve deęer temelini kullanmaldırlar. Sosyal hizmet uzmanları müracaatçı ayırımını yapmaksızın her yař grubundaki bireye, her etnik kökendeki bireye aynı yaklařmalı ve cinsiyet, din, dil, ırk ayırımı yapmadan mesleki müdahalede bulunmaldırlar.

- **Tutumlar/Farkındalık**

Palyatif bakımda, sosyal hizmet uzmanları hasta ve ailelerinin self determinasyon hakkına saygı göstermelidirler. Hasta ve ailesine merhametli, ılımlı ve saygı çerçevesinde yaklařmaldırlar. Sosyal hizmet uzmanları kendi deęerlerinin, bakıř açılarının ve dünya görüşlerinin süreci nasıl etkilediđini hâkim olmalı ve bu yönde adımlar atmalıdır.

- **Güçlendirme ve Savunuculuk**

Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda hastaların haklarını ve kararlarını savunma görevini üstlenmelidirler. Bireylerin kaynaklara eřit erişimi ve biyopsiksosyal gereksinimlerinin karşılanması sosyal hizmet uzmanı tarafından sağlanmalıdır.

- **Belgeleme**

Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda yaptıkları tüm müdahale ve uygulamaların kaydını tutmaldırlar. Ayrıca bütün müdahale ve çalışmalarını resmiyete dökmelidirler.

- **Disiplinler Arası Ekip Çalışması**

Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım sürecinde disiplinler arası ekibin bir unsurudurlar. Sosyal hizmet uzmanı ekip üyeleri ile işbirliđi yapmalı ve gerektiğinde diđer meslek elemanlarına danıřmalık yapmalı veya onlardan danıřmanlık almalıdır.

- **Kültürel Yetkinlik**

Sosyal hizmet uzmanı içerisinde bulunduğu müracaatçı grubunun kültürel değer, inanç sistemleri, beklentileri, gelenek ve görenekleri ve aile sistemlerine hâkim olmalı ve mesleki müdahalelerini bu konulara dikkat ederek yapmalıdır.

- **Sürekli Eğitim**

Sosyal hizmet uzmanları değişen ve gelişen konjoktüre ayak uydurabilmeliler ve kendilerini sürekli geliştirmelidirler. Konuyla ilgili teorik ve pratik çeşitli eğitim ve uygulamalara katılmalıdırlar.

- **Süpervizyon, Liderlik ve Eğitim**

Palyatif uzmanlığı olan sosyal hizmet uzmanları bireyler, gruplar ve örgütler ile eğitim, araştırma, süpervizyon ve yönetim çalışmalarını katılmalıdırlar.

3. BÖLÜM: GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde yaşam kalitesinin incelendiği araştırma nicel bir araştırmadır. Araştırma bir betimleme amaç edinmektedir. Araştırma genel tarama modeli ve ilişkisel tarama modeli kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Örnekleme yoluyla evren hakkında saptamalarda bulunma ve genellemeler genel tarama modellerinin esas amacıdır. İlişkisel tarama modeli ise genellikle birden çok değişken arasındaki ilişkinin belirlenmeye çalışıldığı çalışmalarda kullanılır (Karasar, 2016, s. 114).

Bu çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesi incelenmeye çalışılmış ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler belirlenmeye çalışılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Çalışmanın evreni Türkiye'deki palyatif bakım servislerinde tedavi gören hastalara bakım verenlerdir. Araştırma nüfusunu Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Servisinde tedavi gören hastalara primer bakım veren, 18 yaşından büyük, psikiyatrik sorunu olmayan ve çalışmaya katılmaya gönüllü kişiler oluşturmuştur. Araştırmaya 124 bakım veren katılmıştır.

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Çalışmada veri toplamak için “Görüşme Formu”, “Hasta Tanılama Formu” ve “SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The- MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36)” kullanılmıştır.

3.3.1. Görüşme Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan olan Görüşme Formunda bakım verenlere dair cinsiyet, yaş, medeni durum, çocuk sahibi olma durumu, eğitim durumu, iş durumu, ekonomik durum, alkol veya sigara kullanma durumu, hastaya yakınlık derecesi, ailede başka bakım verenin olup olmadığı gibi sorular yer almaktadır. Ayrıca bakım verene bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirmekte sorun yaşıyıp yaşamadığı, sağlığının etkilenip etkilenmediği, çalışma hayatında güçlük yaşıyıp yaşamadığı, aile ilişkisinde sorun yaşıyıp yaşamadığı, kendini ihmal etme durumu, uyku problemi yaşama durumu vb. konulara dair sorular da bu formda sorulmuştur.

3.3.2. Hasta Tanılama Formu

Hasta Tanılama Formu hazırlanırken konu ile ilgili literatür taraması yapılmıştır. Sorular 4 başlık altında sorulmuştur. Sorular hastanın cinsiyet, yaş, tanı, tanı süresi gibi özelliklerini belirlemek amacıyla hazırlanmıştır.

3.3.3. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The-MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36-) 36 ifadeden oluşan SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği “Fiziksel Fonksiyon”, “Sosyal İşlevsellik”, “Fiziksel Rol Kısıtlamaları”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık”, “Enerji”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” olmak üzere 8 alt boyutu kapsamaktadır. 8 alt boyut ayrı ayrı değerlendirilmektedir.

SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi ölçeğinin geçerlik ve güvenilirlik çalışması Rukiye Pınar Bölüktaş tarafından yapılmıştır. Ölçek likert tipi puanlamaya sahiptir. Ölçekte yer alan 36 ifadeden 35’i son 4 hafta göz önüne alınarak değerlendirilir. Ölçekteki son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren “Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığımızda şimdiki sağlığınızı nasıl buluyorsunuz?” ifadesi değerlendirmede dikkate alınmaz. Ölçekteki sağlıkla ilişkili yaşam alanlarının ölçek puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar

0 ile 100 arası deęişen deęerler alır. Ölçeęe göre yařam kalitesinden alınan puanlar her saęlık alanının puanı yükseldikçe artmaktadır (Pınar, 1995).

Çalıřmada bakım verenlerin SF-36 Türkçe Yařam Kalitesi Ölçeęinin alt boyutlarından aldıkları ortalama puanlar üzerinden yorumlamalar yapılmıřtır.

3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Hasta Tanılama Formu, Görüşme Formu, Bakım Verenler İçin Bilgilendirmiş Onam Formu ve araştırma ile ilgili genel bilgiler arařtırmacı tarafından hazırlanarak Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonuna müracaat edilmiřtir. 14.05.2019 tarihinde Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan arařtırmayı yapabilmek için gerekli izin alınmıřtır. Etik komisyondan alınan izin onayı arařtırmanın ekinde mevcuttur. Karabük Üniversitesi Eğitim ve Arařtırma Hastanesinden arařtırmayı gerçekleřtirebilme için izin talebinde bulunulmuş ve gerekli izin 12.06.2019 tarihinde alınmıřtır.

Gerekli izinlerin alınmasının ardından gönüllülük esasına göre belirlenen katılımcılardan yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıřtır. Oluřturulan formlar ve ölçekler arařtırmacı tarafından katılımcılara uygulanmıřtır. Veri toplama araçlarının uygulanmasında arařtırmacının aynı kurumda çalışması nedeniyle, 08.00-17.00 mesai saatlerinde, katılımcıların uygun olduęu zaman diliminde, iş düzenini aksatmayacak şekilde yüz yüze görüşme ile yapılmıřtır. Görüşme süresi ortalama 15-20 dakika sürmüřtür. Arařtırma bulgularının analizi için gerekli veri analizi yöntem ve programlarına bařvurulmuřtur.

3.5. VERİLERİN İŐLENMESİ VE ÇÖZÜMLENMESİ

Arařtırma verileri bilgisayarda Statical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 20.0 istatistik programına girildikten sonra, tanımlayıcı istatistiksel analizleri yapılmıřtır. Tamamlanan anket verileri, veri güvenlięini saęlamak ve arařtırmacı yanlılıęını en aza indirmek amacıyla, hem arařtırmacı hem de arařtırmadan baęımsız bir birey tarafından ayrı ayrı istatistik veri tabanına girilmiş ve girilen veri giriřinde hata yapılıp yapılmadıęı kontrol edilmiřtir. Bu ařama tamamlandıktan sonra yařam kalitesi ve

yaşam kalitesini etkileyen faktörlere ilişkin istatistiksel analizler yapılmıştır. Analize girecek olan sayısal değişkenler için normallik testi uygulanmıştır. Uygulanan Kolmogorov Smirnov normallik testi sonucunda sayısal değişkenler olan “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlarının normal dağılım varsayımını sağlamadığı belirlenmiştir. İki bağımsız grup karşılaştırılırken Mann-Whitney U testi, ikiden fazla bağımsız değişkenin karşılaştırıldığı durumlarda ise Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. $P < 0,05$ anlamlı olarak kabul edilmiştir.

3.6. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Araştırmada Bireysel hakların korunması gerekeceği için çalışma boyunca İnsan Hakları Helsinki Deklerasyonu’na riayet edilmiştir. Araştırma öncesi Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulundan ve Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nden gerekli izinler alınmıştır. “SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanım izni ölçeğin uyarlayıcısı Prof. Dr. Rukiye Pınar Bölüktaş’tan alınmış olup ekte sunulmuştur. Anketlere katılımın sağlanmasında önce katılımcılara çalışmanın amaç, plan ve yararı hakkında gerekli bilgiler verilmiş ve araştırmaya katılmayı kabul edenlerden yazılı onam alınmıştır.

3.7. SÜRE VE OLANAKLAR

Çalışma; Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde Palyatif Bakım Servisinde Haziran 2019-Eylül 2019 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Araştırmanın tüm giderleri araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

4. BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM

4.1. BAKIM VERENLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

Bu kısımda bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine dair bulgular yer almaktadır.

4.1.1. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3'te gösterilmiştir.

Tablo 1: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri-1

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	103	83,1
	Erkek	21	16,9
	Toplam	124	100
Yaş	18-29 yaş	25	20,2
	30-39 yaş	23	18,5
	40-49 yaş	32	25,8
	50-64 yaş	36	29,0
	65-79 yaş	7	5,6
	80 yaş ve üzeri	1	0,8
	Toplam	124	100
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	5	4,0
	Okuryazar	13	10,5
	İlkokul	34	27,4
	Ortaokul	17	13,7
	Lise	26	21,0
	Önlisans	10	8,1
	Lisans	17	13,7
	Lisansüstü	2	1,6
	Toplam	124	100
	Çalışma Durumu	Çalışıyor	37
Çalışmıyor		70	56,5
Emekli		17	13,7
Toplam		124	100
Gelir Durumu	2000 TL'den az	97	78,2
	2000 TL ve 2500 TL arası	1	0,8
	2500 TL ve 4000 TL arası	17	13,7
	4000 TL ve üzeri	9	7,3
	Toplam	124	100

Araştırmaya toplamda 124 bakım veren katılmıştır. Bakım verenlerin %83,1'i kadın ve % 16,9'u erkektir. Bu bulgular bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlendiğini göstermektedir. Bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlenmesi tartışılması ve üzerinde durulması gereken konulardan bir tanesidir. Araştırma

bulgularında bakım verenlerin önemli çoğunluğunun kadın olması palyatif bakım ile ilgili yapılan diğer arařtırmalar ile ilgili paralellik göstermektedir. Egici ve diđerlerinin (2019) palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmiřlik durumlarını analiz ettikleri arařtırmada kadın bakım verenlerin oranının %71,3 olduđu görölmektedir. Zaybak ve diđerlerinin (2012) yatađa bađımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerini analiz ettikleri arařtırmada bakım verenlerin %77'sinin kadın olması da arařtırmamızdaki bulgularla paralellik göstermektedir. Öksüzođlu'nun (2018) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde tükenmiřlik ve depresyon düzeylerinin bakım süresiyle olan iliřkisinin incelendiđi alıřmada bakım verenlerin %78,9'nun kadın olduđu görölmektedir.

Bakım verenlerin yař aralıkları kategorilere ayrılmıřtır. Bakım verenlerin %20,2'si 18-29 yař, %18,5'i 30-39 yař, %25,8'i 40-49 yař ve %29'unun ise 50-64 yař aralıđında yer aldıđı görölmektedir. Bakım verenlerden sadece %6,4'ü 65 yař ve üzerindedir. Bakım verenlerin yař dađılımlarına bakıldıđında oranlar arasında belirgin bir fark olmadıđı görölmektedir. Sadece 65 yař ve üzeri bakım verenlerin oranının diđer yař gruplarına göre daha az olduđu göze arpmaktadır. Ekici Kocakafa'nın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü incelediđi arařtırmada bakım verenlerin %40'ı 33-49 yař ve %45'i 50 yař ve üzerindedir.

Arařtırmaya katılan bakım verenlerin eđitim durumlarına bakıldıđında %4'ünün okuryazar olmadıđı, %10,5'inin okuryazar olduđu, %27,4'ünün ilkokul mezunu olduđu, %13,7'sinin ortaokul mezunu olduđu, %21'inin lise mezunu olduđu, %8,1'nin önlisans mezunu olduđu, %13,7'sinin lisans mezunu olduđu ve %1,6'sının da lisansüstü bir eđitim düzeyinde olduđu görölmektedir. Bakım verenler arasında en yüksek oranı %27,4 ile ilkokul mezunları oluřtururken onları %21 ile lise mezunları takip etmiřtir. Bařdin'in (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükünü ve psikososyal gereksinimlerini incelediđi arařtırmada %41,5'i ilkokul mezunu ve %26'sı ise lise mezunudur.

Arařtırmaya katılan bakım verenlerin %29,8'i alıřtıđını, %56,5'i alıřmadıđını ve %13,7'si ise emekli olduđunu ifade etmiřtir. Bakım verenlerin %56,5'inin alıřmadıđını ifade etmesi bakım verme sürecinin alıřma hayatını olumsuz etkilemiř olabileceđi

sonucunu doğurmaktadır. Bakım verenlerin gelir durumlarına bakıldığında ise %78,2'nin 2000 TL'den az, %0,8'inin 2000TL ve 2500 TL arası, %13,7'sinin 2500TL ve 4000 TL arası, %7,3'ünün de 4000 TL ve üzerinde bir gelire sahip olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin %78,2'si gibi büyük bir oranının 2000 TL'den az bir gelire sahip olması kişilerin bakım vermeyle ilgili sıkıntılar yanında ekonomik olarak da sıkıntılar yaşıyor olabileceklerini düşündürmektedir. Ekici Kocakafa'nın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü incelediği araştırmada bakım verenlerin %42'sinin geliri 1301-2600 TL arasındadır.

Tablo 2: Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri-2

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Medeni Durum	Evli	77	62,1
	Bekar	33	26,6
	Eşi Vefat Etmiş/Boşanmış	14	11,3
	Toplam	124	100
Çocuk Sahibi Olma	Var	82	66,1
	Yok	42	33,9
	Toplam	124	100
Aile Tipi	Çekirdek	85	68,5
	Geniş	36	29,0
	Diğer	3	2,4
	Toplam	124	100
Yaşadığı Yer	İl	73	58,9
	İlçe	36	29,0
	Belde/Köy	15	12,1
	Toplam	124	100
Fiziksel Rahatsızlığı Olup Olmama Durumu	Var	36	29,0
	Yok	88	71,0
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %62,1'i evli olduğunu, %26,6'sı bekâr olduğunu ve %11,3'ü ise eşinin vefat ettiğini/boşandığını ifade etmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerini büyük çoğunluğunun evli bireylerden oluştuğu görülmektedir. Başdinç'in

(2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükünü ve psikososyal gereksinimlerini incelediği araştırmada bakım verenlerin %79,5'ini evli bakım verenler oluşturmuştur.

Bakım verenlerin %66,1'i çocuğu olduğunu ifade etmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin aile tipine bakıldığında ise %68,5'inin çekirdek aile ve %29'unun da geniş aile tipine sahip olduğu görülmektedir.

Bakım verenlerin yaşadıkları yerlere bakıldığında ise %58,9'u il, %29'u ilçe ve %12,1'i belde/köy gibi yerleşim yerlerinde yaşadıkları görülmüştür. Bakım verenlerin büyük çoğunluğunun il ve ilçede yaşaması sağlık hizmetlerine erişimlerinin daha kolay olması açısından olumlu bir durumdur. Bakım verenlerin %29'u fiziksel bir rahatsızlığı olduğunu, %71'i ise herhangi bir fiziksel rahatsızlığı olmadığını ifade etmiştir.

Tablo 3: Bakım Verenlerin Sigara/Alkol Kullanma Durumu

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sigara Kullanma Durumu	Kullanıyor	39	31,5
	Kullanmıyor	85	68,5
	Toplam	124	100
Alkol Kullanma Durumu	Kullanıyor	10	8,1
	Kullanmıyor	114	91,9
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %68,5'i sigara kullandığını ve %31,5'inin ise sigara kullanmadığı görülmektedir. Alkol kullanma durumuna bakıldığında ise bakım verenlerin 91,9'u alkol kullanmadığını ve 8,1'i gibi çok küçük bir oranı ise alkol kullandığını ifade etmiştir.

4.1.2. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri

Bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine dair bulgular Tablo 4, Tablo 5 ve Tablo 6'da gösterilmektedir.

Tablo 4: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-1

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastaya Yakınlık Derecesi	Anne	3	2,4
	Baba	0	0
	Kardeş	5	4,0
	Eş	19	15,3
	Kız	39	31,5
	Oğul	13	10,5
	Torun	18	14,5
	Gelin	16	12,9
	Damat	2	1,6
	Diğer	9	7,3
	Toplam	124	100
Hastaya Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	39	31,5
	1-3 yıl arası	34	27,4
	3-6 yıl arası	22	17,7
	6 yıl ve üzeri	29	23,4
	Toplam	124	100
Hastaya Bakım Verirken Ayrılan Zaman	1 saatten az	10	8,1
	1-3 saat arası	17	13,7
	3-5 saat arası	30	24,2
	5 saat ve üzeri	67	64,0
	Toplam	124	100
Bakım Verenin Kendine Ayırdığı Zaman	1 saatten az	40	32,3
	1-3 saat arası	44	35,5
	3-5 saat arası	18	14,5
	5 saat ve üzeri	22	17,7
	Toplam	124	100
Ailede Başka Bakım Veren Olup Olmama Durumu	Var	80	64,5
	Yok	44	35,5
	Toplam	124	100
Hastaya Bakım Verme Nedeni	Ailevi Sorumluluk/Aile Bağı Olduğu İçin	103	83,1
	Bakacak Başka Kimse Olmadığı İçin	12	9,7
	Ekonomik Katkısı Olduğu İçin ve Diğer	9	6,2
	Toplam	124	100

Bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesine dair bulguları incelediğimizde %2,4'ünün hastanın annesi, %4'ünün hastanın kardeşi, %15,3'ünün hastanın eşi, %31,5'inin hastanın kızı, %10,5'inin hastanın oğlu, %14,5'inin hastanın torunu, %12,9'unun hastanın gelini, %1,6'sının hastanın damadı olduğu ve %7,3'ünün de diğer seçeneklerini işaretlediği görülmektedir. Hastaya yakınlık derecesine ait bulgular değerlendirildiğinde hastaya bakım verenlerin %44,4'ünün hastanın kızı ve gelini olduğu görülmektedir. Bakım verme görevinin ailenin kızına ve gelinine düşmesi sosyal hizmet ve sosyolojik bakış açılarıyla tartışılması gereken konulardan bir tanesidir. Bakım verme görevini ailenin kızının ve gelinin üstlenmesi toplumsal cinsiyet rollerinin etkisiyle veya kadının çalışma hayatına katılım oranının daha az olmasıyla açıklanabilir. Başdinç'in (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükünü ve psikososyal gereksinimlerini incelediği araştırmada bakım verenlerin %48,5 gibi büyük bir oranının hastanın çocuğu olduğu ve %17,5'inin hastanın gelini olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %31,5'i 1 yıldan az süredir hastasına bakım verdiğini, %27,4'ü 1-3 yıl arası bakım verdiğini, %17,7'si 3-6 yıl arası bakım verdiğini ve 23,4'ü ise hastasına 6 yıl ve üzeri bir zamandır bakım verdiğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin hastalarına bakım verme süreleri arasında bariz bir fark göze çarpmamaktadır. Ekici Kocakafa'nın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü incelediği araştırmada bakım verenlerin %49'u hastasına 1 yıldan az bir süredir bakım verdiğini ve %27'sinin ise hastasına 3 yıl ve üzeri bir süredir bakım verdiğini ifade etmiştir.

Bakım verenlerin gün içerisinde hastaya bakım verirken harcadıkları zamana dair bulgular incelendiğinde %8,1'i günde 1 saatten az zaman harcadığını, %13,7'si 1-3 saat arasını zaman harcadığını, %24,2'si 3-5 saat zaman harcadığını ve %64 gibi büyük bir oranı ise hastaya bakım verirken gün içerisinde 5 saatten fazla zaman harcadığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin gün içerisinde kendilerine ayırdıkları zamana dair bulgular incelendiğinde ise %32,3'ü kendisine 1 saatten az zaman ayırdığını, %35,5'i 1-3 saat arası zaman ayırdığını, %14,5'i 3-5 saat zaman ayırdığını ve %17,7'si ise 5 saat ve üzeri zaman ayırdığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin gün içerisinde hastaya bakım verirken harcadıkları zaman ve kendilerine ayırdıkları zaman bulguları beraber ele alındığında,

bakım verenlerin %88,2'si hastaya bakım verirken 3 saat ve üzeri zaman ayırdığını ifade ederken %67,8'si ise kendine 3 saatten az zaman ayırdığını ifade etmiştir.

Ailede başka bakım veren olup olmadığına dair bulgular %64,5'inin ailede başka bakım veren olduğu yönündeyken %35,5'i ise aile başka bakım veren olmadığı yönündedir. Ailede %64,5 oranında başka bakım veren olması bakım verme görevinin aile içerisinde paylaşıldığını göstermektedir. Bu oran aile içi dayanışma ve yardımlaşma durumu olabileceğinin göstergesidir. Bakım verenlerin hastaya bakım verme sebeplerine dair bulgular incelediğinde ise bakım verenlerin %83,1'i büyük bir oranı ailevi sorumluluk/aile bağı olduğu için hastaya bakım verdiğini, %9,7'si bakacak başka kimse olmadığı için bakım verdiğini, %4,8'i ekonomik katkısı olduğu için bakım verdiğini ve %2,4'ünün ise diğer seçeneğini işaretlediği görülmektedir. Diğer seçeneğini işaretleyen 3 bakım verenden birinin açıklamaya "Çünkü ağabeyim başımın tacı." ifadesini yazdığı, başka bir bakım verenin ise "Çünkü onu çok seviyorum." ifadesini yazdığı ve bir diğer bakım verenin ise "O benim her şeyim." ifadesini yazdığı tespit edilmiştir. Ekonomik katkısı olduğu için bakım verenlerin ise evde bakım aylığı gibi haklardan yararlandıkları veya bakım verdikleri hastanın maddi imkânlarından faydalandıkları için bakım verdikleri düşünülmektedir.

Tablo 5: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-2

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kendini İhmal Etme Durumu	Evet	104	83,9
	Hayır	20	16,1
	Toplam	124	100
Çalışma Hayatında Güçlük Çekme Durumu	Evet	73	58,9
	Hayır	51	41,1
	Toplam	124	100
Sorumluluklarını Yerine Getirmede Güçlük Çekme Durumu	Evet	91	73,4
	Hayır	33	26,6
	Toplam	124	100
Sağlığının Olumsuz Etkilenme Durumu	Evet	82	66,1
	Hayır	42	33,9
	Toplam	124	100
Sosyal Hayatın Olumsuz Etkilenme Durumu	Evet	107	86,3
	Hayır	17	13,7
	Toplam	124	100
Aile İlişkilerinde Güçlük Çekme Durumu	Evet	69	55,6
	Hayır	55	44,4
	Toplam	124	100
Uyku Problemi Yaşama Durumu	Evet	88	71,0
	Hayır	36	29,0
	Toplam	124	100
Hastayla İletişim Sıkıntısı Yaşama Durumu	Evet	62	50,0
	Hayır	62	50,0
	Toplam	124	100
Bakım Verirken Yeterli Hissetme Durumu	Evet	68	54,8
	Hayır	56	45,2
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %83,9'u bakım verme sebebiyle kendini ihmal ettiğini %16,1'i bakım verme sebebiyle kendini ihmal etmediğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kendini ihmal ettiği görülmektedir. Bakım verenlerin %58,9'u bakım verdiği hastanın hastalık ve tedavi süreci nedeniyle çalışma hayatının

olumsuz etkilendiğini %41,1'i ise çalışma hayatının olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekip çekmediğine dair bulgulara bakıldığında ise %73,4'ü yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çektiğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin %26,6'sı ise sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekmediğini ifade etmiştir. Sarı ve diğerlerinin (2010) kanser hastalarına bakım verenlerle ilgili yaptığı bir çalışmada hastaya bakım verenlerin yaşadıkları problemlerden ötürü sorumluluklarını tam olarak yerine getiremedikleri gözlemlenmiştir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %66,1'inin bakım verme sürecinden dolayı sağlığının olumsuz etkilendiği görülürken %33,9'unun da sağlığının olumsuz etkilenmediği görülmektedir. Pinquart ve Sorensen'in (2007) bakım verme işinin fiziksel sağlık üzerine yaptığı etkiyi inceledikleri çalışmada bakım verme işinin bakım verenin fiziksel sağlığını olumsuz etkilediğini belirlemişlerdir. Bauer ve Sousa-Poza'nın (2015) iş, sağlık ve aile hayatlarının bakım verme sürecinden nasıl etkilendiğinin araştırdıkları çalışmada, bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarının bakım verme sürecinden olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Kanel ve diğerlerinin (2019) bakım verenlerin kişisel sağlığını inceledikleri çalışmada bakım verenlerin önemli bir kısmının fiziksel fonksiyon kaybı yaşadığı tespit edilmiştir. Bakım verenlerin %86,3'ü bakım verme sürecinden dolayı sosyal hayatının olumsuz etkilendiğini ifade ederken %13,7'si ise sosyal hayatının olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir. Sosyal hayatı olumsuz etkilenen bakım verenlerin oranının yüksek olması dikkat çekici seviyededir. İlhan'ın (2018) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin tükenmişlik düzeylerinin sosyal yaşamlarını nasıl etkilediği hakkında yaptığı çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin hastaya bakım sunarken sosyal yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği tespit edilmiştir. Bakım verenlerin %55,6'sı yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle aile ilişkilerinde güçlük çektiğini %44,4'ü de aile ilişkilerinde güçlük çekmediğini ifade etmiştir.

Bakım verenlerin %71'i yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle uyku problemi yaşadığını %29'u ise uyku problemi yaşamadığını ifade etmiştir. Carter ve diğerlerinin (2002) bakım verenlerin uyku düzenindeki değişimleri ve depresyon semptomlarını analiz ettikleri çalışmada bakım verenlerin uykuyu başlatma ve sürdürme

sorunları, çeşitli uyku bozuklukları ve gündüz yorgunluğu gibi problemler yaşadıkları görülmüştür. Sarı ve diğerlerinin (2010) kanser hastalarına bakım verenlerle ilgili yaptığı bir çalışmada hastaya bakım veren aile üyelerinin depresif sorunlar yaşadıkları ve uyku problemleri yaşadıkları sonucuna varılmıştır. Northouse ve diğerlerinin (2012) kanser hastalarına bakım verenlerin psikososyal bakımlarıyla ilgili yaptıkları çalışmada, hastaya bakım verenlerin yaşadıkları stres durumunun onların uyku düzenlerini olumsuz etkilediği belirlenmiştir.

Bakım verdiği hastayla iletişim sıkıntısı yaşayanların oranı %50 iken yaşamayanların oranının da %50 olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin %54,8'i hastaya bakım verme faaliyetinde kendini yeterli hissettiğini belirtirken %45,2'si ise kendini yeterli hissetmediğini belirtmiştir.

Tablo 6: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri-3

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Bakım Verme İle İlgili Profesyonel Bir Eğitim Alma Durumu	Evet	9	7,3
	Hayır	115	92,7
	Toplam	124	100
Bakım Verme Sürecindeki Hukuki Haklarından Haberdar Olma Durumu	Evet	69	55,6
	Hayır	55	44,4
	Toplam	124	100
Bakım Verirken Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu	Evet	67	54,0
	Hayır	57	46,0
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerden %92,7'si bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim almadığını %7,3'ü ise bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim aldığını belirtmiştir. Bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim almayanların oranının yüksek olması bakım verenlerin bakım verme ile ilgili eğitim gerekliliğini ortaya koymaktadır. McDonald ve diğerlerinin (2016) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı çalışmada hastaya bakım verenlere ölümle yüzleşme ve yaşam sonu bakım konusunda profesyonel eğitim verilmesi gerektiği vurgulanmıştır.

Bakım verme ile ilgili hukuki hakları (evde bakım aylığı, evde sağlık hizmetleri vb.) hakkında bilgi sahibi olanların oranı %55,6 iken bilgi sahibi olmayanların oranı ise %44,4'tür. Bakım verenlerin %54'ü bakım verme süreci nedeniyle psikososyal desteğe ihtiyaç duyarken %46'sı da psikososyal desteğe ihtiyaç duymadığını ifade etmiştir. Hukuki hakları hakkında bilgi sahibi olmayanların ve bakım verme süreci nedeniyle psikososyal desteğe ihtiyaç duyanların oranının hatırı sayılır bir seviyede olması bakım verenlerin sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi profesyonel meslek elemanları tarafından psikososyal, hukuki ve sosyoekonomik yönden desteklenmesi gerekliliğini ortaya koymaktadır. Götze ve diğerlerinin (2014) palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerinin psikolojik stres düzeyleri ve yaşam kaliteleriyle ilgili yaptıkları çalışmada bakım verenlerin neredeyse hiçbirinin bakım verme sürecinde profesyonel psikososyal destek almadığı tespit edilmiştir.

4.2. HASTALARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ VE HASTALIĞA AİT ÖZELLİKLERİ

Bu kısımda hastaların sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ait özelliklerine ilişkin bulgular yer almaktadır.

4.2.1. Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri

Hastaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 7'de gösterilmektedir.

Tablo 7: Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	68	54,8
	Erkek	56	45,2
	Toplam	124	100
Yaş	18-29 yaş	2	1,6
	30-39 yaş	1	0,8
	40-49 yaş	7	5,6
	50-64 yaş	21	16,9
	65-79 yaş	49	39,5
	80 yaş ve üzeri	44	35,5
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların %54,8'inin kadın olduğu görülürken %45,2'sinin ise erkek olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin oranına baktığımızda ise %83,1'i kadın ve %16,9'u erkektir. Bakım verenler arasındaki cinsiyet değişkeninde oran olarak büyük bir fark varken hastalar arasında cinsiyet değişkeni açısından büyük bir oran farkı olmadığı görülmektedir.

Hastaların yaş aralıkları kategorilere ayrılmıştır. Bakım verilen hastaların %1,6'sı 18-29 yaş, %0,8'i 30-39 yaş, %5,6'sı 40-49 yaş, %16,9'u 50-64 yaş, %39,5'i 65-79 yaş arasındayken %35,5'i 80 yaş ve üzerindedir. 65 yaş ve üzerinde olan palyatif bakım hastalarının oranının %75 olduğu görülmektedir. Bu oran da yaş arttıkça bakıma duyulan gereksinimin arttığını göstermektedir.

4.2.2. Hastaların Hastalığa Ait Özellikleri

Hastaların hastalığa ait özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 8'de gösterilmektedir.

Tablo 8: Hastaların Hastalığa Ait Özellikleri

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tanı	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar	67	54,0
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri	31	25,0
	Kanser	23	18,5
	HIV/AIDS	0	0
	Çoklu genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	3	2,4
	Toplam	124	100
Tanı Süresi	0-1 yıl arası	28	22,6
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	29,0
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	18,5
	5 yıl ve üzeri	37	29,8
	Toplam	124	100

Araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların %54'ünün motor nöron hastalıklarına ve nörolojik hastalıklara (ALS, Multipl Skleroz, Parkinson, Alzheimer vb.) sahip olduğu, %25'inin ileri dönem organ yetmezlikleri yaşadığı, %18,5'inin kanser hastalığına sahip olduğu, %2,4'ünün ise çoklu genetik/kongenital ilerleyici hastalıklara sahip olduğu görülmektedir. Bakım verilen hastalar arasında HIV/AIDS gibi hastalıklara sahip olan herhangi bir hasta bulunmamaktadır.

Hastaların ilk tanısından itibaren geçen süreler ise kategorilere ayrılmıştır. Hastaların ilk tanısından itibaren geçen süreler bakımıldığında %22,6'sının 1 yıldan az, %29'unun 1-3 yıl arası, %18,5'inin 3-5 yıl arası, %29,8'inin ise 5 yıldan uzun süre önce ilk tanısının bulunduğu görülmektedir.

4.3. BAKIM VERENLERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE VE BAKIM VERME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİNE GÖRE YAŞAM KALİTESİNDEN ALDIKLARI PUANLAR

Bakım verenlerin sosyo-demografik ve bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara dair bulgular aşağıda sunulmuştur.

4.3.1. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları İçin Tanımlayıcı İstatistikler, Güvenirlikler, Normallik İncelenmesi

SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği alt boyutları için tanımlayıcı istatistikler, güvenirlikler, normallik incelenmesine dair bulgular Tablo 9’da sunulmuştur.

Tablo 9: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları İçin Tanımlayıcı İstatistikler, Güvenirlikler, Normallik İncelenmesi

n=124	Ort±SS	Ortanca(Min- Max)	Madde Sayısı	Cronbach Alfa	Kolmogorov Smirnov (p)
Fiziksel Fonksiyon	70.92± 25.56	75.00 (0-100)	10	0,831	0,000
Fiziksel Rol Kısıtlaması	41.33±38.91	25.00 (0-100)	4	0,813	0,000
Emosyonel Rol Kısıtlaması	36.55±39.05	33.33 (0-100)	3	0,835	0,000
Enerji	39.51±18.99	75.50 (5-100)	4	0,834	0,003
Ruhsal Sağlık	46.77±20.20	44.00 (12-100)	5	0,827	0,008
Sosyal İşlevsellik	57.25±22.58	55.00 (10-100)	2	0,848	0,047
Ağrı	49.87±25.58	45.00 (0-100)	2	0,834	0,033
Genel Sağlık Algısı	44.59±22.31	45.00 (0-100)	5	0,830	0,049

Bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlar “Fiziksel Fonksiyon” 70.92± 25.56, “Fiziksel Rol Kısıtlaması” 41.33±38.91, “Emosyonel Rol Kısıtlaması” 36.55±39.05, “Enerji” 39.51±18.99, “Ruhsal Sağlık” 46.77±20.20, “Sosyal İşlevsellik” 57.25±22.58, “Ağrı” 49.87±25.58 ve “Genel Sağlık Algısı” 44.59±22.31 şeklindedir.

36 maddeden oluşan “SF-36 Yaşam Kalitesi” ölçeğinin güvenirlik düzeyi ($\alpha=0,934$) çok yüksektir. “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Ağrı”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlarının güvenirlik düzeyi 0,800’ün üstündedir ve güvenirlik düzeyleri yüksektir. Uygulanan Kolmogorov Smirnov normallik testi sonucunda sayısal değişkenler olan “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlarının normal dağılım varsayımını sağlamadığı ($p<0,05$) belirlenmiştir.

4.3.2. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlar aşağıda sunulmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyete göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 10’da sunulmuştur.

Tablo 10: Bakım Verenlerin Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Kadın	103	71,1±26,1	0,595 ^a
	Erkek	21	70±23,1	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Kadın	103	41,7±39,4	0,842 ^a
	Erkek	21	39,3±37,6	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Kadın	103	36,9±38,2	0,662 ^a
	Erkek	21	34,9±44,1	
Enerji	Kadın	103	38,8±18,2	0,499 ^a
	Erkek	21	42,9±22,6	
Ruhsal Sağlık	Kadın	103	46,3±19,1	0,807 ^a
	Erkek	21	49±25,3	
Sosyal İşlevsellik	Kadın	103	57,8±23,8	0,562 ^a
	Erkek	21	54,6±15,3	
Ağrı	Kadın	103	49,5±25,4	0,878 ^a
	Erkek	21	51,7±27,1	
Genel Sağlık Algısı	Kadın	103	44,2±21,9	0,595 ^a
	Erkek	21	46,7±24,9	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlar kadınlarda “Fiziksel Fonksiyon” 71,1±26,1, “Fiziksel Rol Kısıtlaması” 41,7±39,4, “Emosyonel Rol Kısıtlaması” 36,9±38,2, “Enerji” 38,8±18,2, “Ruhsal Sağlık” 46,3±19,1, “Sosyal İşlevsellik” 57,8±23,8, “Ağrı” 49,5±25,4 ve “Genel Sağlık Algısı” 44,2±21,9 şeklindedir. Erkeklerde ise “Fiziksel Fonksiyon” 70±23,1, “Fiziksel Rol Kısıtlaması” 39,3±37,6, “Emosyonel Rol Kısıtlaması” 34,9±44,1, “Enerji” 42,9±22,6, “Ruhsal Sağlık” 49±25,3, “Sosyal İşlevsellik” 54,6±15,3, “Ağrı” 51,7±27,1 ve “Genel Sağlık Algısı” 46,7±24,9 şeklindedir.

Demiral ve arkadaşları (2006) çalışmalarında Türk toplumu için SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi ölçeğinin norm değerlerini belirlemişlerdir. Palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlarından aldıkları puanlar Türk toplumu için belirlenen norm değerlerinden hem kadınlarda hem de erkeklerde daha düşük bulunmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Çoban Sıkılmaz'ın (2018) yatağa bağımlı hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışmada bakım verenin cinsiyetlerinin bakım verme yükünü etkilemediği belirlenmiştir. Erdoğan'ın (2017) bakım verenleri anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından değerlendirdiği çalışmada bakım verenin cinsiyetinin yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir. Arkın'ın (2017) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde anksiyete, depresyon ve sosyal destek düzeylerinin incelediği çalışmada kadın bakım verenlerin bakım verme sürecinden daha fazla olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Awankwaa (2017) yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin erkek bakım verenlere oranla bakım verme sürecinde daha çok stres yaşadıkları, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının daha çok etkilendiği ve sosyal kaynaklara ulaşmada zorluk yaşadıkları görülmüştür.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaş aralığına göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 11'de sunulmuştur.

Tablo 11: Bakım Verenlerin Yaş Aralığına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	18-29 yaş	25	88,2±14,6	<0,001^{*b}
	30-39 yaş	23	75,7±21,7	
	40-49 yaş	32	68±26,1	
	50 yaş ve üzeri	44	60,8±26,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	18-29 yaş	25	55±40,2	0,217 ^b
	30-39 yaş	23	44,6±37,7	
	40-49 yaş	32	34,4±37,4	
	50 yaş ve üzeri	44	36,9±39,1	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	18-29 yaş	25	46,7±39,7	0,082 ^b
	30-39 yaş	23	46,4±38,6	
	40-49 yaş	32	27,1±36,4	
	50 yaş ve üzeri	44	32,6±39,7	
Enerji	18-29 yaş	25	42±18,8	0,426 ^b
	30-39 yaş	23	40,2±21,2	
	40-49 yaş	32	34,8±16,9	
	50 yaş ve üzeri	44	41,1±19,4	
Ruhsal Sağlık	18-29 yaş	25	45,4±20,6	0,703 ^b
	30-39 yaş	23	51,8±22,2	
	40-49 yaş	32	45,5±19,1	
	50 yaş ve üzeri	44	45,8±20	
Sosyal İşlevsellik	18-29 yaş	25	62±19,9	0,352 ^b
	30-39 yaş	23	57,5±23	
	40-49 yaş	32	59,7±22,6	
	50 yaş ve üzeri	44	52,7±23,6	
Ağrı	18-29 yaş	25	65,1±22,9	0,001^{*b}
	30-39 yaş	23	56,4±20,5	
	40-49 yaş	32	40,3±25	
	50 yaş ve üzeri	44	44,8±25,7	
Genel Sağlık Algısı	18-29 yaş	25	49,6±19,3	0,138 ^b
	30-39 yaş	23	49,6±25,7	
	40-49 yaş	32	38,3±22,1	
	50 yaş ve üzeri	44	43,8±21,7	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin yedisinin 65-79 yaş ve birinin 80 yaş üzeri yaş aralığında olmasından dolayı ve bu sayıların gerekli analiz yapılması için yeterli olmamasından dolayı bakım verenler 50 yaş ve üzeri olmak üzere yeniden gruplandırılmış ve analiz bu gruplandırmaya göre yapılmıştır.

Bakım verenlerin yaş aralığına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p<0.01$) ve “Ağrı” ($p=0.01$) alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. “Fiziksel fonksiyon” ve “Ağrı” alt boyutları açısından bakım verenlerin yaş aralığı arttıkça yaşam kalitesinden aldıkları puanlar azalmaktadır. Bu duruma yaşlanmanın etkisiyle fiziksel faaliyetleri yapmanın zorlaşmasının sebep olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin yaş aralıklarına göre “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Quesada ve diğerlerinin (2015) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı araştırmada bakım verenlerin 55 yaş üstü olması durumunda yaşam kalitelerinin bakım verme sürecinden daha fazla olumsuz etkilendiği sonucuna varılmıştır. Karabuğa'nın (2009) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada bakım verenlerin yaşı arttıkça yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Erdoğan'ın (2017) bakım verenleri anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından değerlendirdiği çalışmada 26-33 yaş arasında olan bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin eğitim durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 12’de sunulmuştur.

Tablo 12: Bakım Verenlerin Eğitim Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	56,7±26,6	<0,001^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	67,8±21	
	Lise	26	74,8±29,9	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	81,7±23,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	56,7±26,6	0,004^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	67,8±21	
	Lise	26	74,8±29,9	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	81,7±23,9	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	25,9±31,4	0,119 ^b
	İlkokul-Ortaokul	51	30,1±36,1	
	Lise	26	41±43,5	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	50,6±41,4	
Enerji	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	31,9±12	0,003^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	34,2±17,2	
	Lise	26	47,7±20,2	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	46,2±20,3	
Ruhsal Sağlık	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	38,4±20,4	0,029^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	43,2±17,9	
	Lise	26	51,8±17,6	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	53,7±23,5	
Sosyal İşlevsellik	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	64±23,4	0,030^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	51,5±23	
	Lise	26	54,9±21,9	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	65,3±19,4	
Ağrı	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	36,5±23,9	<0,001^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	41,1±21,1	
	Lise	26	63,5±25,5	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	61,5±24,1	
Genel Sağlık Algısı	Okuryazar Olmayan ve Sadece Okuryazar	18	32,8±21,2	<0,001^{*b}
	İlkokul-Ortaokul	51	39,1±18,7	
	Lise	26	46,5±22,4	
	Önlisans-Lisans-Lisansüstü	29	59,8±21,2	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenler eğitim durumlarına göre Okuryazar olmayan-Sadece Okuryazar, İlkokul-Ortaokul, Lise ve Önlisans-Lisans-Lisansütü olarak gruplandırılmış ve analiz bu gruplandırmaya göre yapılmıştır.

Bakım verenlerin eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p<0,001$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,004$), “Enerji” ($p=0,003$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,029$), “Sosyal İşlevsellik” ($p=0,030$), “Ağrı” ($p<0,001$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p<0,001$) alt boyutlardan aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Eğitim seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi alt boyutlarından alınan puanların yükseldiği belirlenmiştir. Eğitim seviyesinin yükselmesiyle bakım verenlerin yaşam kalitesinin artmasının sebebinin eğitim seviyesi yüksek kişilerde bilinçli davranış sistemlerinin gelişmesi, baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi, sağlık anlayışının ve yönetiminin olumlu yönde etkilenmesi ve yaşanan psikososyal süreçlere daha iyi uyum sağlanması olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin eğitim düzeyine göre “Emosyonel Rol Kısıtlaması” alt boyutu açısından ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Adelman ve diğerlerinin (2014) bakım verenlerin bakım yükünü inceledikleri çalışmada düşük eğitim durumunun bakım verenleri olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır. Quesada ve diğerlerinin (2015) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı araştırmada bakım verenlerin eğitim düzeyi düşük olması durumunda yaşam kalitelerinin bakım verme sürecinden daha fazla olumsuz etkilendiği sonucuna varılmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin çalışma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 13'te sunulmuştur.

Tablo 13: Bakım Verenlerin Çalışma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Çalışıyor	37	72,8±26,8	0,325 ^b
	Çalışmıyor	70	71,7±24,8	
	Emekli	17	63,5±26,1	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Çalışıyor	37	44,6±37,8	0,639 ^b
	Çalışmıyor	70	41,4±39,4	
	Emekli	17	33,8±40,4	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Çalışıyor	37	44,1±43,8	0,237 ^b
	Çalışmıyor	70	35,2±35,8	
	Emekli	17	25,5±40	
Enerji	Çalışıyor	37	40,4±18,7	0,145 ^b
	Çalışmıyor	70	37,2±18	
	Emekli	17	47,1±22,4	
Ruhsal Sağlık	Çalışıyor	37	49,3±21,9	0,576 ^b
	Çalışmıyor	70	45,1±19,5	
	Emekli	17	48,2±19,7	
Sosyal İşlevsellik	Çalışıyor	37	62,8±21,2	0,199 ^b
	Çalışmıyor	70	55,3±23,4	
	Emekli	17	53,4±21,3	
Ağrı	Çalışıyor	37	54,7±27,8	0,453 ^b
	Çalışmıyor	70	47,6±24,2	
	Emekli	17	48,5±26,4	
Genel Sağlık Algısı	Çalışıyor	37	45,7±27,4	0,952 ^b
	Çalışmıyor	70	43,8±19,6	
	Emekli	17	45,6±21,8	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Budak'ın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada bakım verenlerin çalışma durumunun bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin gelir durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 14’te sunulmuştur.

Tablo 14: Bakım Verenlerin Gelir Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	2000 TL’den az	97	69,7±25,2	0,144 ^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	81,7±18,9	
	4000 TL ve üzeri	9	62,2±36,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	2000 TL’den az	97	36,3±37,7	0,018*^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	59,7±39,4	
	4000 TL ve üzeri	9	58,3±39,5	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	2000 TL’den az	97	33,3±37,6	0,246 ^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	51,9±43,1	
	4000 TL ve üzeri	9	40,7±43,4	
Enerji	2000 TL’den az	97	37,5±18,5	0,026*^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	43,1±19,7	
	4000 TL ve üzeri	9	53,9±17,1	
Ruhsal Sağlık	2000 TL’den az	97	44,5±19,4	0,060 ^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	52,9±21,5	
	4000 TL ve üzeri	9	59,6±20,7	
Sosyal İşlevsellik	2000 TL’den az	97	57,2±23,7	0,523 ^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	53,9±18,4	
	4000 TL ve üzeri	9	64,4±17,1	
Ağrı	2000 TL’den az	97	46,3±24,8	0,017*^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	59,7±25	
	4000 TL ve üzeri	9	68,3±24,5	
Genel Sağlık Algısı	2000 TL’den az	97	41,3±21	0,011*^b
	2000 TL ve 4000 TL arası	18	55,6±20,1	
	4000 TL ve üzeri	9	57,8±30	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerden yalnızca biri 2000-2500 TL gelir grubunda olduğundan ve bu sayı gerekli analizin yapılması için yeterli olmadığından 2000-2500 TL gelir grubu ile 2500-4000 TL gelir grubu birleştirilerek analiz yapılmıştır.

Bakım verenlerin gelir durumuna göre yaşam kalitesi incelendiğinde ise “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,018$), “Enerji” ($p=0,026$), “Ağrı” ($p=0,017$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,011$) alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin gelir seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanların yükseldiği belirlenmiştir. Gelir durumunun yükselmesiyle bakım verenlerin kaynaklara ulaşımının kolaylaşması, bakım verdikleri hastaların tedavilerini daha iyi koşullarda sürdürebilmeleri, kendilerini psikososyal açıdan rahatlatıcı ve rehabilite edici faaliyetleri yapmalarının kolaylaşması gibi sebeplerle yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların yükseldiği düşünülmektedir. Bakım verenlerin gelir durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık” ve “Sosyal İşlevsellik” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Karabuğa'nın (2009) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada bakım verenlerin yaşam kalitesinin ekonomik durumu kötü olanların yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur. Ceylan Gür'ün (2018) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada geliri giderinden az olan bakım verenlerin yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin medeni durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 15’te sunulmuştur.

Tablo 15: Bakım Verenlerin Medeni Durumlarına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evli	77	67,5±24,9	<0,001^{*b}
	Bekâr	33	84,1±21,1	
	Eşi Vefat	14	58,9±28,5	
	Etmiş/Boşanmış			
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evli	77	41,6±38	0,173 ^b
	Bekâr	33	47,7±41,6	
	Eşi Vefat	14	25±35,4	
	Etmiş/Boşanmış			
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evli	77	35,9±38,1	0,292 ^b
	Bekâr	33	43,4±42,1	
	Eşi Vefat	14	23,8±35,6	
	Etmiş/Boşanmış			
Enerji	Evli	77	40,1±19,6	0,106 ^b
	Bekâr	33	42,3±18,8	
	Eşi Vefat	14	29,6±12,8	
	Etmiş/Boşanmış			
Ruhsal Sağlık	Evli	77	48,5±20,7	0,206 ^b
	Bekâr	33	46,5±20,5	
	Eşi Vefat	14	37,7±14,4	
	Etmiş/Boşanmış			
Sosyal İşlevsellik	Evli	77	55,7±22,1	0,109 ^b
	Bekâr	33	63,8±21,9	
	Eşi Vefat	14	50,4±24,5	
	Etmiş/Boşanmış			
Ağrı	Evli	77	48,6±25,7	0,003^{*b}
	Bekâr	33	59,9±23,8	
	Eşi Vefat	14	33,4±19,7	
	Etmiş/Boşanmış			
Genel Sağlık Algısı	Evli	77	44,2±21,7	0,111 ^b
	Bekâr	33	49,5±23,6	
	Eşi Vefat	14	35±20,5	
	Etmiş/Boşanmış			

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonsiyon” (p<0,01) ve “Ağrı” (p=0,03) alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Eşi vefat etmiş/Boşanmış bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha düşük olduğu belirlenmiştir. Eşi vefat etmiş/Boşanmış bireylerin yaşam kalitesi alt boyutlarından

aldıkları puanların düşük olmasının sebebinin bakım verenin aile içerisindeki birincil destek unsurunun varlığını hissedememesi olduğu düşünülmektedir. Ayrıca bekâr bireylerin ailevi sorumluluklarının diğer gruplara göre daha az olması yaşam kalitesi puanlarının yüksek olmasına sebep olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin medeni durumlarına göre “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Erdoğan’ın (2017) bakım verenleri anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından değerlendirdiği çalışmada evli bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumlarına göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 16’da sunulmuştur.

Tablo 16: Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Var	82	65±25,2	<0,001 ^{*a}
	Yok	42	82,5±22,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Var	82	36,6±37,3	0,100 ^a
	Yok	42	50,6±40,8	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Var	82	31,7±37	0,057 ^a
	Yok	42	46±41,6	
Enerji	Var	82	39,2±18,9	0,838 ^a
	Yok	42	40,1±19,4	
Ruhsal Sağlık	Var	82	47,1±19,7	0,793 ^a
	Yok	42	46,1±21,3	
Sosyal İşlevsellik	Var	82	54,5±22,4	0,058 ^a
	Yok	42	62,6±22,3	
Ağrı	Var	82	46,1±25	0,016 ^{*a}
	Yok	42	57,3±25,3	
Genel Sağlık Algısı	Var	82	43±21,6	0,283 ^a
	Yok	42	47,7±23,6	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p<0,01$) ve “Ağrı” (0,016) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Çocuk sahibi olmayan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuk

sahibi olan bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların düşük olmasının sebebinin bakım verme görevi dışında ebeveynliğe dair sorumluluklarını da yerine getiriyor olmaları olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumlarına göre “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal işlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Budak’ın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumunun bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir. Erdoğan’ın (2017) bakım verenleri anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından değerlendirdiği çalışmada çocuk sahibi olma durumunun bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanı etkilemediği belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin aile tipine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 17’de sunulmuştur.

Tablo 17: Bakım Verenlerin Aile Tipine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Çekirdek	85	73,4±25,3	0,066 ^a
	Geniş ve Diğer	39	65,6±25,7	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Çekirdek	85	44,4±39,4	0,193 ^a
	Geniş ve Diğer	39	34,6±37,4	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Çekirdek	85	38,8±40,1	0,355 ^a
	Geniş ve Diğer	39	31,6±36,6	
Enerji	Çekirdek	85	38,8±18,4	0,476 ^a
	Geniş ve Diğer	39	41±20,2	
Ruhsal Sağlık	Çekirdek	85	47,2±20,8	0,842 ^a
	Geniş ve Diğer	39	45,9±19,1	
Sosyal İşlevsellik	Çekirdek	85	58,5±21,5	0,368 ^a
	Geniş ve Diğer	39	54,5±24,9	
Ağrı	Çekirdek	85	49,8±25,2	0,814 ^a
	Geniş ve Diğer	39	50,1±26,7	
Genel Sağlık Algısı	Çekirdek	85	44,5±20,7	0,989 ^a
	Geniş ve Diğer	39	44,9±25,8	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin yalnızca üçü Diğer tipte aile tipine sahip olduğundan ve bu sayı gerekli analizin yapılması için yeterli olmadığından Geniş aile tipine ile Diğer aile tipine sahip olan bakım verenlerin sayısı birleştirilerek analiz yapılmıştır. Palyatif bakım hastalarına

bakım verenlerin aile tipine göre yaşam kalitesi alt boyutları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşadığı yere göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 18’de sunulmuştur.

Tablo 18: Bakım Verenlerin Yaşadığı Yere Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	İl	73	70,6±29	0,520 ^b
	İlçe	36	72,5±21,3	
	Belde/Köy	15	68,7±16,6	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	İl	73	45,9±38,6	0,256 ^b
	İlçe	36	36,1±40,7	
	Belde/Köy	15	31,7±34,7	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	İl	73	37,9±39,8	0,903 ^b
	İlçe	36	36,1±40,9	
	Belde/Köy	15	31,1±32	
Enerji	İl	73	41,7±18,9	0,290 ^b
	İlçe	36	35,6±18,4	
	Belde/Köy	15	38,3±20,4	
Ruhsal Sağlık	İl	73	49,2±21,2	0,261 ^b
	İlçe	36	44,3±16	
	Belde/Köy	15	40,8±23,5	
Sosyal İşlevsellik	İl	73	58,2±24,4	0,659 ^b
	İlçe	36	54,4±22,5	
	Belde/Köy	15	59,7±10,6	
Ağrı	İl	73	52±25,5	0,376 ^b
	İlçe	36	49,2±24,6	
	Belde/Köy	15	41,2±28,2	
Genel Sağlık Algısı	İl	73	48,9±23,7	0,034*^b
	İlçe	36	40,8±18,3	
	Belde/Köy	15	32,7±18,8	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşadığı yere göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,034$) alt boyutu açısından anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin yaşadığı yere göre “Genel Sağlık Algısı” alt boyutundan alınan puanlar büyükten küçüğe doğru il, ilçe ve belde/köy şeklinde sıralanmıştır. Yaşanılan yer büyüdükçe bakım verenlerin “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlundan aldıkları puanların yükselmesinin sebebinin sağlık tesislerine ulaşımın kolaylaşması, sosyal imkânların artması, bakım verenleri psikososyal açıdan rehabilite edecek faaliyetleri ulaşımın kolaylaşması vb. sebepler olduğu düşünülmektedir. Bakım

verenlerin yaşadığı yere göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Ağrı” algısı alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin fiziksel rahatsızlığı olma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 19’da sunulmuştur.

Tablo 19: Bakım Verenlerin Fiziksel Rahatsızlığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Var	36	58,6±27,8	0,001 ^{*a}
	Yok	88	76±22,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Var	36	26,4±32,7	0,006 ^{*a}
	Yok	88	47,4±39,8	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Var	36	28,7±34,9	0,218 ^a
	Yok	88	39,8±40,4	
Enerji	Var	36	31,5±14	0,003 ^{*a}
	Yok	88	42,8±19,8	
Ruhsal Sağlık	Var	36	40±19,7	0,012 ^{*a}
	Yok	88	49,5±19,9	
Sosyal İşlevsellik	Var	36	52,4±25,4	0,123 ^a
	Yok	88	59,3±21,1	
Ağrı	Var	36	38,1±26	0,001 ^{*a}
	Yok	88	54,7±23,9	
Genel Sağlık Algısı	Var	36	34,2±20,1	0,001 ^{*a}
	Yok	88	48,9±21,9	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin fiziksel rahatsızlığı olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,001$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,006$), “Enerji” ($p=0,03$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,012$), “Ağrı” ($p=0,001$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,001$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Fiziksel rahatsızlığı olan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların fiziksel rahatsızlığı olmayanlara göre düşük olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin fiziksel rahatsızlığı olma durumuna göre “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ve “Sosyal İşlevsellik” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Başdınç’in (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükünü ve psikososyal gereksinimlerini

incelediği araştırmada fiziksel rahatsızlığı olan bakım verenler ile olmayan bakım verenler arasında bakım yükü açısından bir fark olmadığı saptanmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sigara ve alkol kullanma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 20 ve Tablo 21’de sunulmuştur.

Tablo 20: Bakım Verenlerin Sigara Kullanma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Kullanıyor	39	73,7±23,7	0,522 ^a
	Kullanmıyor	85	69,6±26,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Kullanıyor	39	42,3±39	0,852 ^a
	Kullanmıyor	85	40,9±39,1	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Kullanıyor	39	35,9±40	0,909 ^a
	Kullanmıyor	85	36,9±38,8	
Enerji	Kullanıyor	39	40,1±19,2	0,852 ^a
	Kullanmıyor	85	39,2±19	
Ruhsal Sağlık	Kullanıyor	39	46,1±21,9	0,756 ^a
	Kullanmıyor	85	47,1±19,5	
Sosyal İşlevsellik	Kullanıyor	39	58,8±16,5	0,613 ^a
	Kullanmıyor	85	56,6±24,9	
Ağrı	Kullanıyor	39	46,3±25,3	0,257 ^a
	Kullanmıyor	85	51,5±25,7	
Genel Sağlık Algısı	Kullanıyor	39	44,5±23	0,966 ^a
	Kullanmıyor	85	44,6±22,1	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin sigara ve alkol kullanma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05).

Tablo 21: Bakım Verenlerin Alkol Kullanma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Kullanıyor	10	62,5±32,9	0,415 ^a
	Kullanmıyor	114	71,7±24,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Kullanıyor	10	45±43,8	0,708 ^a
	Kullanmıyor	114	41±38,7	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Kullanıyor	10	40±43,9	0,786 ^a
	Kullanmıyor	114	36,3±38,8	
Enerji	Kullanıyor	10	46±23,3	0,394 ^a
	Kullanmıyor	114	38,9±18,6	
Ruhsal Sağlık	Kullanıyor	10	49,2±26,4	0,938 ^a
	Kullanmıyor	114	46,6±19,7	
Sosyal İşlevsellik	Kullanıyor	10	65,5±21,7	0,230 ^a
	Kullanmıyor	114	56,5±22,6	
Ağrı	Kullanıyor	10	42,5±28,7	0,336 ^a
	Kullanmıyor	114	50,5±25,3	
Genel Sağlık Algısı	Kullanıyor	10	46±30,2	0,949 ^a
	Kullanmıyor	114	44,5±21,7	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin alkol kullanma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05).

4.3.3. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara dair bulgular aşağıda sunulmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 22’de sunulmuştur.

Tablo 22: Bakım Verenlerin Hastaya Yakınlık Derecesine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	51,7±30,3	<0,001^{*b}
	Çocuk	52	75,2±19,9	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	77,6±23	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	27,8±37,6	0,016^{*b}
	Çocuk	52	38,5±39,4	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	52,8±36,6	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	24,7±36,5	0,160 ^b
	Çocuk	52	39,1±40	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	40,7±38,9	
Enerji	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	31,3±15,4	0,029^{*b}
	Çocuk	52	39,4±18,4	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	44,6±20,2	
Ruhsal Sağlık	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	40,6±18	0,226 ^b
	Çocuk	52	48,8±20	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	48,1±21,3	
Sosyal İşlevsellik	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	53,1±27,4	0,404 ^b
	Çocuk	52	56,6±20,9	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	60,4±21,3	
Ağrı	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	36,1±21,3	0,003^{*b}
	Çocuk	52	51±24,8	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	56,8±26,1	
Genel Sağlık Algısı	Anne-Baba-Eş-Kardeş	27	37,6±16,7	0,217 ^b
	Çocuk	52	45,6±23,2	
	Torun-Gelin-Damat-Diğer	45	47,7±23,7	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenler hastaya yakınlık derecesine göre Anne-Baba-Eş-Kardeş, Çocuk ve Torun-Gelin-Damat-Diğer olarak yeniden gruplandırılmış ve analiz bu gruplandırmaya göre yapılmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” (p<0,01), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” (p=0,016), “Enerji” (0,029) ve “Ağrı” (p=0,003) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastaya yakınlığı nispeten daha az olan torun, gelin, damat ve diğer yakınların yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu görülmüştür. Hastaya yakınlığı daha az olan bireylerin bakım verme sürecinden daha az olumsuz etkilendikleri düşünülmektedir. Bakım verenlerin hastaya

yakınlık derecesine göre “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” açısından yaşam kalitesinin alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Arkin’ın (2017) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde anksiyete, depresyon ve sosyal destek düzeylerinin incelediği çalışmada hasta ile yakınlık derecesinin bakım verenlerin anksiyete, depresyon ve sosyal destek düzeylerini etkilediği belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme süresine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 23’te sunulmuştur.

Tablo 23: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verme Süresine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	1 yıldan az	39	78,5±25,3	0,055 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	67,2±26,7	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	66,4±27,5	
	6 yıl ve üzeri	29	68,6±22	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	1 yıldan az	39	44,9±39,8	0,627 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	34,6±37,9	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	43,2±38,7	
	6 yıl ve üzeri	29	43,1±40	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	1 yıldan az	39	41±43,6	0,923 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	32,4±36,2	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	36,4±35,5	
	6 yıl ve üzeri	29	35,6±39,8	
Enerji	1 yıldan az	39	40,9±20,5	0,676 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	35,7±16	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	39,3±18,5	
	6 yıl ve üzeri	29	42,2±20,6	
Ruhsal Sağlık	1 yıldan az	39	47,7±19,9	0,833 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	48,2±20,9	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	44,2±20,5	
	6 yıl ve üzeri	29	45,8±20,4	
Sosyal İşlevsellik	1 yıldan az	39	56,7±23,2	0,568 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	56,5±22,1	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	53,2±14,4	
	6 yıl ve üzeri	29	62±27,3	
Ağrı	1 yıldan az	39	54,8±23,6	0,222 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	49,4±22,6	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	40,6±25,8	
	6 yıl ve üzeri	29	50,9±30,2	
Genel Sağlık Algısı	1 yıldan az	39	47,6±22,2	0,081 ^b
	1yıldan 3 yıla kadar	34	39,1±20,2	
	3 yıldan 6 yıla kadar	22	38,2±21,2	
	6 yıl ve üzeri	29	51,9±23,8	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Tanrıkulu'nun (2019) evinde bir aile üyesine bakım veren bireylerle ilgili yaptığı çalışmada bakım verme süresi ile bakım verme yükü arasında herhangi bir ilişki bulunmadığı tespit edilmiştir. Känel ve diğerlerinin (2019) yaptıkları araştırmada bakım süresinin uzaması bakım verenlerin kişisel sağlığını olumsuz etkilediği tespit edilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdığı zamana göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 24'te sunulmuştur.

Tablo 24: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verirken Ayırdığı Zamana Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	3 saatten az	27	83,5±20,2	0,003^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	72,3±23,2	
	5 saat ve üzeri	67	65,2±26,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	3 saatten az	27	66,7±36,7	<0,001^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	50,8±35,6	
	5 saat ve üzeri	67	26,9±34,9	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	3 saatten az	27	51,9±36,2	0,001^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	48,9±40,8	
	5 saat ve üzeri	67	24,9±35,9	
Enerji	3 saatten az	27	46,7±22,7	0,119 ^b
	3 saaten 5 saate kadar	30	39,5±18,3	
	5 saat ve üzeri	67	36,6±17,1	
Ruhsal Sağlık	3 saatten az	27	56±23,4	0,014^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	49,5±20,4	
	5 saat ve üzeri	67	41,9±17,3	
Sosyal İşlevsellik	3 saatten az	27	66,1±17	0,058 ^b
	3 saaten 5 saate kadar	30	56,8±19,9	
	5 saat ve üzeri	67	53,9±24,9	
Ağrı	3 saatten az	27	60,2±24,6	0,011^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	54,5±25,3	
	5 saat ve üzeri	67	43,7±24,7	
Genel Sağlık Algısı	3 saatten az	27	54,6±24,5	0,036^{*b}
	3 saaten 5 saate kadar	30	45,2±22,3	
	5 saat ve üzeri	67	40,3±20,3	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdığı zamana göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,003$),

“Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,001$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,014$), “Ağrı” ($p=0,011$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,036$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdıkları süre arttıkça yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların azaldığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin hastaya ayırdığı zamanın artmasının yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanları düşürmesinin sebepleri bakım verme süresinin uzamasının bakım verenin kendine ve diğer gündelik işlerine ayırdığı zamanı azaltması, sosyal faaliyetlerine ayırdığı zamanı azaltması ve hem fiziksel hem de ruhsal açıdan dinlenme süresini azaltması olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdığı zamana göre “Enerji” ve “Sosyal İşlevsellik” açısından yaşam kalitesinin alt boyutu incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Ören’in (2016) bakım verenlerin tükenmişliklerini ve bakım yükünü etkileyen faktörleri incelediği araştırmada bakım verenlerin hastayla geçirdiği zaman arttıkça süreçten psikososyal olarak olumsuz etkilendikleri sonucuna varılmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin ailede başka bakım veren olma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 25’te sunulmuştur.

Tablo 25: Bakım Verenlerin Ailede Başka Bakım Veren Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Var	80	74,9±24,8	0,009 ^{*a}
	Yok	44	63,8±25,7	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Var	80	43,8±39,5	0,415 ^a
	Yok	44	36,9±37,9	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Var	80	39,6±39	0,195 ^a
	Yok	44	31,1±39	
Enerji	Var	80	40,3±20	0,729 ^a
	Yok	44	38,2±17,1	
Ruhsal Sağlık	Var	80	47,3±20,3	0,792 ^a
	Yok	44	45,9±20,3	
Sosyal İşlevsellik	Var	80	56,1±23	0,441 ^a
	Yok	44	59,4±21,9	
Ağrı	Var	80	53,5±24,7	0,039 ^{*a}
	Yok	44	43,4±26,1	
Genel Sağlık Algısı	Var	80	47,5±21,5	0,046 ^{*a}
	Yok	44	39,3±23	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin ailede başka bakım veren olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,009$), “Ağrı” ($p=0,039$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,046$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastasına başka bakım verenin olduğu bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Başka bakım veren tarafından desteklenmek, bakım verme yükünün tek bir kişiye düşmemesi, bakım verme ile ilgili yardım almanın baş etme becerilerini geliştirmesi gibi sebeplerden dolayı bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların yüksek olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin ailede başka bakım veren olma durumuna göre “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık” ve “Sosyal İşlevsellik” açısından yaşam kalitesinin alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Arkın’ın (2017) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde anksiyete, depresyon ve sosyal destek düzeylerinin incelediği çalışmada bakımda destekçi varlığının hem depresyon hem de anksiyete durumunu olumlu etkilediği tespit edilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme nedenine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 26’da sunulmuştur.

Tablo 26: Bakım Verenlerin Hastaya Bakım Verme Nedenine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	72,3±25,7	0,067 ^b
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	55,8±25,9	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	75±17,1	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	42,2±39,1	0,034^{*b}
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	18,8±28,5	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	61,1±37,7	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	36,9±39,9	0,160 ^b
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	22,2±32,8	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	51,9±33,8	
Enerji	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	40,9±19,3	0,020^{*b}
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	25,8±12	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	41,7±16,2	
Ruhsal Sağlık	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	48,3±20,3	0,016^{*b}
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	31,7±18	
	Ekonomik Katkı ve Diğer sebepler	9	49,8±13,7	
Sosyal İşlevsellik	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	57,5±23	0,804 ^b
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	53,5±22,9	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	59,7±18,1	
Ağrı	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	53±24,2	0,003^{*b}
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	26,3±23	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	45,8±29,3	
Genel Sağlık Algısı	Ailevi Sorumluluk-Aile Bağı	103	47,1±22,2	0,024^{*b}
	Bakacak Kimse Olmadığı İçin	12	30±20	
	Ekonomik Katkı ve Diğer Sebepler	9	35±18,4	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verenlerin yalnızca üçü Diğer sebeplerden dolayı hastaya bakım verdiğini belirttiğinden ve bu sayı gerekli analizin yapılması için yeterli olmadığından Ekonomik Katkı nedeniyle hastaya bakım verenler ile Diğer nedenlerle hastaya bakım verenler birleştirilerek analiz yapılmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme nedenine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması” (p=0,03), “Enerji” (p=0,020), “Ruhsal Sağlık” (p=0,016), “Ağrı” (p=0,003) ve “Genel Sağlık Algısı”

($p=0,024$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastasına bakacak başka kimse olmadığı için bakım veren bireylerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların düşük olduğu belirlenmiştir. Bunun sebebinin bakım verenin hastaya bakacak kimse olmadığından dolayı mecbur kaldığı için hastaya bakması ve hastaya bakım verme hususunda istekli olmama ihtimali olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin hastaya bakım verme nedenine göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ve “Sosyal İşlevsellik” açısından yaşam kalitesinin alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde kendini ihmal etme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 27’de sunulmuştur.

Tablo 27: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Kendini İhmal Etme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	104	69,5±25,6	0,093 ^a
	Hayır	20	78,3±24,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	104	36,1±37,3	0,001^{*a}
	Hayır	20	68,8±36,2	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	104	34,3±39	0,102 ^a
	Hayır	20	48,3±38,2	
Enerji	Evet	104	36,2±16,5	<0,001^{*a}
	Hayır	20	57±21,6	
Ruhsal Sağlık	Evet	104	43,8±19,2	<0,001^{*a}
	Hayır	20	62±18,8	
Sosyal İşlevsellik	Evet	104	55,1±21,9	0,017^{*a}
	Hayır	20	68,3±23,4	
Ağrı	Evet	104	47±25,4	0,004^{*a}
	Hayır	20	64,9±21,7	
Genel Sağlık Algısı	Evet	104	41,7±22	0,001^{*a}
	Hayır	20	59,5±17,9	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde kendini ihmal etme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,001$), “Enerji” ($p<0,001$), “Ruhsal Sağlık” ($p<0,001$), Sosyal İşlevsellik” ($p=0,017$), “Ağrı” ($p=0,004$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,001$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinde kendini ihmal

eden bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenin bakım verme sürecinde kendine zaman ayıramaması, bakım verme görevini birincil faaliyet olarak görmesi ve fiziksel ve psikososyal açıdan kendini rahatlatıcı ve rehabilite edici faaliyetlere zaman ayıramaması sebebiyle yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların düşük olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde kendini ihmal etme durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon” ve “Emosyonel Rol Kısıtlaması” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekme göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 28’de sunulmuştur.

Tablo 28: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Çalışma Hayatında Güçlük Çekme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	73	67,1±26,2	0,040 ^{*a}
	Hayır	51	76,5±23,8	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	73	31,5±36,3	0,001 ^{*a}
	Hayır	51	55,4±38,5	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	73	27,9±35,1	0,004 ^{*a}
	Hayır	51	49±41,3	
Enerji	Evet	73	36,8±18,6	0,030 ^{*a}
	Hayır	51	43,3±19	
Ruhsal Sağlık	Evet	73	43,5±19,7	0,029 ^{*a}
	Hayır	51	51,5±20,2	
Sosyal İşlevsellik	Evet	73	56,3±23,7	0,575 ^a
	Hayır	51	58,6±21	
Ağrı	Evet	73	46,2±25	0,041 ^{*a}
	Hayır	51	55,1±25,7	
Genel Sağlık Algısı	Evet	73	43,2±23,7	0,323 ^a
	Hayır	51	46,6±20,2	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,040$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,004$), “Enerji” ($p=0,030$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,029$) ve “Ağrı” ($p=0,041$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Palyatif bakım

hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekme durumuna göre “Sosyal İşlevsellik” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Ekici Kocakafa'nın (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü incelediği araştırmada gelir durumu etkilenen bakım verenler ile etkilenmeyen bakım verenler arasında bakım verme yükü açısından anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 29'da sunulmuştur.

Tablo 29: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sorumluluklarını Yerine Getirme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	91	69,3±25,9	0,219 ^a
	Hayır	33	75,3±24,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	91	33±37,1	<0,001 ^{*a}
	Hayır	33	64,4±34,8	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	91	31,1±37,5	0,010 ^{*a}
	Hayır	33	51,5±40	
Enerji	Evet	91	37,7±18,4	0,040 ^{*a}
	Hayır	33	44,5±19,9	
Ruhsal Sağlık	Evet	91	43,8±18,8	0,011 ^{*a}
	Hayır	33	55±21,9	
Sosyal İşlevsellik	Evet	91	54,9±21,8	0,055 ^a
	Hayır	33	63,7±23,8	
Ağrı	Evet	91	48±25,1	0,123 ^a
	Hayır	33	55,2±26,4	
Genel Sağlık Algısı	Evet	91	42,1±22,5	0,026 ^{*a}
	Hayır	33	51,4±20,6	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,01$), “Enerji” ($p=0,040$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,011$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,026$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastaya bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirmekte

zorlanan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bunun sebebinin bakım verenin aile içindeki diğer rollerine (anne, baba, eş vb.) zaman ayıramaması, bakım verme görevi dışındaki görev ve sorumluluklarını ikinci plana atması olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirme durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Ağrı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Karabuğa'nın (2009) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yasayan bakım verenlerin yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sağlığının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 30'da sunulmuştur.

Tablo 30: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sağlığının Olumsuz Etkilenme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	82	66,6±25,4	0,002^{*a}
	Hayır	42	79,4±24	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	82	29,6±35,4	<0,001^{*a}
	Hayır	42	64,3±35,4	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	82	28,5±35,2	0,002^{*a}
	Hayır	42	52,4±41,7	
Enerji	Evet	82	33,5±15,7	<0,001^{*a}
	Hayır	42	51,3±19,5	
Ruhsal Sağlık	Evet	82	40±16,8	<0,001^{*a}
	Hayır	42	59,9±20	
Sosyal İşlevsellik	Evet	82	54,5±22,3	0,053 ^a
	Hayır	42	62,7±22,4	
Ağrı	Evet	82	42,3±24,5	<0,001^{*a}
	Hayır	42	64,6±21,1	
Genel Sağlık Algısı	Evet	82	38,2±20,7	<0,001^{*a}
	Hayır	42	57±20,2	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sağlığının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,002$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,002$), “Enerji” ($p<0,001$), “Ruhsal Sağlık” ($p<0,001$), “Ağrı”

($p<0,001$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p<0,001$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinden ötürü sağlığı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin sağlık durumlarının olumsuz etkilenme durumuna göre “Sosyal İşlevsellik” alt boyutu açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sosyal hayatının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 31’de sunulmuştur.

Tablo 31: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Sosyal Hayatının Olumsuz Etkilenme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	107	68,3±26,2	0,003^{*a}
	Hayır	17	87,4±11,5	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	107	37,1±38	0,004^{*a}
	Hayır	17	67,6±35,1	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	107	33,6±37,6	0,056 ^a
	Hayır	17	54,9±44	
Enerji	Evet	107	37,9±18,3	0,021^{*a}
	Hayır	17	50±20,6	
Ruhsal Sağlık	Evet	107	44,5±19,6	0,002^{*a}
	Hayır	17	61,2±18,3	
Sosyal İşlevsellik	Evet	107	55,6±22,7	0,041^{*a}
	Hayır	17	67,6±19,4	
Ağrı	Evet	107	47,5±24,8	0,012^{*a}
	Hayır	17	64,7±26,4	
Genel Sağlık Algısı	Evet	107	43,1±22,5	0,037^{*a}
	Hayır	17	54,1±19,2	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sosyal hayatının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,003$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,004$), “Enerji” ($p=0,021$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,002$), “Sosyal İşlevsellik” ($p=0,041$), “Ağrı” ($p=0,012$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,037$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinden ötürü sosyal hayatı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları

belirlenmiştir. Sosyal hayatı olumsuz etkilenen bireylerin baş etme becerilerinin azalması, psikososyal destek unsurlarının azalması, bakım verme görevi dışındaki faaliyetlerine ayrılan zamanın azalması sebebiyle yaşam kalitesi alt boyutlarından düşük puan aldıkları düşünülmektedir. Bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sosyal hayatının olumsuz etkilenme durumuna göre “Emosyonel Rol Kısıtlaması” alt boyutu açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Götze ve diğerlerinin (2014) palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerinin psikolojik stres düzeyleri ve yaşam kaliteleriyle ilgili yaptıkları çalışmada yetersiz sosyal desteğin bakım verenleri olumsuz etkilediği belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde aile ilişkilerinde güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 32’de sunulmuştur.

Tablo 32: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Aile İlişkilerinde Güçlük Çekme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	69	68,3±25,8	0,144 ^a
	Hayır	55	74,3±25,1	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	69	35,5±38	0,088 ^a
	Hayır	55	48,6±39,2	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	69	33,3±37,9	0,329 ^a
	Hayır	55	40,6±40,4	
Enerji	Evet	69	37,5±17,1	0,191 ^a
	Hayır	55	42,1±21	
Ruhsal Sağlık	Evet	69	43,7±19,3	0,071 ^a
	Hayır	55	50,6±20,9	
Sosyal İşlevsellik	Evet	69	56,5±22,7	0,686 ^a
	Hayır	55	58,2±22,7	
Ağrı	Evet	69	46,7±26,7	0,147 ^a
	Hayır	55	53,9±23,7	
Genel Sağlık Algısı	Evet	69	40,8±22	0,019^{*a}
	Hayır	55	49,4±22	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinden dolayı aile ilişkilerinde güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,019$) alt boyutu açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Aile ilişkilerinde güçlük çeken bakım verenlerin yaşam kalitesi alt

boyutlarından düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin aile ilişkilerinde güçlük çekme durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Ağrı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Çoban Sıkılmaz’ın (2018) yatağa bağımlı hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışmada bakım verme sürecinden dolayı aile ilişkilerinde güçlük çeken bakım verenlerin süreçten psikolojik ve maddi olarak olumsuz etkilendikleri belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde uyku problemi yaşama durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 33’te sunulmuştur.

Tablo 33: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Uyku Problemi Yaşama Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	88	68,4±26,5	0,086 ^a
	Hayır	36	77,2±22,1	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	88	36,6±38,6	0,038^{*a}
	Hayır	36	52,8±37,7	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	88	32,6±38,5	0,061 ^a
	Hayır	36	46,3±39,3	
Enerji	Evet	88	36,5±17,8	0,006^{*a}
	Hayır	36	46,9±20	
Ruhsal Sağlık	Evet	88	43,9±18,8	0,016^{*a}
	Hayır	36	53,8±21,9	
Sosyal İşlevsellik	Evet	88	56,8±23,3	0,736 ^a
	Hayır	36	58,3±21,1	
Ağrı	Evet	88	46,3±25	0,014^{*a}
	Hayır	36	58,8±25,1	
Genel Sağlık Algısı	Evet	88	41,2±21,9	0,006^{*a}
	Hayır	36	52,9±21,5	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinden dolayı uyku problemi yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,038$), “Enerji” ($p=0,006$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,016$), “Ağrı” ($p=0,014$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,006$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Uyku problemi yaşayan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bunun sebebinin zaten yeterince

yorucu olan bakım verme sürecinde bakım verenlerin yeterince dinlenememesi ve psikosozyal açıdan bakım verme sürecinden olumsuz etkilenmeleri olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin uyku problemi durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ve “Sosyal İşlevsellik” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde hastayla iletişim sıkıntısı yaşama durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 34’de sunulmuştur.

Tablo 34: Bakım Verenlerin Hastayla İletişim Sıkıntısı Yaşama Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	62	69,4±26,4	0,462 ^a
	Hayır	62	72,5±24,8	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	62	38,3±37,8	0,459 ^a
	Hayır	62	44,4±40,1	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	62	32,8±39,3	0,219 ^a
	Hayır	62	40,3±38,7	
Enerji	Evet	62	39±17,9	0,960 ^a
	Hayır	62	40,1±20,2	
Ruhsal Sağlık	Evet	62	44,5±19,1	0,255 ^a
	Hayır	62	49,1±21,2	
Sosyal İşlevsellik	Evet	62	53,8±21,5	0,087 ^a
	Hayır	62	60,7±23,3	
Ağrı	Evet	62	46,6±23,7	0,127 ^a
	Hayır	62	53,2±27,2	
Genel Sağlık Algısı	Evet	62	43,6±23	0,563 ^a
	Hayır	62	45,6±21,7	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastayla iletişim sıkıntısı yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verirken yeterli hissetme durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 35’te sunulmuştur.

Tablo 35: Bakım Verenlerin Bakım Verirken Yeterli Hissetme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	68	69,7±25,1	0,411 ^a
	Hayır	56	72,4±26,3	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	68	69,7±25,1	0,082 ^a
	Hayır	56	72,4±26,3	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	68	38,7±40,2	0,565 ^a
	Hayır	56	33,9±37,9	
Enerji	Evet	68	39,2±17,9	0,840 ^a
	Hayır	56	39,8±20,4	
Ruhsal Sağlık	Evet	68	48,9±20,4	0,173 ^a
	Hayır	56	44,2±19,9	
Sosyal İşlevsellik	Evet	68	57,4±21,8	0,959 ^a
	Hayır	56	57,1±23,7	
Ağrı	Evet	68	47,4±24,6	0,272 ^a
	Hayır	56	52,9±26,7	
Genel Sağlık Algısı	Evet	68	45,7±20,8	0,416 ^a
	Hayır	56	43,2±24,2	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verirken yeterli hissetme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Choi ve diğerlerinin (2016) yaptığı araştırmada bakım sürecinden tatmin olma durumunun bakım verenin yaşam kalitesini olumlu etkilediği saptanmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim alma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 36'da sunulmuştur.

Tablo 36: Bakım Verenlerin Bakım Verme İle İlgili Profesyonel Eğitim Alma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	9	56,6±23,7	0,049^a
	Hayır	115	72±25,5	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	9	30,5±34,9	0,502 ^a
	Hayır	115	42,2±39,2	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	9	25,9±27,8	0,524 ^a
	Hayır	115	37,4±39,8	
Enerji	Evet	9	39,8±20,4	0,768 ^a
	Hayır	115	39,3±19,7	
Ruhsal Sağlık	Evet	9	42,2±23,1	0,958 ^a
	Hayır	115	46,7±19,7	
Sosyal İşlevsellik	Evet	9	57,1±23,7	0,794 ^a
	Hayır	115	57,1±23	
Ağrı	Evet	9	59,1±16,4	0,317 ^a
	Hayır	115	50,6±24,7	
Genel Sağlık Algısı	Evet	9	48,9±27,1	0,629 ^a
	Hayır	115	44,2±22	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim alma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” (p=0,049) alt boyutu açısından anlamlı bir fark saptanmıştır. Bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim alan bireylerin “Fiziksel Fonksiyon” alt boyutundan daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim alma durumuna göre “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Ayrıca bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim alan bakım verenlerin bazı alt boyutlardan daha yüksek bazılarında ise daha düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir. Bu sonuç bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim almanın bakım verenleri farklı şekillerde etkileyebildiğini göstermektedir. McDonald ve diğerlerinin (2016) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptıkları araştırmada bakım verenlerin profesyonel destekten olumlu etkilendikleri belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecindeki hukuki haklarından haberdar olma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 37’de sunulmuştur.

Tablo 37: Bakım Verenlerin Hukuki Haklarından Haberdar Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	69	69,5±27,7	0,739 ^a
	Hayır	55	72,7±22,8	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	69	46±38,5	0,135 ^a
	Hayır	55	35,5±39	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	69	42±41,9	0,132 ^a
	Hayır	55	29,7±34,4	
Enerji	Evet	69	41,9±19,4	0,141 ^a
	Hayır	55	36,5±18,3	
Ruhsal Sağlık	Evet	69	48,7±20,4	0,319 ^a
	Hayır	55	44,4±19,9	
Sosyal İşlevsellik	Evet	69	59±23,3	0,332 ^a
	Hayır	55	55±21,7	
Ağrı	Evet	69	48,8±24,5	0,577 ^a
	Hayır	55	51,2±27	
Genel Sağlık Algısı	Evet	69	47,5±22,8	0,096 ^a
	Hayır	55	40,9±21,3	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecindeki hukuki haklarından haberdar olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05).

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecinde psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 38’de sunulmuştur.

Tablo 38: Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecinde Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumuna Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Evet	67	69,5±25,8	0,492 ^a
	Hayır	57	72,6±25,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Evet	67	35,1±38,2	0,064 ^a
	Hayır	57	48,7±38,8	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Evet	67	30,8±36,4	0,106 ^a
	Hayır	57	43,3±41,3	
Enerji	Evet	67	35,1±18,1	0,003^{*a}
	Hayır	57	44,7±18,9	
Ruhsal Sağlık	Evet	67	41,5±18	0,002^{*a}
	Hayır	57	53±21,1	
Sosyal İşlevsellik	Evet	67	54,5±22	0,143 ^a
	Hayır	57	60,5±23	
Ağrı	Evet	67	46,3±23,3	0,091 ^a
	Hayır	57	54,1±27,6	
Genel Sağlık Algısı	Evet	67	40±21	0,008^{*a}
	Hayır	57	50±22,7	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecinde psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Enerji” (p=0,003), “Ruhsal Sağlık” (p=0,002) ve “Genel Sağlık Algısı” (p=0,008) boyutları açısından anlamlı bir fark saptanmıştır. Bakım verirken psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir. Bunun sebebinin bakım verenlerin psikososyal destek unsurlarından haberdar olmaması ve bu unsurlara ulaşımın zor olması, alanda çalışan sosyal hizmet uzmanı ve psikolog gibi sağlık profesyonellerinin sayısının az olması gibi sebepler olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Sosyal İşlevsellik” ve “Ağrı” alt boyutları incelendiğinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Guldin ve diğerleri (2012) profesyonel desteğin palyatif bakım hastalarına bakım verenlere olumlu katkı sağladığını ve depresyon düzeylerini azalttığını belirlemişlerdir. Hudson ve diğerleri (2013) palyatif bakım hastalarına bakım

veren aile üyeleri ile yaptıkları arařtırmada, kısa dönemli psikolojik eğitim ve müdahalelerin bakım verenlerin bakım verici rolüne daha hazır olmaları konusunda yardımcı olduğunu ve bakım verme rolünü gerçekleştirirken daha yetkin olduklarını belirlemişlerdir. Adelman ve diğerlerinin (2014) bakım verenin bakım yükünü inceledikleri çalışmada psikososyal müdahale ve desteğin bakım verenleri olumlu etkilediği belirlenmiştir. Çetin'in (2018) psikoeğitimin palyatif bakım vericilerin stresle baş etme ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini incelediği çalışmada, arařtırmaya katılan bakım vericilere verilen psikoeğitimin, palyatif bakım vericilerin fiziksel ve zihinsel sağlık durumları ile yaşam kalitelerini istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttırdığı tespit edilmiştir.

4.4. BAKIM VERENLERİN BAKIM VERDİKLERİ HASTALARIN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA AİT ÖZELLİKLERİNE GÖRE YAŞAM KALİTESİNDEN ALDIKLARI PUANLAR

Bakım verenlerin hastaların sosyo-demografik ve hastaya ait özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara dair bulgular aşağıda sunulmuştur.

4.4.1. Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara dair bulgular aşağıda sunulmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın cinsiyetine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 39’da sunulmuştur.

Tablo 39: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Cinsiyetine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Kadın	68	74,6±22	0,179 ^a
	Erkek	56	66,4±28,9	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Kadın	68	46±40,4	0,120 ^a
	Erkek	56	35,7±36,6	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Kadın	68	39,2±39,5	0,323 ^a
	Erkek	56	33,3±38,7	
Enerji	Kadın	68	41,4±19,8	0,316 ^a
	Erkek	56	37,2±17,8	
Ruhsal Sağlık	Kadın	68	48,1±20,9	0,398 ^a
	Erkek	56	45,1±19,3	
Sosyal İşlevsellik	Kadın	68	59,7±21,9	0,185 ^a
	Erkek	56	54,3±23,3	
Ağrı	Kadın	68	51±26,9	0,459 ^a
	Erkek	56	48,6±24	
Genel Sağlık Algısı	Kadın	68	45,1±23,9	0,926 ^a
	Erkek	56	44±20,5	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Tanrıku’ nun (2019) evinde bir aile üyesine bakım veren bireylerle ilgili yaptığı çalışmada bakım verilen hastanın cinsiyeti ile bakım verme yükü arasında herhangi bir ilişki bulunmadığı tespit edilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın yaş aralığına göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 40'ta sunulmuştur.

Tablo 40: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Yaş Aralığına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	18-49 yaş	10	69±27,1	0,680 ^b
	50-64 yaş	21	70,2±23,1	
	65-79 yaş	49	67,2±29,4	
	80 yaş ve üzeri	44	75,8±21,5	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	18-49 yaş	10	27,5±36,2	0,549 ^b
	50-64 yaş	21	40,5±38,3	
	65-79 yaş	49	39,3±37,5	
	80 yaş ve üzeri	44	47,2±41,5	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	18-49 yaş	10	20±23,3	0,311 ^b
	50-64 yaş	21	27±37,4	
	65-79 yaş	49	40,8±41	
	80 yaş ve üzeri	44	40,2±39,8	
Enerji	18-49 yaş	10	35±20,4	0,429 ^b
	50-64 yaş	21	35,2±16,9	
	65-79 yaş	49	39,7±19,8	
	80 yaş ve üzeri	44	42,4±18,8	
Ruhsal Sağlık	18-49 yaş	10	43,2±21,5	0,421 ^b
	50-64 yaş	21	43,2±17,6	
	65-79 yaş	49	45,4±20,5	
	80 yaş ve üzeri	44	50,8±20,8	
Sosyal İşlevsellik	18-49 yaş	10	58,3±19,9	0,709 ^b
	50-64 yaş	21	52,5±25,1	
	65-79 yaş	49	57±24	
	80 yaş ve üzeri	44	59,6±20,6	
Ağrı	18-49 yaş	10	45±19,5	0,243 ^b
	50-64 yaş	21	50,1±27,9	
	65-79 yaş	49	45,7±26	
	80 yaş ve üzeri	44	55,6±24,8	
Genel Sağlık Algısı	18-49 yaş	10	44±17	0,978 ^b
	50-64 yaş	21	45,5±24,8	
	65-79 yaş	49	43,6±21,9	
	80 yaş ve üzeri	44	45,5±23,3	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastaları 18-49 yaş, 50-64 yaş, 65-79 yaş ve 80 yaş ve üzeri olmak üzere gruplandırılmış ve analiz bu doğrultuda yapılmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın yaş aralığına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Tanrıkulu'nun (2019) evinde bir aile üyesine bakım veren bireylerle ilgili yaptığı çalışmada bakım verilen hastanın yaş aralığı ile bakım verme yükü arasında herhangi bir ilişki bulunmadığı tespit edilmiştir.

4.4.2. Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Hastalığa Ait Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Bakım verenlerin hastaların hastalığa ait özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara dair bulgular aşağıda sunulmuştur.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanısına göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 41'de sunulmuştur.

Tablo 41: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Tanısına Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	73,9±22,3	0,260 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	64,2±27,4	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	70,9±31,4	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	44,6±37,1	0,248 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	32,3±38,8	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	43,5±44,1	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	37,1±37,9	0,847 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	34,4±41,7	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	37,7±40,6	
Enerji	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	42,3±19	0,143 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	35,5±20,6	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	36,5±16	
Ruhsal Sağlık	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	47,5±21,8	0,823 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	47,1±19,4	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	44±16,5	
Sosyal İşlevsellik	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	56±21,6	0,590 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	60,9±24,3	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	56,1±23,7	
Ağrı	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	49,9±24,6	0,845 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	48,5±29,3	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	51,6±24	
Genel Sağlık Algısı	Motor Nöron Hastalıkları ve Nörolojik Hastalıklar ve Çoklu	70	45,9±20,7	0,215 ^b
	genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar	31	39,2±22,3	
	İleri Dönem Organ Yetmezlikleri Kanser	23	48±26,4	

*p<0,05 (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Bakım verdikleri hastaların tanısı Motor Nöron Hastalıklar/Nörolojik Hastalıklar olan bakım verenler ile tanısı Çoklu genetik/kongenital ilerleyici hastalık olan bakım verenler birleştirilerek analiz yapılmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanısına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde

istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Quesada ve diğerlerinin (2015) palyatif bakım hastalarına bakım verenler hakkında yaptığı araştırmada bakım verdiği hastanın tanısı kanser olan bakım verenlerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu saptanmıştır.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanı süresine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 42'de sunulmuştur.

Tablo 42: Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastanın Tanı Süresine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

		Sayı	Ort±SS	P değeri
Fiziksel Fonksiyon	0-1 yıl arası	28	76,6±26,4	0,271 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	71,1±22,2	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	63,3±30,2	
	5 yıl ve üzeri	37	71,2±24,7	
Fiziksel Rol Kısıtlaması	0-1 yıl arası	28	41,1±40,4	0,623 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	36,1±38	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	40,2±38,2	
	5 yıl ve üzeri	37	47,3±39,9	
Emosyonel Rol Kısıtlaması	0-1 yıl arası	28	33,3±38,5	0,639 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	29,6±32,6	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	39,1±42,2	
	5 yıl ve üzeri	37	44,1±43,1	
Enerji	0-1 yıl arası	28	35,9±21,3	0,044 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	35,7±16,8	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	38,5±17,9	
	5 yıl ve üzeri	37	46,6±18,5	
Ruhsal Sağlık	0-1 yıl arası	28	41,9±20,2	0,227 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	44,8±17,5	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	47,3±22,3	
	5 yıl ve üzeri	37	52,1±20,8	
Sosyal İşlevsellik	0-1 yıl arası	28	59,4±23,8	0,512 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	52,6±17,5	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	57,4±20,8	
	5 yıl ve üzeri	37	60,1±26,8	
Ağrı	0-1 yıl arası	28	49,6±24,6	0,711 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	50±24	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	45,5±26	
	5 yıl ve üzeri	37	52,6±28,1	
Genel Sağlık Algısı	0-1 yıl arası	28	43±22,3	0,258 ^b
	1 yıldan 3 yıla kadar	36	40±21,1	
	3 yıldan 5 yıla kadar	23	43,5±21	
	5 yıl ve üzeri	37	50,9±23,7	

* $p<0,05$ (a) Mann-Whitney U Testi (b) Kruskal Wallis Testi

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanı süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Erdoğan'ın (2017) bakım verenleri anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından değerlendirdiği çalışmada bakım verilen hastanın tanı süresinin bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanı etkilemediği belirlenmiştir.



5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu kısımda araştırmanın bulguları çerçevesinde ulaşılan sonuçlara ve bu sonuçlar bağlamında da önerilere yer verilmektedir.

5.1. SONUÇ

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek ve bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada, bulgulardan elde edilen sonuçlar altı alt başlıkta sunulmaktadır.

5.1.1. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Araştırmaya toplamda 124 bakım veren katılmıştır. Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine dair sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Cinsiyet:** Bakım verenlerin %83,1'i kadın ve % 16,9'u erkektir.
- **Yaş:** Bakım verenlerin %20,2'si 18-29 yaş, %18,5'i 30-39 yaş, %25,8'i 40-49 yaş ve %29'unun ise 50-64 yaş aralığında yer almaktadır.
- **Medeni Durum:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin %62,1'i evli olduğunu, %26,6'sı bekâr olduğunu ve %11,3'ü ise eşinin vefat ettiğini/boşandığını ifade etmiştir.
- **Çocuk Sahibi Olma Durumu:** Bakım verenlerin %66,1'i çocuğu olduğunu ifade etmiştir.
- **Aile Tipi:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin aile tipine bakıldığında ise %68,5'inin çekirdek aile ve %29'unun da geniş aile tipine sahip olduğu görülmektedir.
- **Eğitim Durumu:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin eğitim durumlarına bakıldığında %4'ünün okuryazar olmadığı, %10,5'inin okuryazar olduğu, %27,4'ünün ilkokul mezunu olduğu, %13,7'sinin ortaokul mezunu olduğu, %21'inin lise mezunu olduğu, %8,1'nin önlisans mezunu olduğu, %13,7'sinin

lisans mezunu olduğu ve %1,6'sının da lisansüstü bir eğitim düzeyinde olduğu görülmektedir.

- **Gelir Durumu:** Bakım verenlerin gelir durumlarına bakıldığında ise %78,2'nin 2000 TL'den az, %14,5'inin 2000TL ve 4000 TL arası, %7,3'ünün de 4000 TL ve üzerinde bir gelire sahip olduğu belirlenmiştir.
- **Yaşadığı Yer:** Bakım verenlerin yaşadıkları yerlere bakıldığında ise %58,9'u il, %29'u ilçe ve %12,1'i belde/köy gibi yerleşim yerlerinde yaşadıkları görülmüştür.
- **Sigara Kullanma Durumu:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin %68,5'i sigara kullandığını ve %31,5'inin ise sigara kullanmadığı görülmektedir.
- **Alkol Kullanma Durumu:** Alkol kullanma durumuna bakıldığında bakım verenlerin 91,9'u alkol kullanmadığını ve 8,1'i gibi çok küçük bir oranı ise alkol kullandığını ifade etmiştir.

5.1.2. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri

Bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine dair sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Hastaya Yakınlık Derecesi:** Bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesine dair bulguları incelediğimizde %2,4'ünün hastanın annesi, %4'ünün hastanın kardeşi, %15,3'ünün hastanın eşi, %31,5'inin hastanın kızı, %10,5'inin hastanın oğlu, %14,5'inin hastanın torunu, %12,9'unun hastanın gelini, %1,6'sının hastanın damadı olduğu ve %7,3'ünün de diğer seçeneklerini işaretlediği görülmektedir.
- **Hastaya Bakım Verme Süresi:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin %31,5'i 1 yıldan az süredir hastasına bakım verdiğini, %27,4'ü 1-3 yıl arası bakım verdiğini, %17,7'si 3-6 yıl arası bakım verdiğini ve 23,4'ü ise hastasına 6 yıl ve üzeri bir zamandır bakım verdiğini ifade etmiştir.
- **Hastaya Bakım Verirken Ayrılan Zaman:** Bakım verenlerin gün içerisinde hastaya bakım verirken harcadıkları zamana dair bulgular incelendiğinde %8,1'i günde 1 saatten az zaman harcadığını, %13,7'si 1-3 saat arasını zaman

harcadığını, %24,2'si 3-5 saat zaman harcadığını ve %64 gibi büyük bir oranı ise hastaya bakım verirken gün içerisinde 5 saatten fazla zaman harcadığını ifade etmiştir.

- **Aile Başka Bakım Veren Olup Olmama Durumu:** Ailede başka bakım veren olup olmadığına dair bulgular %64,5'inin ailede başka bakım veren olduğu yönündeyken %35,5'i ise aile başka bakım veren olmadığı yönündedir.
- **Hastaya Bakım Verme Nedeni:** Bakım verenlerin hastaya bakım verme sebeplerine dair bulgular incelediğinde ise bakım verenlerin %83,1'i büyük bir oranı ailevi sorumluluk/aile bağı olduğu için hastaya bakım verdiğini, %9,7'si bakacak başka kimse olmadığı için bakım verdiğini, %4,8'i ekonomik katkısı olduğu için bakım verdiğini ve %2,4'ünün ise diğer seçeneğini işaretlediği görülmektedir.
- **Kendini İhmal Etme Durumu:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin %83,9'u bakım verme sebebiyle kendini ihmal ettiğini %16,1'i bakım verme sebebiyle kendini ihmal etmediğini ifade etmiştir.
- **Çalışma Hayatında Güçlük Çekme Durumu:** Bakım verenlerin %58,9'u bakım verdiği hastanın hastalık ve tedavi süreci nedeniyle çalışma hayatının olumsuz etkilendiğini %41,1'i ise çalışma hayatının olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin %58,9'u bakım verdiği hastanın hastalık ve tedavi süreci nedeniyle çalışma hayatının olumsuz etkilendiğini %41,1'i ise çalışma hayatının olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir.
- **Sorumluluklarını Yerine Getirmede Güçlük Çekme Durumu:** Bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekip çekmediğine dair bulgulara bakıldığında ise %73,4'ü yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çektiğini ifade etmiştir.
- **Sağlığının Olumsuz Etkilenme Durumu:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin %66,1'inin bakım verme sürecinden dolayı sağlığının olumsuz etkilendiği görülürken %33,9'unun da sağlığının olumsuz etkilenmediği görülmektedir.
- **Sosyal Hayatının Olumsuz Etkilenme Durumu:** Bakım verenlerin %86,3'ü bakım verme sürecinden dolayı sosyal hayatının olumsuz etkilendiğini ifade ederken %13,7'si ise sosyal hayatının olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir.

- **Uyku Problemi Yaşama Durumu:** Bakım verenlerin %71'i yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle uyku problemi yaşadığını %29'u ise uyku problemi yaşamadığını ifade etmiştir.
- **Hastayla İletişim Sıkıntısı Yaşama Durumu:** Bakım verdiği hastayla iletişim sıkıntısı yaşayanların oranı %50 iken yaşamayanların oranının da %50 olduğu görülmektedir.
- **Bakım Verirken Yeterli Hissetme Durumu:** Bakım verenlerin %54,8'i hastaya bakım verme faaliyetinde kendini yeterli hissettiğini belirtirken %45,2'si ise kendini yeterli hissetmediğini belirtmiştir.
- **Bakım Verme İle İlgili Profesyonel Bir Eğitim Alma Durumu:** Araştırmaya katılan bakım verenlerden %92,7'si bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim almadığını %7,3'ü ise bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim aldığını belirtmiştir.
- **Bakım Verme Sürecindeki Hukuki Haklarından Haberdar Olma Durumu:** Bakım verme ile ilgili hukuki hakları (evde bakım aylığı, evde sağlık hizmetleri vb.) hakkında bilgi sahibi olanların oranı %55,6 iken bilgi sahibi olmayanların oranı ise %44,4'tür.
- **Bakım Verirken Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu:** Bakım verenlerin %54'ü bakım verme süreci nedeniyle psikososyal desteğe ihtiyaç duyarken %46'sı da psikososyal desteğe ihtiyaç duymadığını ifade etmiştir.

5.1.3. Palyatif Bakım Hastalarının Sosyo-Demografik ve Hastalığa Ait Özellikleri

Palyatif bakım hastalarının sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ait özellikleriyle ilgili sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Cinsiyet:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların %54,8'inin kadın olduğu görülürken %45,2'sinin ise erkek olduğu belirlenmiştir.
- **Yaş:** Bakım verilen hastaların %1,6'sı 18-29 yaş, %0,8'i 30-39 yaş, %5,6'sı 40-49 yaş, %16,9'u 50-64 yaş, %39,5'i 65-79 yaş arasındayken %35,5'i 80 yaş ve üzerindedir.

- **Tanı:** Araştırmaya katılan bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların %54'ünün motor nöron hastalıklarına ve nörolojik hastalıklara sahip olduğu, %25'inin ileri dönem organ yetmezlikleri yaşadığı, %18,5'inin kanser hastalığına sahip olduğu, %2,4'ünün ise çoklu genetik/kongenital ilerleyici hastalıklara sahip olduğu belirlenmiştir.
- **Tanı Süresi:** Hastaların ilk tanısından itibaren geçen sürelele bakıldığında %22,6'sının 1 yıldan az, %29'unun 1-3 yıl arası, %18,5'inin 3-5 yıl arası, %29,8'inin ise 5 yıldan uzun süre önce ilk tanısının konduğu görülmektedir.

5.1.4. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Cinsiyet:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Yaş:** Bakım verenlerin yaş aralıklarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde "Fiziksel Fonksiyon" ve "Ağrı" alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. "Fiziksel fonksiyon" ve "Ağrı" alt boyutları açısından bakım verenlerin yaş grubu arttıkça yaşam kalitesinden aldıkları puanların azaldığı belirlenmiştir.
- **Eğitim:** Bakım verenlerin eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde "Fiziksel Fonksiyon", "Fiziksel Rol Kısıtlaması", "Enerji", "Ruhsal Sağlık", "Sosyal İşlevsellik", "Ağrı" ve "Genel Sağlık Algısı" alt boyutlardan aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Eğitim seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi alt boyutlarından alınan puanların yükseldiği belirlenmiştir.
- **Çalışma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin çalışma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

- **Medeni Durum:** Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonsiyon” ve “Ağrı” alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Eşi vefat etmiş/Boşanmış bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha düşük olduğu belirlenmiştir.
- **Çocuk Sahibi Olma Durumu:** Bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ve “Ağrı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Çocuk sahibi olmayan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir.
- **Aile Tipi:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin aile tipine göre yaşam kalitesi alt boyutları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Gelir Durumu:** Bakım verenlerin gelir durumuna göre yaşam kalitesi incelendiğinde ise “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin gelir seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanların yükseldiği belirlenmiştir.
- **Yaşadığı Yer:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşadığı yere göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Genel Sağlık Algısı” alt boyutu açısından anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin yaşadığı yere göre “Genel Sağlık Algısı” alt boyutundan alınan puanlar büyükten küçüğe doğru il, ilçe ve belde/köy şeklinde sıralanmıştır.
- **Sigara Kullanma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sigara kullanma durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Alkol Kullanma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin alkol kullanma durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

5.1.5. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Hastaya Yakınlık Derecesi:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji” ve “Ağrı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastaya yakınlığı nispeten daha az olan torun, gelin, damat ve diğer yakınların yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu görülmüştür.
- **Hastaya Bakım Verme Süresi:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Hastaya Bakım Verirken Ayrılan Zaman:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdığı zamana göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin hastaya bakım verirken ayırdıkları zaman arttıkça yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların azaldığı belirlenmiştir.
- **Ailede Başka Bakım Veren Olma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin ailede başka bakım veren olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastasına başka bakım verenin olduğu bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir.
- **Hastaya Bakım Verme Nedeni:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme nedenine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır.

Hastasına bakacak başka kimse olmadığı için bakım veren bireylerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların düşük olduğu belirlenmiştir.

- **Kendini İhmal Etme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde kendini ihmal etme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinde kendini ihmal eden bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Çalışma Hayatında Güçlük Çekme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık” ve “Ağrı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde çalışma hayatında güçlük çekenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Sorumluluklarını Yerine Getirmede Güçlük Çekme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastaya bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Sağlığının Olumsuz Etkilenme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sağlığının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinden ötürü sağlığı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.

- **Sosyal Hayatın Olumsuz Etkilenme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sosyal hayatının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Sosyal İşlevsellik”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinden ötürü sosyal hayatı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Aile İlişkilerinde Güçlük Çekme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinden dolayı aile ilişkilerinde güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Genel Sağlık Algısı” alt boyutu açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Aile ilişkilerinde güçlük çeken bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Uyku Problemi Yaşama Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinden dolayı uyku problemi yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması”, “Enerji”, “Ruhsal Sağlık”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Uyku problemi yaşayan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından düşük puan aldıkları belirlenmiştir.
- **Hastaya İletişim Sıkıntısı Yaşama Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastayla iletişim sıkıntısı yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Bakım Verirken Yeterli Hissetme Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verirken yeterli hissetme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Bakım Verme İle İlgili Profesyonel Bir Eğitim Alma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim alma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” alt boyutu açısından anlamlı bir fark saptanmıştır. Bakım verme ile ilgili profesyonel eğitim alan bakım verenlerin “Fiziksel Fonksiyon” alt boyutundan daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir.

- **Bakım Verme Sürecindeki Hukuki Haklarından Haberdar Olma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme sürecindeki hukuki haklarından haberdar olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Bakım Verirken Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Enerji”, “Ruhsal Sağlık” ve “Genel Sağlık Algısı” alt boyutları açısından anlamlı bir fark saptanmıştır. Bakım verirken psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından daha düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir.

5.1.6. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Hastaların Sosyo-Demografik ve Hastalığa Ait Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastaların sosyo-demografik ve hastalığa ait özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- **Cinsiyet:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Yaş:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın yaş aralığına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Tanı:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanısına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.
- **Tanı Süresi:** Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verdikleri hastanın tanısı süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

5.2. ÖNERİLER

Araştırmada palyatif bakım hastalarına bakım veren yakınlarının yaşam kaliteleri ortaya çıkarılmış olup bu doğrultuda birtakım sonuçlar elde edilmiştir. Araştırmanın sonuçlarının ışığında birtakım önerilerin sunulmasının gerekli olacağı düşünülmektedir.

1. Ülkemizde palyatif bakım kavramının son 10 senede gelişme gösterdiği bilinmektedir. Fakat palyatif bakım kavramı ülkemizde halen yeterince bilinen bir kavram değildir. Toplum palyatif bakım konusunda bilgilendirecek ve farkındalık yaratacak faaliyetler ve düzenlemeler yapılmalıdır.
2. Ülkemizdeki palyatif bakım servislerinin sayısı artırılmalı ve merkezlerin standartları ve fiziksel donanımları gelecek 10-15 yılı düşünerek düzenlenmelidir.
3. Palyatif bakım servislerinde çalışacak personelin niteliği ve niceliği verilecek hizmet açısından çok önemlidir. Bu sebeple merkezlerde çalışacak doktor, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, hemşire ve diğer sağlık personellerinin kadroları geleceğe yönelik olarak planlanmalı ve verilecek eğitimler sağlık profesyonellerinin palyatif bakım alanında niteliğini arttıracak şekilde planlanmalıdır.
4. Palyatif bakımın amacı hasta ve yakınlarının yaşam kalitelerinin artırılmasıdır. Fakat ülkemizde sivil toplum örgütlerinin bu sürece yeterince katkı vermediği veya veremediği düşünülmektedir. Hasta yakınlarının veya gönüllülerin kurmuş olduğu sivil toplum örgütleri ve dernekler palyatif bakımda girişimci rolü üstlenmeli ve makro düzeyde ilgili kurum ve kuruluşlara öneriler sunmalıdır.
5. Palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerin yaşam kalitelerini yükseltecek, hastalar ve bakım verenlerin psikososyal gereksinimlerini karşılayacak, bakım verenlerin bakım yükünü azaltacak ve hastaya verilen bakımın kalitesini yükseltecek mikro, mezzo ve makro düzeyde çalışmalar yapılmalıdır.
6. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlere verilecek destek bakım verenlerin aile yaşamları, iş yaşamları, gelir durumları, psikososyal durumları, sağlık durumları, baş etme tarzları gibi faktörler göz önüne alınarak planlanmalı ve uygulanmalıdır.
7. Palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerin baş etme tarzlarını geliştirecek ve yaşam kalitelerini yükseltecek olan sosyal destek unsurlarının gelişmesi için birtakım çalışmalar yapılmalıdır.

8. Palyatif bakım hastaları ve bakım verenleri ilgili yönetmelikler, hukuki hakları vb. hususlarda bilgilendirecek çalışmalar (eğitim, poster, broşür vb.) yapılmalı ve bu çalışmalar periyodik olarak tekrarlanmalıdır.
9. Palyatif bakım hastaları ve bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttırılması için aldıkları birtakım hizmetlerin (evde sağlık hizmetleri, evde bakım aylığı vb.) kapsamı genişletilmelidir.
10. Palyatif bakım servislerinde görev yapan palyatif bakım ekibinin unsurları olan doktor, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, hemşire ve diğer sağlık personelleri hasta ve bakım verenin yüksek yararı için profesyonel hareket etmeli ve gerekli olan durumlarda danışma ve konsültasyon haklarını kullanmalıdırlar.
11. Palyatif Bakım Yönergesi'nde göre sosyal hizmet uzmanı ve diğer sağlık lisansiyerlerinin palyatif bakım servislerinde yarı zamanlı ya da ihtiyaç halinde görevlendirilmeleri gerektiği belirtilmiştir. Yani yönergeye göre palyatif bakım servisinde sorumlu hekim veya hemşirenin sosyal hizmet uzmanı talep etmesi veya sosyal hizmet uzmanına vaka yönlendirmesi yapması gereklidir. Fakat hasta veya hasta yakınlarına sosyal hizmet müdahalesinde bulunmak, mesleki uygulamalar gerçekleştirmek ve hasta veya hasta yakınlarının yaşam kalitesini arttırmak için palyatif bakım merkezlerinde sosyal hizmet uzmanları tam zamanlı görevlendirilmelidir.
12. Sosyal hizmet uzmanları palyatif bakımda yaşamsal değişikliklere rehberlik etmelidir. Ayrıca hastanın ve ailesinin potansiyel güçlerini keşfetmesini sağlamalı ve hasta ve bakım verenlerin kaynaklara ulaşmasına yardımcı olmalıdır.
13. Sosyal hizmet uzmanlarının palyatif bakım alanında yaptıkları çalışmalar, hizmet sunumunda veya mesleki müdahalelerinde karşılaştıkları sorunlar, palyatif bakım ekibi ile çalışma prensipleri vb. gibi konular üzerinde hem nitel hem de nicel tarzda araştırmalar planlamalı ve gerçekleştirilmelidir.
14. Günümüzde ülkemizde mevcut profesyonel anlamda palyatif bakım odaklı sosyal hizmet müdahalelerine yönelik çalışmaların sınırlı düzeyde olduğu görülmektedir. Palyatif bakımda ülkemize özgü klinik odaklı uygulamaları içeren daha geniş bir sosyal hizmet modeli geliştirilmeli ve sosyal hizmet uzmanlarının palyatif bakım ekibinin değişmez unsuru olmasının sağlanması için gerekli çalışmalar yapılmalıdır.

KAYNAKÇA

- Adelman, R., Tmanova, L. ve Delgado, D. (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAM*, 311 (10), 1052-1060.
- Aksakal, H. (2014). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Yönelik Bakım Yeri Tercihi (Hasta Yakını ve Sağlık Çalışanı Üzerine Bir Araştırma)*. Yüksek Lisans Tezi, Atılım Üniversitesi, Ankara.
- Altın, M. (2006). *Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik ve Anksiyete*. Uzmanlık Tezi, T.C.Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Amankwaa, B. (2017). Caregiver Stress. *ABNF Journal*, 28 (4), 92-95.
- Arkın, S. (2017). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete, Depresyon Ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi - İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir.
- Arsovski, S. ve Stojković, D. (2014). *Quality Of Life On Rural Communities*. 41. National Conference On Quality And 9. National Conference On Quality Of Life, Kragujevac.
- Association of Palliative Care Social Workers. (2019). *The Role of Social Workers In Palliative, End Of Life And Bereavement Care*. APCSW.
- Avrupa Konseyi. (2015, Şubat). *Yaşamın Son Döneminde Tıbbi Tedavide Karar Verme Sürecine İlişkin Kılavuz*. Ekim 18, 2018 tarihinde <https://book.coe.int/eur/en/health-and-society-ethics/2911-ethical-eye-euthanasia-volume-ii-national-and-european-perspectives.html> adresinden alındı.
- Aydemir, Ö. (2007). Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Yaşam Kalitesi. D. Tüzün, & S. Hergüner içinde, *Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım* (s. 61-78). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Aydiner Boylu, A. ve Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar*, 8 (15), 137-150.

- Aydođan, F. ve Uygun, K. (2011). Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler. *Klinik Gelişim Dergisi*, 23 (4), 4-9.
- Barker, P. (2017). Ethical Dilemmas in Palliative Care. *InnovAiT*, 10 (8), 489–492.
- Başaran, S., Güzel, R. ve Sarpel, T. (2005). Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri. *Romatizma*, 55-62.
- Başdinç, Ş. E. (2019). *Palyatif Bakımda Yatan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü ve Psikososyal Gereksinimleri*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
- Bauer, J. M. ve Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8 (3), 113-145.
- Benli, A. R. ve Sunay, D. (2017). Palyatif Bakım Merkezi ve Evde Sağlık Hizmetlerinin Birlikte Çalışması Örneđi: Karabük. *Ankara Med J*, 17 (3), 144-150.
- Bolkan, C., Srinivasan, E., Dewar, A. ve Schubel, S. (2015). Learning Through Loss: Implementing Lossography Narratives in Death Education. *Gerontology & Geriatrics Education*, 36 (2), 124-143.
- British Association Of Social Workers-BASW. (2016). *Social Work Support To People Who Are Dying*. Ocak 29, 2019 tarihinde http://cdn.basw.co.uk/upload/basw_120859-5.pdf adresinden alındı.
- Budak, S. (2019). *Palyatif Bakım Alan PEG(Perkütan Endoskopik Gastrotomi) ve NG(Nazogastrik) 'li Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Balıkesir.
- Cancer Council. (2017). *Understanding Palliative Care*. Cancer Council Australia. Sydney: SOS Print.
- Carter, P. (2002). Caregivers' Descriptions of Sleep Changes and Depressive Symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 1277-1283.

- Ceylan Gür, S. (2018). *Kanserli Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü, Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Şanlıurfa.
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Kim, H. M., et al. (2016). Factors Associated With Quality of Life Among Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients. *Psychooncology*, 25 (2), 217-224.
- CHPC Nursing Standards Sub-Committee. (2014). *Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards Of Practice*. The Canadian Hospice Palliative Care Association Nursing Standards Committee.
- Çetin, Ö. (2018). *Psikoeğitimin Palyatif Bakım Vericilerin Stresle Başetme Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa.
- Çoban Sıkılmaz, D. (2018). *Evde Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Deiner, E. (2001). Subjective Well-being: The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American Psychologist*, 55 (1), 35-43.
- Demir, M. (2016, Temmuz 01). Palyatif Bakım Etiği. *Türk Dahili ve Cerrahi Bilimler Yoğun Bakım Derneği*, s. 62-66.
- Demiral, Y., Ergör, G., Ünal, B., Semin, S., Akvardar, Y., Kıvrıkcık, B., et al. (2006). Normative Data And Discriminative Properties of Short Form 36 (SF-36) in Turkish Urban Population. *BMC Public Health*, 1-8.
- Deniz, U. (2017). *Ergenlik Dönemindeki Futbolcuların Esenlik Algıları ve Özsaygı Düzeylerinin Performanslarına Etki Eden Değişkenlere Göre İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Denizli İl Sağlık Müdürlüğü. (2018, Temmuz 20). Şubat 2, 2019 tarihinde Palyatif Bakım Merkezi: <https://denizlidh.saglik.gov.tr/TR,211920/palyatif-bakim-merkezi.html> adresinden alındı.

- Edisan, Z. ve Kadiođlu, F. (2013). Yařam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncüleri. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakóltesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 3 (3), 1-4.
- Egici, M. T., Kök Can, M., Toprak, D., Zeren Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B., et al. (2019). Palyatif Bakım Merkezlerinde Tedavi Gören Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükleri ve Tükenmişlik Durumları. *Journal of Academic Research In Nursing*, 5 (1), 1-8.
- Ekici Kocakafa, G. (2019). *Palyatif Bakım Ünitesinde Yatan Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Ekim, A. ve Ocakçı, A. (2012). 8-12 Yaş Arası İşitme Engelli Çocuklarda Yaşam Kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 17-23.
- Elçigil, A. (2012). Palyatif Bakım Hemşireliđi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 54 (4), 329-334.
- Erdoğan, R. (2017). *Kanser Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Anksiyete, Yaşam Kalitesi ve Depresyon Bakımından İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ergün, A., Eti Aslan, F., Varan, F., Olgun, N. ve Kuđuođlu, S. (2013). Sağlık Bakımında Gelişmeler ve Bakım Uygulamaları. A. Karadakovan, & F. Eti Aslan içinde, *Dahili ve Cerrahi Hastalıklarda Bakım* (s. 3-23). Nobel Kitabevi.
- Fahey, T., Insel, P. ve Roth, W. (2014). Fit & Well: Core Concepts and Labs In Physical Fitness and Wellness. *McGraw-Hill Higher Education*, 3-8.
- Gaertner, J., Frechen, S., Sladek, M., Ostgathe, C. ve Voltz, R. (2012). Palliative Care Consultation Service and Palliative Care Unit: Why Do We Need Both? *The Oncologist*, 428-435.
- Ghane, G., Farahani, M., Seyedfatemi, N. ve Haghani, H. (2016). Effectiveness of Problem- Focused Coping Strategies on The Burden on Caregivers of Hemodialysis Patients. *Nursing and Midwifery Studies*.

- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. ve Köhler, N. (2014). Psychological Distress And Quality Of Life Of Palliative Cancer Patients And Their Caring Relatives During Home Care. *Supportive Care in Cancer*, 22 (10), 2775-2782.
- Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. ve Jensen, A. B. (2012). Complicated Grief And Need For Professional Support In Family Caregivers Of Cancer Patients In Palliative Care: A Longitudinal Cohort Study. *Supportive Care in Cancer*, 20 (8), 1679-1685.
- Gültekin, M., Özgül, N., Olcayto, E. ve Tuncer, A. (2010). Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetlerinin Mevcut Durumu. *Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi*, 1-6.
- Güney, Z. (2014). *Sağlık Yöneticilerinin Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi: Ankara İli Örneği*. Yüksek Lisans Tezi, Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Gwyther, L. ve Krakauer, E. (2013, Temmuz 1). WPCA Policy Statement on Defining Palliative Care. *The Worldwide Palliative Care Alliance*, s. 1-6.
- Hamurcu, H. (2011). *Ergenlerin Yetkinlik İnançları ve Psikolojik İyi Oluşlarını Yordamada Psikolojik İhtiyaçlar*. Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Hawley, P. (2017). Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care: Research and Treatment*, 1 (6), 1-6.
- Hawley, P. H. (2014). The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *British Columbia Cancer Agency*, 1 (47), 2-5.
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J. ve Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63 (5), 535-542.
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., et al. (2013). Reducing The Psychological Distress Of Family Caregivers Of Home-Based Palliative Care Patients: Short-Term Effects From A Randomised Controlled Trial. *Psycho-Oncology*, 22 (9), 1987-1993.

- İlhan, H. (2018). *Palyatif Bakım Hastalarının Bakıcılarında Tükenmişlik Düzeylerinin Sosyal Yaşamları Üzerindeki Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Acil Tıp Anabilim Dalı, Tokat.
- İncesu, E., Tombul, C., Arıkan, M. ve Babuçu, H. (2014). Evde Sağlık Hizmetlerine Erişilebilirlik: Konya Seydişehir Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi Örneği. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* (4), 18-26.
- İnfal, S. (2016). *Halk Sağlığı Esenlik Ölçeği: Türkçe Versiyonu Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması ve Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışlarının Değerlendirilmesi*. Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Institute for Clinical Systems Improvement, ICSI. (2013). Health Care Guideline Palliative Care for Adults. *Institute for Clinical Systems Improvement*, 1-81.
- Işıkkhan, V. (2006). Onkoloji Alanında Bakımverenlerin Tükenmişliği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 17 (2), 7-23.
- Işıkkhan, V. (2016). Palyatif Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Mesleğinin Yeri ve Geleceği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 27 (2), 97-113.
- Işıkkhan, V. (2008). Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Ölüm Yeri Tercihleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23 (1), 34-44.
- Kabalak, A. (2014). Türkiye’de Palyatif Bakım. *Anestezi Dergisi*, 3 (22), 121-123.
- Kabalak, A., Öztürk, H., Erdem, T. ve Akın, S. (2012). SB Ulus Devlet Hastanesi’nde Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi Uygulaması. *Çağdaş Tıp Dergisi*.
- Kado, A. (2017). *Palyatif Bakım İhtiyacı Olan Kanser Hastaları Ve Hasta Yakınlarının Karşılaştıkları Sorunlar Ve Çözüm Önerileri*. Yüksek Lisans Tezi, Yeni Yüzyıl Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kahraman, Ö. (2017). *Palyatif Bakımda Sosyal Destek Algısı: Ankara Örneği*. Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kahveci, K. ve Gökçınar, D. (2014). *Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.

- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü. (2019, Ocak). *Palyatif Bakım*. Şubat 2, 2019 tarihinde Palyatif Bakım Hizmeti Veren Sağlık Kuruluşları: <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php> adresinden alındı.
- Känel, R. v., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., Mills, P. J., Allison, M. A., et al. (2019, Ocak). Refining Caregiver Vulnerability for Clinical Practice: Determinants of Self-Rated Health in Spousal Dementia Caregivers. *BMC Geriatrics*.
- Karabuğa, H. (2009). *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Karahan, S. (2016). *Yanık Hastasının Yaşam Kalitesinin Bakım Vereninin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Karasar, N. (2016). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, M. P. ve Takeuchi, R. (2000). Caregiver Burden and Burnout a Guide for Primary Care Physicians. *Postgraduate Medicine*, 119.
- Kömürcü, Ş. (2009). Türkiye’ de Palyatif Bakım. *Türkiyede Kanser Kontrolü*, 299-304.
- Kuebler, K. (2003). The Palliative Care Advanced Practice Nurse. *Journal of Palliative Medicine*, 707-714.
- Kuebler, K., Lynn, J. ve Von Rohen, J. (2005). Perspectives in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21, 2-10.
- Landau, R. (2000). Ethical Dilemmas in General Hospitals: Social Workers' Contributions to Ethical Decision-Making. *Social Work in Health Care*, 75-92.
- Lavy, V., Bond, C. ve Wooldridge, R. (2016). *Palliative Care Toolkit 2016*. Help the Hospices. Londra: Hospice UK, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, Palliative Care Works.

- Lawson, R. (2007). Home and Hospital; Hospice and Palliative Care: How the Environment Impacts the Social Work Role. *Journal of Social Work in End-of-Life&Palliative Care*, 3 (2), 3-17.
- Lindstrom, B. ve Koehler, L. (1991). Youth, Disability and Quality of Life . *Pediatrician*, 18 (2), 121-128.
- Living Every Moment Hospice. (2018). Şubat 1, 2019 tarihinde Essence Of Palliative Care – Pre-reading : http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=848 adresinden alındı.
- Lynch, T., Connor, S. ve Clark, D. (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 1094-1106.
- Madenoğlu Kıvanç, M. (2017). Türkiye'de Palyatif Bakım Hizmetleri. *Hps Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 132-135.
- Mavi, K. (2018). *Palyatif Bakım Sürecinde Verilen Hizmetin Hasta Yakınları Tarafından Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Avrasya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon.
- McDonald, J., Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, G., et al. (2016). Impact Of Early Palliative Care On Caregivers Of Patients With Advanced Cancer: Cluster Randomised Trial. *Annals of Oncology*, 28, 163-168.
- McDowell, I. (2006). *Measuring Health: A Guide To Rating Scales And Questionnaires*. Oxford University Press, 3, 150-205.
- Merz, B. (2016, Ocak 25). *Harvard Health Publishing*. Ocak 16, 2019 tarihinde The Empowering Potential Of End-Of-Life Care: <https://www.health.harvard.edu/blog/the-empowering-potential-of-end-of-life-care-201601259047> adresinden alındı.
- Michelson, K. ve Steinhorn, D. (2007). Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 217-219.

- NASW. (2001). *NASW Standarts for Cultural Competence in Social Workpractice*. Washington, USA: National Association of Social Workers.
- NASW. (2019). *Standards for Palliative&End of Life Care*. National Association of Social Workers.
- National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2013). *National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 7 Ekim, 2018 tarihinde National Coalition for Hospice and Palliative Care: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013/> adresinden alındı.
- NHPCO. (2015, Eylül 9). *Social Work Competencies*. Ekim 28, 2018 tarihinde National Hospice and Palliative Care Organization: <https://www.nhpc.org/social-work-competencies> adresinden alındı.
- Northouse, L., Williams, A., Given, B. ve McCorkle, R. (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *Journal Of Clinical Oncolgy*, 30 (11), 1227-1234.
- Öksüzoğlu, S. (2018). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Depresyon Ve Tükenmişlik Durumunun Bakım Süresiyle Olan İlişkisi*. Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bozyaka Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir.
- Önal, F. (2018). *Elazığ Kent Merkezi Hastanelerinde Çalışan Hemşirelerin Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Etmenlerin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstütüsü, Elazığ.
- Ören, N. (2016). *Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Tükenmişlik Durumları Arasındaki İlişki*. Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi, İstanbul.
- Palliative Care Curriculum For Undergraduates-PCC4U. (2018). *Who Needs Palliative Care?* Ocak 2019, 20 tarihinde <http://www.pcc4u.org/learning-modules/core-modules/module-1-principles/2-caring/activity-8-who-needs-palliative-care/#print> adresinden alındı.

- Perrin, K. O. ve Kazanowski, M. (2015). Overcoming Barriers to Palliative Care Consultation. *American Association of Critical-Care Nurses*, 35 (5), 44-52.
- Pınar, R. (1995). *Diabetes Mellituslu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Pınar, R. (1995). Sağlık Araştırmalarında Yeni Bir Kavram: Yaşam Kalitesi-Bir Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Kronik Hastalarda Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. *Hemşirelik Bülteni*, 9 (38), 85-95.
- Pinquart, M. ve Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B-Psychol* (62).
- Platon. (2016). *Devlet*. İstanbul: İş Bankası Kültür Yayınları.
- Quesada, M., Madrigal, M., Luna, A. ve Perez-Carceles, M. D. (2015). Caring For The Caregiver: Factors Associated With The Quality Of Life Of Family Caregivers To Palliative Care Patients. *European Journal For Person Centered Healthcare*, 3 (3).
- Rajović, G. ve Bulatović, J. (2016). Comparative Analysis of Conditions Life in Settlements the Municipality of Berane and Settlements the Municipality of Andrijevica: A Case Study. *European Researcher*, 103 (2), 87-106.
- Rath, T. ve Harter, J. (2013). *Wellbeing Esenlik*. İstanbul Kültür Üniversitesi.
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E. ve Lee, J. (2015). Caregiving Burden and the Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients: The Relationship and Correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, 19 (4), 376-382.
- Rising, M. (2017). Truth Telling as an Element of Culturally Competent Care at End of Life. *Journal of Transcultural Nursing*, 28 (1), 48-55.
- Rivera, H. R. (2009). Depression Symptoms in Cancer Caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 195-202.
- RYFF, C. ve Keyes, C. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69 (4), 719-727.

- Sales, E. (2003). Family Burden and Quality Of Life. *Quality of Life Research*, 33-41.
- Sarı, D., Eşer, İ. ve Khorshid, L. (2010). Kanser Hastalarına Bakım Veren Yakınların Uyku Kalitesi ve Depresyon Düzeyleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 1 (26), 1-10.
- Saruç, S. (2013). Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini ve Sosyal Hizmet Mesleği Standartları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24 (2), 193-207.
- Sheldon, F. (2000). Dimensions of the Role of the Social Worker in Palliative Care. *Palliative Medicine*, 14, 491-498.
- Sucaklı, M. (2014). Palyatif Bakım ve Yaşam Kalitesi. *Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics*, 109-113.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., et al. (2015, Ekim 15). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, 3737-3745.
- Tanrıkulu, S. (2019). *Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi*. Ankara: Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- TBMM. (2010). *Kanser Hastalığı Konusunun Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu*. Ankara: Türkiye Büyük Millet Meclisi.
- Toronto University- Quality Of Life Research Unit. (2019). *The Quality of Life Model*. Ocak 26, 2019 tarihinde Quality Of Life Research Unit: http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm adresinden alındı.
- Tuncay, T. (2013). Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24 (2), 145-153.
- Tuncer, M. (2009, Nisan). *Ulusal Kanser Programı 2009-2015*. Ekim 21, 2018 tarihinde T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı: http://www.ssuk.org.tr/eski_site_verileri/pdf/Ulusal_Kanser_Kontrol_Programi_2009-2015.pdf adresinden alındı.

- Turgay, G. (2010). *Sağlık Personelinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri*. Yüksek Lisans Tezi, Başkent Üniversitesi, Ankara.
- Türk Dil Kurumu. (2019). *Türk Dil Kurumu*. Ocak 20, 2019 tarihinde http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5bf43dc3209f45.44812316 adresinden alındı.
- Türk Dil Kurumu. (2018). *Türk Dil Kurumu-Büyük Türkçe Sözlük*. http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&view=bts&kategori1=veritbn&kelimesec=254213 adresinden alındı.
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C. ve Oechsle, K. (2017). Quality Of Life, Psychological Burden, Needs, And Satisfaction During Specialized Inpatient Palliative Care In Family Caregivers Of Advanced Cancer Patients. *BMC Palliative Care*.
- Uslu, F. Ş. ve Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye'de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 81-90.
- Utlü, G. (2015). *Kanser Hastalarında Palyatif Bakım ve Destek Servisinde Narkotik Anergizik Kullanımı*. Tıpta Uzmanlık Tezi, İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, İzmir.
- Watson, M., Lucas, C. ve Hoy, A. (2006). *Adult Palliative Care Guidance South West London*. London: Cancer Network.
- WebMD. (2019). Şubat 1, 2019 tarihinde The Palliative Care Team: <https://www.webmd.com/palliative-care/the-palliative-care-team#1> adresinden alındı.
- WHO Expert Committee. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: Technical Report Series.
- WHO. (2018). *WHO Definition of Palliative Care*. Ekim 7, 2018 tarihinde World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> adresinden alındı.

- WHO-World Health Organization. (2019). *Improving Access To Palliative Care*. Ocak 30, 2019 tarihinde https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_EN_final.pdf?ua=1 adresinden alındı.
- World Health Organization. (2018). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Kasım 21, 2018 tarihinde WHO: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> adresinden alındı.
- WPCA, Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.
- Wright, M., Wood, J. ve Lynch, T. (2008). Mapping Levels of Palliative Care Development:A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management*, 5 (35), 469-485.
- Yılmaz, D. U. ve Sarı, D. (2017). Kronik Hastalığı Olan Hastalara Bakım Veren Yakınlarının Uyku Kalitesi ve Yorgunluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*.
- Zaybak, A., Güneş, Ü., Günay İsmailoğlu, E. ve Ülker, E. (2012). Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 15 (1), 48-54.

EKLER

EK 1: BAKIM VERENLER İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli Katılımcı;

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalında **“Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Karabük Örneği”** konulu yüksek lisans tezi hazırlamaktayım. Bu çalışmayı gerçekleştirebilmek için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan ve Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinden gerekli izinleri aldım.

Bu çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması, palyatif bakım alanında hasta ve yakınlarına psikososyal desteğin artırılmasına katkı sağlaması ve yaşam sonu bakımın psikososyal yönüne vurgu yapılması amaçlanmaktadır.

Size demografik özellikleriniz, bakım verdiğiniz hastaya yakınlık dereceniz, ailede sizden başka bakım veren olup olmadığı, bakım verme sürecinin sizi psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden nasıl etkilediğine dair sorular sormak istiyorum.

Vereceğiniz tüm cevaplar kesinlikle gizli tutulacak ve sadece yukarıda belirtilen yüksek lisans tezi kapsamında kullanılacaktır. Kimliğinizi belirten herhangi bir soru yer almamaktadır. Bu nedenle Görüşme Formuna isim ve adres yazmanız gerekmemektedir. Katılıp katılmamayı seçme hakkına sahipsiniz. Ancak sizin bu çalışmaya katılmanız ve düşüncelerinizi paylaşmanız palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin yükselmesine katkı sağlayacak çalışmalar açısından son derece önemlidir. Çalışmaya katıldıktan sonra istediğiniz anda vazgeçebilirsiniz, katılmamanız veya vazgeçmeniz size hiçbir sorumluluk getirmeyecektir. Görüşme esnasında herhangi bir rahatsızlık hissederseniz çalışmaya katılmaktan vazgeçebilirsiniz.

Arka Sayfada iletişim bilgilerim yer almaktadır. İsterseniz çalışmanın sonuçlarını öğrenmek için benimle iletişim kurabilirsiniz. Bu çalışma yaklaşık 15-20 dakikanızı alacaktır. Şimdiden çalışmada yer aldığınız ve katkı verdiğiniz için teşekkür ederim.

Katılımcı:

Tarih:

Ad Soyad:

Telefon:

Sorumlu Arařtırmacı:	Arařtırmacı:
Prof. Dr. Vedat IŐIKHAN	Cihangir KARAKAYA
Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü 06800 Beytepe	Karabük Üniversitesi Eğitim ve Arařtırma Hastanesi/ Tıbbi Sosyal Hizmet Birimi
0312 297 63 63 - 321	0370 415 80 00-1519
visikhan@hacettepe.edu.tr	cihangir_5000@hotmail.com

EK 2: GÖRÜŞME FORMU

1. Cinsiyetiniz?

- 1) Kadın 2) Erkek

2. Yaşınız?

.....

3. Medeni durumunuz?

- 1) Evli 2) Beka 3) Eşi Vefat Etmiş / Boşanmış

4. Öğrenim durumunuz?

- 1) Okuryazar Değil 2) Okuryazar 3) İlkokul 4) Ortaokul
5) Lise 6) Önlisans 7) Üniversite 8) Lisansüstü

5. Çalışma Durumunuz?

- 1) Çalışıyorum 2) Çalışmıyorum 3) Emekli

6. Aylık geliriniz nedir ?

- 1) 2000 TL'den az 2) 2000-2500 TL
3) 2500- 4000 TL 4) 4000 TL ve üzeri

7. Çocuğunuz var mı?

- 1) Var 2) Yok

8. Aile tipiniz nedir?

- 1) Çekirdek 2) Geniş 3) Diğer....

9. Yaşadığınız yer hangisidir?

- 1) İl 2) İlçe 3) Belde/Köy

10. Sigara kullanma durumunuz?

- 1) Kullanıyorum 2) Kullanmıyorum

11. Alkol kullanma durumunuz?

- 1) Kullanıyorum 2) Kullanmıyorum

12. Herhangi bir fiziksel rahatsızlığınız var mı?

- 1) Var 2) Hayır

13. Hastaya yakınlık dereceniz nedir?

- 1) Anne 2) Baba 3) Kardeş 4) Eş
5) Kızı 6) Oğlu 7) Torun 8) Diğer...

14. Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz?

- 1) 1 yıldan az 2) 1-3 yıl 3) 3-6 yıl 4) 6 yıl ve üzeri

15. Yakınınızın bakımı için günde ne kadar zaman harcıyorsunuz?

- 1) 1 saat 2) 1-3 saat 3) 3-5 saat 4) 5 saat ve üzeri

16. Gün içerisinde kendinize ayırabildiğiniz zaman ne kadardır?

- 1) 1 saat 2) 1-3 saat 3) 3-5 saat 4) 5 saat ve üzeri

17. Bakım verme sebebiyle kendinizi ihmal ettiğiniz oluyor mu?

- 1) Evet 2) Hayır

18. Ailede sizden başka bakım veren var mı?

- 1) Var Kim (.....) 2) Yok

19. Hastaya bakım verme nedeniniz nedir?

- 1) Ailevi sorumluluk/Aile bağı olduğu için
2) Bakacak başka kimse olmadığı için
3) Ekonomik katkısı olduğu için
4) Diğer (Açıklayınız)

20. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle çalışma hayatınızda güçlük yaşıyor musunuz?

- 1) Evet 2) Hayır

21. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle sorumluluklarınızı yerine getirmede güçlük çekiyor musunuz?

- 1) Evet 2) Hayır

22. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinden sağlığınız olumsuz etkilendi mi?

- 1) Evet 2) Hayır

23. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle sosyal hayatınız olumsuz etkilendi mi?

1) Evet

2) Hayır

24. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle aile ilişkilerinizde güçlük çekiyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

25. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle uyku problemi yaşıyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

26. Bakım verdiğiniz hastayla iletişim sıkıntısı yaşıyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

27. Kendinizi hastanıza bakım verirken yeterli hissediyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

28. Bakım verme ile ilgili profesyonel bir eğitim aldınız mı?

1) Evet

2) Hayır

29. Yakınına bakım verme sürecindeki hukuki haklarınız (Evde bakım aylığı, Evde sağlık hizmetleri vb.) hakkında bilginiz var mı?

1) Evet

2) Hayır

30. Yakınınızın bakımını sağlarken psikososyal desteğe ihtiyacınızın olduğunu düşünüyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

EK 3: HASTA TANILAMA FORMU

1. Cinsiyet:

1) Kadın

2) Erkek

2. Yaş:

.....

3. Tanı:

1) Motor nöron hastalıkları ve nörolojik hastalıklar (Alzheimer, ALS, Felç vs)

2) İleri dönem organ yetmezlikleri (kalp, akciğer, böbrek, karaciğer vs)

3) Kanser

4) HIV/AIDS

5) Çoklu genetik/kongenital ilerleyici hastalıklar

4. Tanı süresi?

.....

EK 4: SF 36-YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Bu anket sağlığınız hakkındaki görüşlerinizi öğrenmek amacıyla hazırlanmıştır. Her soruyu uygun rakamı yuvarlak içine alarak işaretleyiniz. Soruyu nasıl yanıtlayacağımızdan emin olamıyorsanız, verebileceğiniz en uygun yanıtı işaretleyin ve sorunun **sol tarafındaki boşluğa** bir açıklama yapın.

1. Genel olarak sağlığımız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştığımızda, şimdiki sağlığımızı genel olarak nasıl buluyorsunuz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi	1
Bir yıl öncesinden biraz daha iyi	2
Hemen hemen aynı	3
Bir yıl öncesinden biraz daha kötü	4
Bir yıl öncesinden çok daha kötü	5

SAĞLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. **Sağlığınız** aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa ne kadar engelliyor? (Her sütünde size uygun rakamı işaretleyiniz)

Aktiviteleriniz	Evet çok engelliyor	Evet biraz engelliyor	Hayır pek engellemiyor
a). Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi büyük çaba gerektiren aktivitelerde	1	2	3
b). Masayı, elektrik süpürGESİNİ İTMEK GİBİ orta/hafif aktivitelerde	1	2	3
c). Paket veya çanta taşırken	1	2	3
d). Birkaç kat merdiven çıkarken	1	2	3
e). Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f). Eğilirken çömelirken	1	2	3
g). Bir kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h). Bir kaç yüz metre yürürken	1	2	3
i). Yüz metrelik bir mesafevi yürürken	1	2	3
j). Giyinirken veya yıkanırken	1	2	3

4. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde **fiziksel sağlığınıza bağlı olarak,** aşağıdaki problemlerin herhangi birinden şikayetçi olduğunuz mu? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamlardan birini yuvarlak içine alarak yanıtınızı işaretleyiniz)

	Evet	Hayır
a). İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden <u>çalışma zamanınızı azalttınız mı?</u>	1	2
b). İşlerinizde <u>amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?</u>	1	2
c). İş ve aktivitelerinizi <u>zahmetsiz/kolay olanlarla sınırladınız mı?</u>	1	2
d). İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken <u>zorluk çektiniz mi?</u> (örneğin ekstra çaba harcadınız mı?)	1	2

5. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde **ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin sınırlı veya stresli),** aşağıdaki problemlerin herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamlardan birini yuvarlak içine alarak yanıtınızı işaretleyiniz)

	Evet	Hayır
a). İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden <u>çalışma zamanınızı azalttınız mı?</u>	1	2
b). İşlerinizde <u>amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?</u>	1	2
c). İş ve aktivitelerinizi her zamankinden <u>daha az dikkatlimi yaptınız?</u>	1	2

6. Geçen 4 hafta boyunca, fiziksel ve ruhsal sağlığınız ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne dereceye kadar etkiledi? (sadece bir rakamı işaretleyiniz).

Pek etkilemedi	1
Çok az	2
Orta	3
Oldukça	4
Aşırı	5

7. Geçen 4 hafta boyunca, vücudunuzda ne kadar ağrı oldu? (sadece bir rakamı işaretleyiniz).

Hiç	1
Çok hafif	2
Hafif	3
Orta	4
Fazla	5
Çok fazla	6

8. Geçen 4 hafta boyunca, ne kadar ağrı normal işlerinizi yapmanıza olumsuz etki gösterdi? (evde ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere) (sadece bir rakamı işaretleyiniz).

Çok değil	1
Az	2
Orta	3
Oldukça fazla	4
Aşırı	5

DUYGULARINIZ

9. Bu sorular **geçen ay boyunca,** kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her ifade için, size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alın.

Geçen ay boyunca	Ne kadar süre					
	Her zaman	Çoğunlukla	Biraz fazla	Bazen	Çok az	Hiç
a). Tam enerjik (zinde) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
b). Çok sinirli biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c). Hiç bir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sikkındı	1	2	3	4	5	6
d). Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e). Fazla enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f). Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g). Çok yorgun/bitkin hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
h). Mutlumuydunuz ?	1	2	3	4	5	6
i). Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
j). Sağlığınız akraba veya arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?	1	2	3	4	5	6

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

10. Aşağıdaki ifadeler sizi ne kadar doğru veya yanlış olarak tanımlamaktadır?

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a). Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim					
b). Tanıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım					
c). Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum					
d). Sağlığım mükemmel					


EK 5: SF 36-YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KULLANIM İZNI

Ara

Yanıtla | Sil | Arşivle | Gerekiziz | Süpür | Taşı | Kategorilere Ayır | ...

Ynt: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

RB Rukiye PINAR BÖLÜKTAŞ <rukiye.boluktas@izu.edu.tr>
Sal 22.01.2019, 23:42
Kime: CİHANGİR KARAKAYA



SF36-ölçek.doc 83 KB

SF-36 açıklama.docx 14 KB

3 ek (2 MB) Tümünü indir Tümünü OneDrive'a kaydet

Sayın Karakaya
SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve kullanım ilkelerini ekte gönderiyorum. Kaynak göstermek koşulu ile ölçeği kullanmanız uygundur. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Prof. Dr. Rukiye Pinar Bölüktaş

Gönderen: CİHANGİR KARAKAYA <cihangir_5000@hotmail.com>
Gönderildi: 22 Ocak 2019 Salı 19:47:57
Kime: Rukiye PINAR BÖLÜKTAŞ
Konu: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

Hocam Merhaba,
İsmim Cihangir Karakaya. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalında tezi yüksek lisans yapmaktayım. Danışmanlığını Prof. Dr. Vedat Işıkhan'ın yürüttüğü ve Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde gerçekleştireceğim "*Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Karabük Örneği*" adlı yüksek lisans tezimde "*SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği*"ni kullanmak istiyorum. İzinizle kullanabilir miyim? Teşekkür ederim hocam.
İyi Çalışmalar.

EK 6: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYON İZİNİ

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

Tarih: 20.05.2019 16:07
Sayı: 35853172-755.02.01-
E.00000595123



Sayı : 35853172-755.02.01
Konu : Cihangir KARAKAYA Hk. (Etik Komisyon)

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 08.05.2019 tarihli ve 12908312-755.02.01/00000580964 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek lisans programı öğrencilerinden **Cihangir KARAKAYA**'nın **Prof.Dr. Vedat IŞIKHAN** danışmanlığında yürüttüğü "**Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Karabük Örneği**" başlıklı tez çalışması başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **14 Mayıs 2019** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Rahime Meral NOHUTCU
Rektör Yardımcısı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 6556465-2534-4095-9070-49404200000580964 kodunu kullanarak teyit edebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon:0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992 E-posta:yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet
Adresi: www.hacettepe.edu.tr

Duygu Didem İLFPİ



EK 7: UYGULAMA YERİ İZİN YAZISI

T.C.
KARABÜK VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Karabük Üniversitesi Eğitim Ve Araştırma Hastanesi

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI KARABÜK ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ - T.C. SAĞLIK
BAKANLIĞI KARABÜK ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ
12.06.2019 18:21 - 34771223 - 774.99 - E.6397
0009129679

Sayı : 34771223-774.99
Konu : Bilimsel Çalışma Uygunluğu

Sayın Cihangir KARAKAYA

İlgi :Bilimsel çalışma izin talebinizi içeren 10/06/2019 tarihli dilekçeniz.

Sosyal Hizmet Bilimleri Anabilim Dalı Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Vedat İŞIKHAN danışmanlığında yürütülen "Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi:Karabük Örneği" başlıklı tez çalışmanızın hastanemizde uygulanması uygun görülmüştür.

Gereğini rica ederim.

e-imzalıdır.
Dr.Öğr.Üyesi İsmail HASKUL
Başhekim

Ek: Bilimsel Araştırma İzleme Formu (Cihangir KARAKAYA)

şirinevler Mah Alparslan Cad no:1 merkez karabük

Telefon: 0(370) 415 80 00 Faks No: 03704125658

e-Posta: elif.ayardere@sa.gov.tr İnternet Adresi: elif.ayardere

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 1e21a794-0fb7-460c-9f28-c91128f949cd kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için: Elif AYAR DERELİ

HEMŞİRE

Telefon No: 03704158000

BİLİMSEL ARAŞTIRMA İZLEME FORMU

No	35	
Başvuru Tarihi	10.06.2019	
Komisyon Tarihi	11.06.2019	
Uygunluk Durumu	Uygundur <input checked="" type="checkbox"/>	Uygun Değil <input type="checkbox"/>
Uygun değil ise gerekçesi	-	
Onay Tarihi	06.2019	
Adı Soyadı	Cihançir KARAKAYA	
Kurumu/Üniversite	Hacettepe Üniversitesi	
Bölümü	Sosyal Hizmet Anabilim Dalı	
Ünvanı	Sosyal Çalışmacı	
Cep No	0554 532 48 50	
E-Mail	Cihançir_5000@hotmail.com	
Araştırmanın Açık Adı	Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Karabük Örneği	
Yüksekisans/Doktora /Uzmanlık Tez/Bireysel Araştırma/Diğer Çalışmanın Yapılacağı Kurum	Yüksekisans Tezi	
Fon kaynağı	Karabük Eğitim ve Araştırma Hastanesi /Palyatif Bakım Servisi	
Araştırma Süresi	Yok	
Veriler Kullanılarak bir Başka Araştırma	15.06.2019- 3 Ay	
Yanıtınız Evet ise,Lütfen yapılacak olan araştırmalar Etik Kurul/Komisyon var mı?	Yok	
	Etik Kurul Kararı var (Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulu-20.05.2019)	

Prof. Dr. Orhan ÖNALAN

Üye

Prof. Dr. Mehmet AKIL SUNAY

Üye

Prof. Dr. Muhammed Nadir YALÇIN

Üye

Prof. Dr. Ömer Faik ERSOY
Komisyon Başkanı

Dr. Öğr. Üyesi Malik ABACI

Üye

EK 8: ORJİNALLİK RAPORU

 <p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</p>
<p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜSOSYAL HİZMET..... ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</p> <p style="text-align: right;">Tarih: 6.../...12./...2019.....</p> <p>Tez Başlığı: PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VERENLERDE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ: KARABÜK ÖRNEĞİ</p> <p>Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam143..... sayfalık kısmına ilişkin, ...6.../...12.../...2019..... tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezin benzerlik oranı % 14..... 'dür.</p> <p>Uygulanan filtrelemeler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- <input checked="" type="checkbox"/> Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- <input checked="" type="checkbox"/> Kaynakça hariç 3- <input type="checkbox"/> Alıntılar hariç 4- <input checked="" type="checkbox"/> Alıntılar dâhil 5- <input type="checkbox"/> 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç <p>Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p> <p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p> <p style="text-align: right;">6/12/2019 Tarih ve İmza</p> <p>Adı Soyadı: CİHANGİR KARAKAYA _____</p> <p>Öğrenci No: N15223821 _____</p> <p>Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET _____</p> <p>Programı: SOSYAL HİZMET _____</p> <p style="text-align: right;"><i>Chuly</i></p>
<p>DANIŞMAN ONAYI</p> <p>UYGUNDUR.</p> <p><i>Vedat Işıkhan</i></p> <p>Prof. Dr. Vedat Işıkhan</p> <p>_____ (Unvan, Ad Soyad, İmza)</p>