



TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜ  
VE YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ**

EMEL YILDIZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

YRD. DOÇ. DR. ÖZDEN DEDELİ

MANİSA-2015



REPUBLIC OF TURKEY  
CELAL BAYAR UNIVERSITY  
INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

**EVALUATION OF CARE BURDEN AND  
QUALITY OF LIFE AMONG FAMILY CARE GIVERS  
OF PATIENTS WITH CANCER**

EMEL YILDIZ  
MASTER'S THESIS

NURSING DEPARTMENT

SUPERVISOR  
ASSIST. PROF. OZDEN DEDELI

MANISA-2015

## **BEYAN**

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilemeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışım olmadığını beyan ederim.

Emel YILDIZ

## **TEŐEKKÜR**

*Tezimi baŐından sonuna kadar byk bir titizlikle deęerlendiren danıŐman hocam*

*Yrd. Doę. Dr. zden DEDELİ'ye*

*alıŐtıęım klinikte bilimsel ve destekleyici bir ortam saęlayan sayın*

*Dr. Őafak YKSEL'e*

*Bilgi ve deneyimlerinden faydalanmama fırsat veren sayın hocam*

*Doę. Dr. Sezgi INAR PAKYZ'e*

*AraŐtırmaya katılan tm hastalara ve ailelerine,*

**TEŐEKKR EDERİM.**

Emel YILDIZ

Manisa/2015

## **TABLolar DİZİNİ**

<b>Tablo 1. Hastaların tanımlayıcı özellikleri</b>	<b>35</b>
<b>Tablo 2. Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri</b>	<b>37</b>
<b>Tablo 3. Aile üyelerinin bakım verme ile ilgili özellikleri</b>	<b>39</b>
<b>Tablo 4. Aile Üyelerinin Fiziksel Sorunları</b>	<b>41</b>
<b>Tablo 5. Aile Üyelerinin Psikolojik Sorunları</b>	<b>42</b>
<b>Tablo 6. Aile Üyelerinin Sosyal Sorunları</b>	<b>43</b>
<b>Tablo 7. Bakım Verenlerin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği</b>	<b>44</b>
<b>Aile Versiyonu ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamaları</b>	
<b>Tablo 8. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu,</b>	<b>45</b>
<b>Bakım Verenin Stresi İndeksi ve Aile Bireyine Yardımcı Olmaya</b>	
<b>Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları toplam puan</b>	
<b>ortalamaları arasındaki ilişkiler</b>	

## **KISALTMALAR**

<b>Dünya Sağlık Örgütü</b>	<b>WHO</b>
<b>Deoksiribonükleik asit</b>	<b>DNA</b>
<b>Edinilmiş İmmün Yetmezlik</b>	<b>AIDS</b>
<b>Sendromu</b>	

## İÇİNDEKİLER

<b>1. ÖZET</b>	1
<b>2. SUMMARY</b>	3
<b>3. GİRİŞ</b>	4
<b>4. GENEL BİLGİLER</b>	8
4.1. Kanserle İlgili Genel Bilgiler	8
4.2. Kanserde Evrelendirme	9
4.3. Kanser Tedavisi	11
4.4. Palyatif Bakım ve Terminal Dönem	12
4.5. Kanser ve Aile Dinamikleri	15
4.6. Bakım Verme ve Bakım Yüğü Kavramları	17
4.7. Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi	21
4.8. Kanserli Hastanın Hemşirelik Bakımı	23
4.9. Araştırmanın Önemi	26

<b>5. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	28
5.1. Araştırmanın Amacı	28
5.2. Araştırmanın Soruları	28
5.3. Araştırmanın Tipi	28
5.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	28
5.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	28
5.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	30
5.7. Araştırmanın Bağımlı-Bağımsız Değişkenleri	30
5.8. Veri Toplama Araçları	30
5.9. Veri Toplama Yöntemi	33
5.10. Verilerin Değerlendirilmesi	33
5.11. Araştırmanın Etik Yönü	33
<b>6. BULGULAR</b>	34
6.1. Kanserli hastaların tanımlayıcı özellikleri	34
6.2. Aile Üyelerinin Sosyodemografik ve Bakım Verme İle İlgili Özellikleri	36
6.3. Aile Üyelerinin Fiziksel, Sosyal, Psikolojik Sorunları İle İlgili Özellikleri	40
6.4. Aile Üyelerinin Bakım Veren Stresi İndeksi, Aile Bireyine Yardımcı	43

Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği Ve Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan Aldıkları Puanlar İle İlgili Özellikleri	
<b>7. TARTIŞMA</b>	47
<b>8. SONUÇ VE ÖNERİLER</b>	55
<b>9. KAYNAKLAR</b>	56
<b>10. EKLER</b>	66
EK-1 Anket Formu	67
EK-2 Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin yazar izni	80
EK-3 Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'nun yazar izni	81
EK-4 Etik Kurul İzni	82
EK-5 Manisa İl Sağlık Müdürlüğü izni	83
<b>ÖZGEÇMİŞ</b>	84



**Başlık: Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi**

**Öğrencinin adı: Emel YILDIZ**

**Danışman: Yrd. Doç.Dr. Özden DEDELİ**

**Anabilim Dalı: Hemşirelik Anabilim Dalı (İç Hastalıkları Hemşireliği)**

## **1.ÖZET**

**Amaç:** Bu çalışmada amaç, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirmektir.

**Gereç ve Yöntem:** Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırma, Manisa ilinde bir devlet hastanesinin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde ayaktan ve yatarak sağlık bakım hizmeti alan kanserli hastalara bakım veren 200 aile üyesi ile yürütüldü. Araştırma verileri gündüz mesai saatleri içerisinde aile üyeleri ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak "Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu", "Bakım Veren Stresi İndeksi" ve "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği" "Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ile toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde, ortalama  $\pm$  standart sapma (Ort $\pm$ SS) yüzde dağılımları ve korelasyon analizleri kullanıldı.

**Bulgular:** Araştırmaya katılan bireylerin yaş ortalaması 45.7 $\pm$ 14.9 (18-82) yıl olup %58.0'ı kadın, büyük çoğunluğu (%85.5) evliydi. Bakım Veren Stresi İndeksi'nden almış oldukları puan ortalamaları 7.2 $\pm$ 3.3 (0-13), Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları 47.8 $\pm$ 11.6 (14.0-74.0), Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan almış oldukları puan ortalamaları ise 149.5 $\pm$ 37.3 (56.0-243.0) olarak bulundu. Aile üyelerinin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu almış oldukları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize

Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu.

**Sonuç:** Çalışma sonuçları, aile üyelerinin algıladıkları stres düzeylerinin yüksek olduğu, hastaya bakım sunarken yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğunu gösterdi.

**Anahtar kelimeler:** Bakım verici, yaşam kalitesi, bakım yükü



**Title:** Evaluation of care burden and quality of life among family caregivers of patients with cancer

**Student name:** Emel YILDIZ

**Supervisor:** Assistant Professor Ozden DEDELI

**Department:** Nursing Department (Medical Nursing)

## **2.SUMMARY**

The aim of this study was to evaluate care burden and quality of life among family caregivers of patients with cancer. This study which is descriptive and cross sectional was conducted with 200 family caregivers at the hematology-oncology clinic hospitalize and outpatients in a public hospital in Manisa. The data were collected by means of general information form for patients and their family caregivers, Stres Scale of Nurse, Your Reactions to Help Family Members Scale and The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale. Mean±Standard Deviation, Speraman's rho correlation analysis were used for statistical analysis. The mean age of caregivers were 45.7±14.9 (18-82) years, 58.0% were female. The caregivers' mean scores of Stres Scale of Nurse were found 7.2±3.3 (0.0-13.0), mean scores of Your Reactions to Help Family Members Scale were found 47.8±11.6 (14.0-74.0) and mean scores of The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale were found 149.5±37.3 (56.0-243.0). It was found that there were negatively statistical correlation among mean scores of The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale and mean scores of Stres Scale of Nurse and mean scores of Your Reactions to Help Family Members Scale. The results of this study indicated that family caregivers perceived that high levels of stress, their life was affected adversely, they had lower quality of life.

**Key words:** Care giver, quality of life, care burden

### 3.GİRİŞ

Kanser, dünyada ve ülkemizde morbidite ve mortalite oranları açısından önde gelen sağlık sorunudur. Yüzyılın başında ölüme neden olan hastalıklar sıralamasında 7-8. sırada iken bugün birçok ülkede kardiyovasküler hastalıklardan sonra ikinci sırada yer almaktadır. Dünyada her yıl %2 oranında artmakta ve her yıl ortalama 5 milyon insan bu nedenle hayatını kaybetmektedir. Bu artış gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde çok daha hızlıdır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 2021 yılında dünyada 15 milyon yeni kanser olgusunun var olacağını öngörmektedir. Akciğer, meme ve mide kanserinin tüm dünyada en sık görülen kanser türleri olduğu, akciğer kanserinin ise kadın ve erkekte mortaliteye neden olan kanserler arasında ilk sırada yer aldığı bildirilmektedir (Yanık ve ark, 2014).

Türkiye'de ilk nüfus tabanlı kanser kayıt sistemi 1992'de İzmir'de kurulmuş ve 1993-1994 yıllarına ait insidans verileri 2001'de yayınlanmıştır. Erkeklerde yüzde 157.5, kadınlarda ise yüzde 94 yaşa göre standardize kanser insidansı bildirilmiş; erkeklerde akciğer (yüzbinde 61.6), mesane (yüzbinde 11.0), larinks (yüzbinde 10.6); kadınlarda ise meme kanseri (yüzbinde 24.4), korpus uteri (yüzbinde 6.4), over (yüzbinde 5.9) en sık görülen kanserler olduğu bildirilmiştir (Bodur ve ark, 2011).

Kronik hastalıklar kapsamında yer alan kanser, hastalık seyri ve tedavi şekli nedeniyle tanı konulan birey ve ailenin yaşam şeklini ve kalitesini etkilemektedir. Kanser tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri ve tedavi ekibi için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır. Bilinmeyen bir tehlikenin, ızdırap ve acının, suçluluk ve utanç duygusunun,

izolasyonun, kaos ve kaygının sembolüdür. Bu nedenle kanser, tıbbi-fiziksel bir hastalık olmanın yanında, ruhsal ve psikososyal açıdan birçok sorunu da kapsayan bir olgudur. Kanser tanısının konulması, birey ve aile için travmatik bir deneyimdir. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengelerini daha çok bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik her alanda etkileyebilmektedir. Kanser birey için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir. Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle hasta ve ailesinde endişeye neden olmaktadır. Bu endişe nedenleri, kanserdeki belirsizlik konuları, kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluş endişeleridir (Fadıloğlu, 2002; Fadıloğlu 2003a; Fadıloğlu, 2003b).

Son yıllarda gelişen tedavi yöntemleri sonucu kanserli hastalar daha uzun süre yaşamaktadır ve uzun süre hastanede kalmanın tedavi ve bakım maliyetini artırması nedeniyle karmaşık kemoterapi ve radyoterapi protokolleri artık evde, taburcu edilmiş hastalara da uygulanmaktadır. Bu nedenlerle kanser tanısı alan birey kadar aile üyelerinin de günlük yaşam düzeninin bozulduğu ve kanserli hasta ailesinin stresinin arttığı düşünülmektedir (Fadıloğlu, 2003b; Fadıloğlu, 2006).

Kanserli hastanın bakım ve tedavisinin önemli ve bütünleyici bir parçası primer bakım verenleridir. Kanserli hastaya bakım verenlerin hastalarının semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlama, tıbbi tedavilerinin yapılmasını ve rahatlığını sağlama, problem çözme ve karar verme, emosyonel destek verme, bakımı koordine etme, hastalarının güvenliği ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır. Kanserli hastalara primer bakım veren aile bireyleri bütün bu hasta

destekleyici rollerini yerine getirirken, hastalarının evdeki bakımına hazır olamadıklarından sıklıkla stres yaşamaktadırlar. Kanser, hem hasta hem de bakım veren aile bireyleri için önemli bir stres kaynağıdır. Bakım verenler için başlıca stres kaynakları arasında bakım yükünün ve psikolojik morbiditenin artması, aile içi rollerde değişim, sosyal yaşamın ve ekonomik durumun bozulması, hastalığa kötü psikolojik adaptasyon, hastanın semptomlarının şiddetinin ve sıklığının artması yer almaktadır (Çetinkaya, 2006; Uğur, 2006). Fallowfield (1995) hastalık süresince, aile üyelerinin hastalardan daha fazla anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşadıklarını ve bunların sonucunda immün sistemlerinin bozulması ile fiziksel hastalık riskleri olduğunu belirtmektedir. Yapılan araştırmalarda, bakım yükünün artmasının bakım verenin fiziksel ve mental sağlığını olumsuz olarak etkileyerek mortaliteyi artırdığı belirtilmektedir. Bundan dolayı bakım veren aile bireyleri “gizli hastalar” olarak tanımlanmaktadır. Psikolojik stres, kanser hastası bakım verenlerinin sağlığını olumsuz etkileyebilmektedir (Morimoto ve ark, 2003; Parks ve Novielli, 2000). Mellon ve arkadaşları (2002) çalışmalarında, uzun süredir kanser hastalığı olan (ortalama tanı konulduktan 3,5 yıldır) hastalara bakım verenlerinin yaklaşık yarısında kalp hastalığı, hipertansiyon, artrit gibi fiziksel hastalıklar olduğunu belirlemişlerdir.

Kanserin, hasta ve ailesinde neden olduğu fiziksel, ruhsal ve sosyal değişiklikler, bu bireylerin yaşam kalitelerinin tartışılmasına neden olmuştur. Kanserli hastaya bakım verenlerinin hastalığa psikolojik uyumlarını, hastasının hastalığının evresi, süresi, prognozunun kötüleşmesi, artan stresi ve semptomları gibi faktörler etkilediği için yaşam kaliteleri etkilenebilir. Weitzner ve arkadaşlarının (1999) çalışmasında palyatif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinin yaşam kalitesinin, küratif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinkinden daha düşük

olduđu belirlenmiřtir. Sherif ve arkadaşlarının (2001) alıřmasında ise terminal dnem kanser hastasına bakım verenlerinin anksiyete ve depresyon skorlarının, kronik hastalıđı olan bireylerin bakım verenlerinkinden daha yksek ve yařam kalitelerinin daha dřk olduđu gsterilmiřtir.

Yařam kalitesi kavramı 1980’li yıllarda hemřirelik literatrnde yer almaya bařlamıřtır ve yařam kalitesi lmleri hemřirelik giriřimlerinin sonularının deđerlendirilmesinde olduka kabul grmektedir. Yařam kalitesi, bireyin kendi yařamına bakıř aısı olarak deđerlendirilmekte ve yařam doyumunu, yařam memnuniyeti ve mutluluk yařam kalitesi ile eř anlamda kullanılmaktadır. Yařam kalitesi bir btn olarak yařamın subjektif olarak deđerlendirilmesidir (Kızılcı, 1999).

Hemřireler, kanserli hastalara bakım verirken, hastalarını biyopsikososyal kltrel ve manevi ynleri ile ele alan btncl bakıř aısı ile ele almaları gerekmektedir. Hasta ve ailesini evresiyle birlikte ele alan bu yaklařımda, aileye nasıl destek olacakları hakkında sınırlı bilgi ve beceriye sahiptirler. Bu nedenle, Amerika Birleřik Devletleri ve Avrupa’da Onkoloji Hemřireleri, bir sredir aileyi de kapsayan hasta bakımı vermeye ve aileye destek sađlamaya alıřmaktadırlar. Kanser hastalıđının tıbbi ve hemřirelik ynetiminde hastanın bakımından primer sorumlu olan bakım verenlerin de fiziksel ve emosyonel sađlıklarının ele alınmasını gerekmektedir. Kanserli hastalara bakım verenlerin hastalarının semptom ynetimi konusunda desteklenmesi bakım vermeyi daha az yk olarak algılamalarını, semptomlar ile daha iyi bař edebilmelerini, emosyonel stres dzeylerinin azalmasını ve yařam kalitelerinin artmasını sađladıđı bildirilmiřtir. Kanserde sık grlen semptomların, kemoterapinin yan etkilerinin, bu etkiler ve semptomların kontrol yntemlerini bilmek hasta ve ailesi iin olduka nemlidir. Semptomların hastalıkla

ilişkinini açıklamak, korkuyu gidererek hasta ve ailesini semptom kontrolünde cesaretlendirmektedir. Kanserli hastalara iyi bir bakımın sağlanması, bakım verenlerin hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal bakım gereksinimleri konusunda bilgilendirilmelerini ve desteklenmelerini gerektirmektedir. Bakım veren bireylerin fiziksel ve emosyonel ihtiyaçları arasında denge kurulması kendilerinin yaşadığı stresi azalttığı gibi hastalarının yaşam kalitesinin de artmasını sağlayacaktır (Kızılcı, 1999; Akgü-Şahin ve ark, 2009; Polat, 2011).

Bu çalışmada, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve elde edilen bulgular doğrultusunda hemşirelere bakım ve uygulamalarında kullanabilecekleri önerilerin sunulması amaçlanmıştır.



## **4. GENEL BİLGİLER**

### **4.1. Kanserle İlgili Genel Bilgiler**

Kanser kontrolsüz ve sınırsız büyüme ve anormal hücre yayılım özelliği gösteren hastalıklar grubudur. Hücre deoksiribonükleik asitinde (DNA) meydana gelen değişimler kanserleşmenin çok aşamalı sürecini oluşturmaktadır. Yüzden fazla çeşidi olan kanser, vücut hücrelerinin farklı yönde yapılaşması ve çoğalması sonucunda meydana gelmektedir. Tümör olarak adlandırılan bu dokular benign ve malign olarak ikiye ayrılmaktadır. Benign tümörler; vücudun diğer bölümlerine yayılmaz, cerrahi operasyonla çıkarılırlar, genelde zararsızdırlar. Malign tümörler ise primer odaklarında büyüyerek, vücudun doku ve organlarına zarar verip, işlevlerini bozarlar. Buna metastaz denir ve metastazın tipi kanserin yapısına göre değişir. Bu metastazlar tedavi edilmediği takdirde öldürücü olabilmekte, tedavisinde cerrahi, kemoterapi, radyoterapi ve immünoterapi yöntemleri kullanılmaktadır. Kanserden ölümler bölgesel büyüme, uzak dokulara metastaz ve hastalığın sistemik etkileri ile meydana gelmektedir. Kanserden ölüme ait bilgiler kayıtlardan elde edilen bilgiler olup, yetersiz kayıt sistemi nedeniyle bu konu ile ilgili geçerli ve güvenilir bilgi bulunmamaktadır. Son on yıl içinde kanser alanındaki önemli gelişmelere karşın kansere neden olan faktörler tam olarak belirlenememiş, bu konudaki araştırmalar ise hızla sürmektedir. Kanserleşmeyi başlatan faktörler karsinogen olarak tanımlanmakta olup çevresel, genetik, viral olabilmektedir. İyonize ve ultraviyole radyasyon, kimyasal maddeler, beslenme alışkanlıkları, genetik, ilaçlar, hormonlar, alkol ve tütün kullanımı, parazitler, virüsler karsinogen faktörler arasında yer almaktadır. Psikolojik durum da fizyolojik dengeyi etkilediğinden sürekli ve uzun süre

stresörlere maruz kalmanın karsinojen etkisi üzerine yapılmış çalışmalar bulunmaktadır (Burkhalter ve Donley, 1978; Yarbrow ve ark, 2000; Abeloff ve ark, 2004; Otto, 2001).

#### **4.2. Kanserde Evrelendirme**

Kanser, hücrelerin büyümesi ile ilişkili olduğundan birdenbire gelişip belli bir aşamada kalmamaktadır. Büyüme hastalığın derecesine göre yavaş veya hızlı gerçekleşip farklı dokuları da etkisi altına alabilmektedir. Bu da uygulanacak olan tedavinin çeşidini, prognozu ve değişik tedavi yaklaşımlarının farklılaşmasını sağlamaktadır. Böyle bir durumda tedaviye geçmeden önce kanserin yayılımını değerlendirmek gerekmektedir. Bu değerlendirme işlemi ise evrelendirme olarak tanımlanmakta ve tedavi sonuçlarının değerlendirilmesi, uygun tedavinin seçilmesi ve tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasına olanak vermektedir. Kanserin doğal gidişinin evreleri konusunda en yaygın kabul gören evrelendirme; başlama - gelişme - ilerleme evreleridir. İnvazyon ve metastaz olayları ilerlemenin bir bölümü olarak ya da ayrı evreler olarak nitelendirilebilmektedir. İlerleme geri dönüşümsüz bir evre olduğundan kanserin doğal gidişinde ayrı bir evre olarak ele alınmaktadır. Bu evrede kanserli dokuların büyümesi sonucu çevredeki normal dokular harabiyete uğrayarak fonksiyonları bozulur, sakatlığa ve ağrıya neden olur. Karaciğer, akciğer, beyin ve kemik iliği gibi yaşamsal organlara çok sayıda metastaz bu organların fonksiyonlarını bozarak hastanın yaşam süresini hızla kısaltır. Amerikan Kanser Ortak Komisyonu'nun önerdiği TNM sınıflandırması, hastalığın boyutlarını belirlemede en sık kullanılan sınıflama şekli olup aşağıda yer almaktadır:

T : Primer tümör

T x: Primer tümör değerlendirilememiştir

T 0: Primer tümör bulgusu yok

T 1-2-3-4: Tümörün artan boyutu ve lokal yayılımı.

N : Bölgesel lenf bezleri

N x: Değerlendirilememiştir.

N 0: Bölgesel lenf nodu tutulumu yok.

N 1-2-3: Lenf bezlerinin artan tutulum oranı.

M:Uzak metastaz

M x: Metastaz araştırması yapılmamıştır.

M 0: Metastaz yoktur.

M 1: Uzak metastaz vardır

Romen rakamlarının kullanıldığı diğer bir sistem ise şöyledir:

Evre I: En düşük aşama,

Evre II : Orta aşama,

Evre III: İleri aşama,

Evre IV: En ileri aşama, terminal - palyatif dönem

Literatürde yüzü aşkın kanser türü belirtilmektedir, her kanser türü için genel olarak bu evrelendirme sistemi kullanılmakta ancak kanser türlerine göre evrelendirmede kısmen farklılıklar gözlenebilmektedir. Hemen hemen her kanser türü için aynı olan evreleme sistemi aşağıda verilmiştir. Bu sistem diğer 2 sistemin birleşmesi ile oluşmuş metastaz ve nodül tutumlarını ayrı olarak göstermektedir.

Bunlar:

Evre I T 1 N 0 M 0

Evre II T 1-2-3 N 1 M 0

Evre III T 1-2-3 N 1-2-3 M 0

Evre IV T 4 N 3 M 1

Bu evrelendirme sisteminde prognoz, evre ilerledikçe kötüleşmekte, terminal dönem en son evrede (evre IV) başlamış bulunmaktadır. Evre IV'de geriye dönüşsüz olarak yaşamsal organlara metastaz başlamış olup artık aktif tedavi kesilerek palyatif tedavi ve bakıma geçilmektedir (Onat ve Monilas Mandel, 2002; Altınbaş, 2005; Yalçın, 2012).

### **4.3. Kanser Tedavisi**

Tedavinin amacı tam bir iyileşme ya da semptomların azaltılması (palyasyon) olarak tanımlanabilir. Tümörün histolojik yapısına, hastalığın evresine ve metastaz olup olmamasına göre bu amaçlardan birine karar verilir. Kanser tedavisinde 4 çeşit tedavi türü bulunmaktadır.

**Cerrahi Tedavi:** Cerrahi girişim, kanserin lokalize olduğu hastalarda iyileştirici olabilir. Ancak tanı konulduğunda hastaların %70'inde mikrometastaz belirtileri gözlemlendiğinden daha iyi sonuca ulaşmak için cerrahi tedavinin diğer tedavi yöntemleri ile birlikte kullanılması gerekmektedir. Tanı ve evrelendirme, tedavi edici ve palyatif amaçlı yapılmaktadır.

**Radyoterapi:** Kanser tedavisinde kullanılan temel yöntemlerden biridir. Kanserli hastaların %60'ı hastalığın bir aşamasında radyoterapi ile karşılaşmaktadır. Radyoterapi koruyucu, tedavi edici ve palyatif amaçlı olarak 3 şekilde verilirken, amacı kanserli hücrelerin yayılımını durdurarak kanser semptomlarını geriletmeektir.

**Kemoterapi:** Malign tümörlerin tedavisinde kanser hücrelerinin yok edilmesi için kemoterapi ya da kimyasal maddelerin kullanımı temel yöntemdir. Bu ilaçlar hastalığın bulgularını hafifletmekten iyileştirmeye doğru bir gidiş gösterir. Cerrahi tedavi ve radyoterapi hastalığın lokalize olduğu durumlarda etkili olurken, kemoterapinin en büyük avantajı metastaz ya da hastalığın yaygın olduğu

durumlarda kullanılmasıdır. Kullanılan ilaçlar doğal ürünler, fermantasyon ürünlerinden veya hayvanlardan elde edilen ürünlerdir. Kemoterapi de diğer tedavi türleri gibi koruyucu, tedavi edici ve palyatif amaçlı kullanılmaktadır.

Hormon Tedavisi: Bazı tümörlerin büyümesi kısmen de olsa hormonlara bağlı olduğundan endokrin sistemle ilgili kanserlerin tedavisinde hastanın hormonal düzeyinde değişiklik yapılabilir. Bu tedavinin amacı hücre bölünmesini engellemektir, iyileştirici değil durdurucu özellikleri vardır (Onat ve Monilas Mandel, 2002; Altınbaş, 2005; Yalçın, 2012).

#### **4.4. Palyatif Bakım ve Terminal Dönem**

WHO (1987) palyatif bakım, hastanın küratif tedavilere cevap vermediği zaman, aldığı aktif total bakım olarak tanımlamaktadır. Bu bakım ağrı ve diğer rahatsızlık verici semptomların kontrolü ile psikolojik, sosyal ve spiritual sorunların ele alınmasını sağlamaktadır. Amacı hasta ve ailesinin yaşam kalitesini mümkün olduğunca en iyi seviyeye getirmek olan palyatif bakım:

- Yaşamı ve ölümü normal bir süreç olarak tanımlar.
- Ölümü ne erteler ne de hızlandırır.
- Ağrı ve diğer rahatsızlık verici semptomları azaltmayı veya ortadan kaldırmayı hedefler.
- Hasta bakımına psikolojik ve spiritual alanları da entegre eder.
- Hastayı ölümüne kadar mümkün olan en fazla aktiviteyi yapması için destekler.
- Hastalık boyunca aileyi durumla baş etmesi ve yas sürecini rahat geçirmesi için destekler (Yalçın, 2012).

Palyatif bakım hastanın rahat ve huzur içinde ölüm sürecini yaşamasını amaç edindiğinden rahatsızlık içeren fiziksel, duygusal ve sosyal semptomların

giderilmesini sağlamaktadır. Bu semptomların hastaya verdiği rahatsızlığı hafifletebilmek için iyi bir organizasyon gereklidir. Bu hastalarda mümkün olan en fazla rahatlama ve iyileşmeyi sağlayabilmek için tedavi stratejilerinin önceden saptanması gerekmektedir. Multidisipliner ekip anlayışı ile hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesi için hekim, hemşire, psikolog, psikiyatrist, sosyal çalışmacı, gönüllüler, din görevlileri hasta ve ailesine "bütüncül tedavi ve bakım" felsefesini göz önünde tutarak bakım vermelidir. Ekip çalışmasının hakim olduğu palyatif bakımda bakımdan sorumlu olan hemşirelerin temel rolleri bulunmaktadır. Bunlar bilgi sağlama -eğitim - danışmanlık -bakım verme rolleri olup hasta ve ailesinin iyilik durumunda doğrudan etkili olan işlevleridir (American Society of Clinical Oncology, 1998; Cimete, 2002; Hegedüs ve Szy, 2002; Lagman ve Wals, 2005).

Kanser tedavisinde son yıllarda görülen umut verici gelişmelere rağmen her yıl 4 milyon kişi kansere bağlı olarak yaşamını yitirmektedir. Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde de önemli bir ölüm nedeni olan kanser hastalarının bugün hala %50'si tedavi edilememektedir. Medikal tedavilere cevap alınmadığı terminal aşamada, hastaların yaşamlarının son günlerini şiddetli ağrı ve acılar içinde geçirdikleri bilinen bir gerçektir. Kanser terminal döneminde psikolojik sorunların prevalansı genel kanser popülasyonuna göre daha yüksektir (Liebert, 2003; Çavdar, 2011). Twycross ve Lichter'in (1999) belirttiğine göre, terminal dönemde bulunan kanser hastalarının diğer dönemlerde bulunan kanser hastalarına göre daha fazla depresif semptomları bulunmaktadır. Yapılan bir çalışmada tüm kanser hastalarında psikiyatrik semptomların %25 oranında görüldüğünü ve bu oranın terminal dönemde %77'ye kadar çıktığını belirtmiştir. Aynı çalışmada hastaya rahatsızlık veren semptomlardan biri olan ağrının psikiyatrik tanı alan kanser hastalarının %39'unda, almayanların ise

%19'unda olduđu saptanmıřtır. Bu bulgulara gre fiziksel yakınmalarla psikiyatrik semptom arasında iliřki olduđu dřunlmektedir (Jones, 1997).

Terminal dnemde bulunan kanser hastaları ile yapılan alıřmalarda hastaların anlařılamama, aile yelerinden yeterli destek alamama ve iletiřimde zorluk yařama ile ilgili duygusal ve sosyal sorunlarının olduđu ortaya ıkmıřtır. Kanserli hasta ve aileleriyle yapılan bir arařtırmada da, kanserin tanı ve tedavi ařamasında hastalar ve yakınlarının karřılanmamıř gereksinimlerinin oranı %21-33 arasında deęiřirken terminal fazda bu oranın %61-79'a ıktığı belirtilmektedir. Arařtırmacılar kanser hastasının psikososyal iyilik halinin sosyal destek sistemlerine baęlı olduęunu savunmaktadır. Kanser tanı ve terminal dneminde ise hastaların sosyal destek gereksinimleri artmakta, bu gereksinimler yakınları ve saęlık personeli tarafından karřılanmaktadır. Literatrde sıklıkla bireye yardımın destek aęları olan eřler, aile ve arkadařlar, saęlık alıřanları ve sosyal destek grupları ile saęlandığı belirtilmiřtir (Hanson ve Cullihall, 1996).

Parker ve De Bellis (1999) hastaların sosyal destek kaynaklarını aile yeleri, arkadařları, akrabaları ve komřuları oluřturduęunu belirtmektedir. Farrell (1999) alıřmasında lmek zere olan hastanın gereksinimlerinin ancak ailesi tarafından karřılanacaęını belirtmektedir. Aynı alıřmada evde len hastaların ailelerinden aldıkları sosyal desteęi %72 oranında memnun edici olarak algıladıkları ortaya konmuřtur. Yukarıda belirtilmiř olan arařtırma sonuları ailelerin hastanın psikososyal iyilik halinde nemli yer tuttuęunu gstermektedir.

#### 4.5. Kanser ve Aile Dinamikleri

Kanserli hastaya bakım verme formal ve informal kaynaklar aracılığıyla gerçekleşmektedir. Formal bakım sisteminde konu ile ilgili uzmanlaşmış sağlık profesyonellerinin hastaya verdiği bakımdan bahsedilmektedir. İnfomal bakımda ise profesyoneller dışında hasta yakınlarının verdiği bakım anlaşılmaktadır. İnfomal bakım sistemi içinde bulunan aile de hastaya yardım etme ve bakım vermede önemli bir rol oynamaktadır. Yapılan çalışmalar informal destek kaynaklarının formal kaynaklardan daha etkin olduğunu ortaya koymaktadır. Bu desteğin kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık durumlarında bireyin duygusal sorunlarını azaltmada olumlu etkileri vardır ki bu da hastanın fiziksel sağlığını iyileştirmektedir. Hasta uygun şekilde desteklenmediği takdirde ise fiziksel semptomlar ağırlaşmakta ve bu duruma psikiyatrik semptomlar da eşlik etmektedir (Jones, 1997; Hanson ve Cullihall, 1996).

Kanser hastalığının adı, adının verdiği korku, gelecek kaygısı, hastalık ve tedavi sürecinde yaşanabileceklerin yarattığı stres, hasta ver hasta yakınlarını hiçbir hastalık grubunda olamayacak kadar çok olumsuz etkilemektedir. İleri evre kanser hastasının bakım ve tedavisinin önemli ve bütünleyici bir parçası primer bakım verenleridir. Yapılan çalışmalar informal destek kaynaklarının formal kaynaklardan daha etkin olduğunu ortaya koymaktadır. Bu desteğin kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık durumlarında bireyin duygusal sorunlarını azaltmada olumlu etkileri vardır ve hastanın fiziksel sağlığını iyileştirmektedir. Hasta uygun şekilde desteklenmediği takdirde ise fiziksel semptomlar ağırlaşmakta ve bu duruma psikiyatrik semptomlar da eşlik etmektedir (Jones, 1997; Hanson ve Cullihall, 1996).



Farrell (1999) de çalışmasında hastanın yanında bulunan ve bakım veren bireylerin %70'ini eşlerin, %20'sini çocukların ve %10'unu diğer yakınların oluşturduğunu belirtmektedir. Flashkerud (2000)'un belirttiğine göre, kanser hastasına bakım veren kişilerin %70-80'ini eşler, %20'sini çocuklar ve %10'unu da arkadaşlar ve diğer yakınlar oluşturmaktadır. Eşlerin hastaya duygusal ve fiziksel destek vermede önemli katkılarının olduğu literatürde de belirtilmektedir. Konu ile ilgili yapılmış farklı çalışmalarda da kanser gibi yaşamı tehdit eden bir hastalık süresince eşlerden alınan desteğin öneminin büyük olduğu ve zor durumlarında birbirlerine destek olan eşlerin hastalık süresince de duygusal ve sosyal alanlarda birbirlerini destekledikleri belirtilmiştir. Yapılan araştırmalar kanserin her döneminde eşlerin hastalarını desteklemede farklı ve çeşitli rolleri bulunduğunu belirtmektedir. Bu destek sırasında eşlerin fiziksel, duygusal ve sosyal iyilik hallerinde de bozulmalar olduğu ve bu bozulmaların en fazla yaşandığı dönemin ise hastanın fonksiyonel ve bilişsel yetilerinin giderek bozulduğu kanserin son aşaması olan terminal dönem olduğu belirtilmektedir (Chan ve Chang, 1999; Flashkerud, 2000; Mellon, 2002; Mok ve ark, 2003; Zimmermann, 2004).

Kanser tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri ve tedavi ekibi için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır. Her geçen gün ihtiyaçları giderek artan, birçok kanser hastası ilk tanı ve tedaviden sonra evde bakılmaktadır. Hastalığının çeşitli evrelerinde olan hastalara evde bakımın sağlanması hastaya hem daha fazla psikolojik ve fiziksel rahatlık, daha yüksek bir hayat kalitesi ve özgürlük verir hem de toplum açısından maddi harcamayı azaltmaktadır. Kanser tedavilerindeki bilimsel ilerlemeler, karmaşık ve kronik sağlık sorunlarına rağmen kanserli hastaların uzun dönem hayatta tutmalarına olanak vermiştir. Daha etkili ilaçlarla, daha gelişmiş tedavi metodları ve

protokollerle hastaların semptomları ve ilaç yan etkileri ortadan kaldırılarak, bu hastaların yaşamlarını uzatmalarına ve buna bağlı fiziksel ve psikolojik bakım ihtiyaçlarının artmasına neden olmaktadır. 1980’li yıllardan beri çeşitli otoriteler hastaların sağlık bakımları için bakım görevini önemsemiş, son zamanlarda ise kanserli hastalara bu bakım veren kişilerin tecrübeleri üzerinde durmaktadır (Chan ve Chang, 1999; Flashkerud, 2000; Flanagan ve ve Holmes, 2000; Mok ve ark, 2003; Zimmermann, 2004). Literatürde bakım veren bireyi “kendi kişisel bakımını yapamayan birinin emosyonel ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak üzere sorumluluğu kabullenen kişi” olarak tanımlanmıştır (Ostwald, 2000). Bakım vericilik kompleks, önemli olduğu kadar da stres verici bir iştir. Kanserli bir kimseye bakma sosyal normlardan, değerlerden ve hastalık ortamından etkilenebilir. Yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan kişiye ihtimam gösterme aile bakıcısının beden ve ruh sağlığı üzerinde anlamlı bir etki yaratabilir. Bakıcılar, rolleri ve sorumlulukları yüzünden, çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilirler. İlaveten, aile bakıcıları sağlık bakım sisteminin onların rolünün önemliliği hakkında resmi bilgileri olmaksızın bakım sunarlar. Bu faktörler bir izolasyon duygusuna ve bazen destek sistemlerinin terk edilmesine yol açtığından bakım vericileri bu rollerinde değerlendirmek, onaylamak ve desteklemek çok önemlidir (Flanagan ve ve Holmes, 2000; Ostwald, 2000; Cimete, 2002).

#### **4.6. Yükü Kavramları**

Birinci derecede bakım veren kişi, hastanın günlük yaşantısının merkezinde olduğundan çoğunlukla hastalıkla ilgili olarak hastanın sosyal ağıyla temas halindedir. Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi

bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir. Bakım veren yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılır. Yük kavramı bakım verenler ve araştırmacılar tarafından farklı algılanabilmektedir. Özellikle hasta yakınlarıyla görüşmede bu ifade bakım verilen kişinin reddi olarak algılanabilmektedir. Bakım veren kişiler bakımın kendileri üzerine olan etkilerini yönetmekte başarısız olabilmekte ve çaresizlik, suçluluk, öfke, korku ve sosyal yalıtım gibi duygular yaşayabilmektedirler (Terakye, 1998; Babaoğlu ve Öz, 2003; Elbi, 2006). Stone ve arkadaşları (1987) tüm bakım verenlerin %23'ününün kadın, %13'ünün ise erkek eşler olduğunu bildirmişlerdir. Türkiye'de Altun ve arkadaşları (1998) tarafından yapılmış bir araştırmada, bakım vericilerin % 78'inin kadın ve % 34'ünün eşlerine bakmakta olduğu bulunmuştur. Kadınların bakım vermeyi eski sorumluluklarının devamı olarak gördükleri, erkeklerin ise bakım verme sorumluluklarına yabancı oldukları bildirilmiştir. Montgomery ve arkadaşları (1985) bakım verme yükünün iki boyutu olduğunu belirtmiş; bir boyutunu ev halkının ve bakım verenin yaşamının çeşitli yönlerindeki değişiklikleri veya aksaklıkları içine alan nesnel yük, diğer boyutunu ise bakım verenin bakım sunma yaşantısına yönelik davranışını veya duygusal tepkiyi içeren öznel yük olarak tanımlamışlardır. Nesnel yük ailenin yaşantısında hastanın hastalığının, aktivite kısıtlılıklarının, yardım ve görev tiplerinde harcanan zamanın ve sarf edilen finansal kaynakların neden olduğu aksaklıklarla ilgilidir. Öznel yük duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve çalışma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yaşadığı hissedilen gerginliğin miktarıyla

ilgilidir. Özellikle öznel yükün başarılı bir rehabilitasyon ve bakımın sürdürülmesinde önemli bir ölçüt olduğu düşünülmektedir.

#### **4.6.1. Nesnel Yük**

Bakım verenin hastanın gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve çaba olarak tanımlanmaktadır. Araştırmalarda belirtilen nesnel yük boyutları aşağıda verilmiştir. Bunlar:

- Aile rutinlerinin bozulması
- Davranışlarını yönetmeye çalışma
- Hastanın ekonomik bağımlılığı
- Hastalığın ekonomik etkileri
- Hizmet veren kişilerle görüşmeler
- Ruh sağlığı sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji
- Diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi
- Sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi
- İş dünyası ile etkileşimin kesilmesi
- Uygun bir bakım ortamı bulamamadır.

Bakım verme işinin bakım vericinin yaşamına etkisi çok yaygın ve zarar verici boyutta olmaktadır. Bakım verme işinin oluşturduğu gereksinimler, kişinin diğer rolleri ile bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bunlar, aile ilişkileri, aile rutinleri, eğlence, çalışma, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkilerde değişimler kadar hastalığın ekonomik etkilerini de içermektedir. Rollerdeki bu değişimler hastalığın nesnel yükü olarak görülmektedir (Polat, 2001; Çavdar, 2011).

#### 4.6.2. Öznel Yük

Bireyin yukarıda sıralanan nesnel yüküyle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Bazı araştırmacılar öznel yükü, bakım vericinin içinde bulunduğu durum nedeniyle duygularında ortaya çıkan değişiklikler, bu duruma karşı tutumlar ve duygusal tepkileri olarak tanımlamışlardır. Genellikle hissedilen bu duygular keder, sıkıntı, utanma, suçluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır. Bir hastaya bakım verme bu kadar geniş çaplı duygusal etkiler oluşturuyorsa çoğu yük ölçüm araçlarının nesnel ve öznel yükü kapsamayı amaçlayan bir çok madde içermesi şaşırtıcı değildir. Öznel yükün göstergeleri olan kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler bakım verme işinin sonucu olan depresyonun da göstergeleridir ve bu da yük skorlarına katkıda bulunmaktadır. Uzun süre bakım sunmadan kaynaklanan gerginlik hem bakım veren hem de hastanın sağlığında olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir. Bakım yükünün ortaya çıkardığı olumsuz etkiler, kişiden kişiye değiştiği gibi, toplumlar arasında da değişiklik gösterir (Montgomery ve ark, 1985).

Kanser doğrudan ya da dolaylı olarak birçok insanı etkileyen majör bir hastalıktır. Son yıllarda tedavide elde edilen gelişmeler ile kanserin seyri, genellikle ölüm ile sonuçlanan akut bir hastalıktan, sıklıkla ev ortamındaki bakıma gereksinim duyan ve uzun süreli tedavi gerektiren kronik bir hastalığa doğru çevrilmiştir. Dolayısıyla kanser yalnız tanıyı alan kişinin sorunu olmaktan çok tüm aileyi ilgilendiren bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır. Aile üyesi olan bakım verenin yürüttüğü kanser bakımı, tedavi monitorizasyonu, tedavi ile ilişkili belirtilerle baş etme, duygusal, finansal ve manevi destek, kişisel ve tıbbi alet bakımı gibi hastanın birçok alandaki ihtiyaçlarını karşılamayı gerektirir. Aile üyesi bakım verenler, sosyal

rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi ve aile ilişkilerinde gerginlik, günlük aktivitelerinde kısıtlılıklar, sıkıntı ve bunaltı ve kendi fiziksel sağlıklarında bozulma gibi değişik alanlarda sorunlar bildirmişlerdir (Babaoğlu ve Öz, 2003; Grunfeld ve ark, 2004).

#### **4.7. Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi**

Uzun süreli bakım verme sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ayrıca bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulabileceği bilinmektedir (Given ve ark, 2001; Babaoğlu ve Öz, 2003; Elbi, 2006; Daly ve ark, 2009). Bakım verenlerin %60.6'sı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, %84.9'u hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'u ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Rivera, 2009). Depresyon bakım verme sürecinin ortaya çıkardığı, bakım verenlerin yaşam kalitelerini düşüren, işlevsel olarak kötüleşmelerine ve mortalitede artışa neden olan olumsuz sonuçlardan biridir. Duygusal ve fiziksel yük bakım verenlerin daha fazla anksiyete ve depresyon yaşamalarına, sağlıklarının bozulmasına, daha fazla doktora gitmelerine ve daha fazla psikotrop ilaç kullanmalarına neden olmaktadır (Elbi, 2006; Rivera, 2009). Bakım verenin depresyonuna katkıda bulunan faktörler bakım verenin hastanın eşi olması, bakım veren ile hastanın önceki ilişkileri, bakım verenin sağlık problemleri gibi durumlar

olarak belirlemişlerdir. Anksiyete ve depresyonun bakım saati ile doğrudan, boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile tersine bir ilişkisi olduğu gösterilmiştir. Bakım veren kişinin depresyonu belirlenebilir ve tedavi edilirse kişi bakım işini daha uzun süre ve başarı ile sürdürebilir (Mystakidou ve ark, 2007; Rivera, 2009). Bakım verenin yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkili faktörler bakım verene ait özellikler (sosyodemografik özellikler, hasta ile ilişkisine ait özellikler ve başlangıçtaki ruhsal sağlığı gibi), hastaya ait özellikler (hastalıkla/kanserle ilişkili özellikler, bağımlılık ve depresyon gibi) ve bakım verme ile ilişkili özellikler (süresi, yoğunluğu, tipi ve aktivitelerde yaptığı değişiklik gibi) olarak üç ana başlık altında özetlenebilir. Tüm bu faktörler bir araya geldiğinde bakım verenin yaşantısını ve deneyimlerini (yaşama dair programının aksaması, finansal problemler, aile desteği ile ilişkili sorunlar, fiziksel gücün kaybı ve özgüvende değişimler gibi), dolayısıyla yaşadığı yükü ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bakım verenin demografik ve psikososyal özellikleri, sosyal destek durumu, verdiği bakımın tipi, bakım vermede kendi etkinliği, hastasının fonksiyonel durumu da stres düzeyini etkileyerek yaşam kalitesini etkileyebilir. Yapılan çalışmalarda ileri yaş, kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, işsizlik, tanısı konulmuş hastalığı olma gibi özelliklere sahip bakım verenlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirtilmektedir. Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini inceleyen çalışma sonuçları kanser hastası bakım verenlerinin yaşam kalitesi düşük olduğu için artırılmasına yönelik desteklenmelerinin gerekliliğini göstermektedir. Bazı çalışmalarda, bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılmasında problem çözme yöntemi ve evde bakım girişimlerinin etkili olduğu belirtilmektedir (Mellon, 2002; Morimoto ve ark, 2003; Kim ve Given, 2008; Alptekin, 2010).

#### **4.8. Kanserli Hastanın Hemşirelik Bakımı**

Kanserli hastalara bakım verenlerle yapılmış çalışmalar, bakım verenlerin bakımı bir yük gibi hissetmemeleri ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesine yönelik desteklenmelerinin gerekliliğini göstermektedir. Bazı çalışmalarda, bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılmasında problem çözme yöntemi ve evde bakım girişimlerinin etkili olduğu belirtilmektedir. Konu ile ilgili yapılan araştırmalarda ise hastalar tarafından en fazla doyum verici olarak algılanan aile desteğini sağlamada yakınların sorunları olduğu belirtilmiştir. Sağlık çalışanları arasında farklı bir konumu olan hemşireler de bu sorunları azaltmada ve aile üyelerini desteklemede önemli girişimlerde bulunabilmektedir. Yapılan çalışmalar hasta ve ailesine etkili bir şekilde destek olabilmek için hemşirelik girişimlerinin fiziksel, duygusal ve sosyal alandaki gereksinim ve sorunları karşılayacak biçimde düzenlenmesi gerektiğini belirtmiştir. Hemşirelerin hasta ve yakınları ile kurdukları iletişimde kanserle yaşamın onlara getirdiği günlük strese yardımcı olabilmek için bir çok olanak vardır. Fiziksel bakımı sağlamak için yardım ve bilgi verme, emosyonel destek, finansal ve günlük işlerde yardımcı olma bazı hemşirelik girişimlerinden olup bireylerin kendi destek sistemlerini harekete geçirmesini kolaylaştırmaktadır (Çetinkaya, 2006; Given ve ark, 2001; Akkuş ve Şanlı, 2006).

Normal hayat içinde bireye ölümü hatırlatacak birçok şey vardır. Bu bağlamda insanlarda ölüm düşüncesini ortaya çıkaran en güçlü faktör kanser, Edinilmiş İmmün Yetmezlik Sendromu (AIDS) gibi kronik ve ölümcül hastalıklardır. Toplumun kansere verdiği anlam ölümle eş tutulmakta bu da kanser hastasında ve



ailesinde spiritüel alanla ilgili birçok kaygının oluşmasına neden olmaktadır. Özellikle bu kaygılar ölüme oldukça yaklaşmış olan terminal dönemde hasta ve ailesi için ana sorun haline gelmektedir. Diğer sorunlar da bu kaygının üstüne şekillenmektedir (Terakye, 1998).

Bazı yazarlarca spiritüellik güven, umut, dürüstlük, sevgi ve yaşam anlamı ile eş tutulmakta ve yaşamın anlamını oluşturduğu şeklinde savunulmaktadır. Bu alandaki kayıp ve yetersizlikler de kişinin ruhsal durumunu etkilemektedir. Konu ile ilgili yapılmış olan diğer çalışmalarda da spiritüel sorunların ölümü bilinçli ve derinden düşünme ile oluştuğu belirtilmiştir. Bunun üzerine şekillenen ölüm kaygısı da ölüme ilgili bazı görünüşlerin önceden sezilmesi ve düşünülmesi ile oluşan subjektif bir kaygı ve hoşnutsuzluk duygularını içermektedir. Yazarlara göre bu kaygılar bedenin çürümesi, belirsizlik, ölümden sonra bedenine ve önem verdiği kimselere ne olacağına ilişkin olabilmektedir. Toplum yapısındaki ve sağlık bakım sistemindeki değişimler insanların ölüm biçimlerini değiştirmiştir. Bu değişim aracılığı ile bugün ölümlerin büyük çoğunluğu sağlık kurumlarında olmakta ve semptomlara müdahale sayesinde ölüm süreci daha uzun zaman almaktadır. Bu da hastaya bakımı gündeme getirmekte formal ve informal bakım vericiler için ayrı bir müdahale alanı oluşturmaktadır (Polat, 2001; Terakye, 2011).

Kanserin son aşaması olan terminal dönemde de hastanın iyileşme olasılığı ortadan kalkmış ölüm sürecine girilmiştir. Bu dönemde hasta ve ailesinin fiziksel ve psikososyal gereksinimlerini karşılamayı amaç edinen palyatif bakımda ölümü ele alma temel ilkelerden biridir. Ölüm süreci bir hemşirelik tanısı olduğundan ve tanıdan ölüm sürecine kadar hasta ve ailesi ile birlikte olan hemşirelerin bu süreçte oluşacak fiziksel, duygusal ve sosyal sorunları karşılama sorumluluğu vardır (Babaoğlu ve Öz, 2003).

Konu ile ilgili yapılan arařtırmalar, kanser hastasına bakım veren eřler ve aile üyelerinin giderek artan gereksinim ve sorunlarının hemřirelik giriřimleri ile ele alınması gerektiđini belirtmektedir. Hastaya bakım veren bu üyelerin sorunlarını ele alan hemřirelik giriřimleri ise hasta ve ailenin iyilik halini arttırmaktadır. Bu bağlamda kanserin terminal dönem bakımı için Amerikan Hemřireler Derneđi'nin (1997) belirlediđi hemřirelik rolleri řöyledir:

- Hastanın rahatsızlık veren semptomlarını azaltarak rahatını sađlama,
  - Aile, hasta ve sađlık alıřanları arasında en kaliteli iletiřimi sađlama,
  - Hastanın beslenme, boşaltım, solunum gibi temel gereksinimlerini karřılamasına yardımcı olma,
  - Hasta ve ailesinin yařam kalitesini artırma,
  - Ölüm sürecinde hasta ve yakınını destekleme,
  - Yakınların ve hastanın duygusal gereksinimlerini karřılama,
  - Aile üyelerinin sosyal yařamlarında meydana gelen deđiřikliklere uyumunu sađlama,
- Alanda alıřan diđer sađlık profesyonellerini deđerlendirme ve desteklemedir (Kav, 2000).

Terminal dönemde bakım verme, eđitim, danıřmanlık gibi sorumlulukları olan hemřire, hasta ve ailesinin olaylarla bař edebilmesi için bireysel gereksinim ve sorunlarını incelemesi gerekmektedir. Hastaya bakım veren eřin mümkün olduđunca bakıma katılması duygusal alandaki sorunları ile bař etmesi için yararlı olacaktır. Bakıma katılmıř olan eřlerin hastanın ölümünden sonra yas sürecini bakıma katılmayanlara oranla daha rahat geirdiđi bazı arařtırmalarla ortaya konmuřtur. Aynı zamanda bakım vermenin duygusal ve sosyal alanda getirdiđi yükler ve sorunlar ile eřin bař etmesinde hemřireler önemli bir konuma sahiptir. Tüm bu

katkıları hemşireler tarafından akut bakım kliniklerinde, hastanelerde veya hastanın kendi evinde yürütülen evde bakım hizmetleri aracılığıyla verilebilmektedir (Terakye, 1998; Cimete, 2002; Babaoğlu ve Öz, 2003; Elbi, 2006).

#### **4.9. Araştırmanın Önemi**

Kanser tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri ve tedavi ekibi için de ciddi stres yaratan, özel ihtiyaçları ve sorunları olan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan kronik bir hastalıktır. Bilinmeyen bir tehlikeyi, ızdırap ve acıyı, suçluluk ve utanç duygusunu, izolasyonu içeren bir kriz durumudur. Bu nedenle kanser, tıbbi-fiziksel bir hastalık olmanın yanında, ruhsal ve psikososyal açıdan birçok sorunu da kapsayan bir olgudur. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengelerini daha çok bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik her alanda etkileyebilmektedir. Kanser birey için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir. Bakım veren aile üyeleri ise bir taraftan sevdikleri bireyi yavaş yavaş kaybederken ve bunun üzüntüsünü yaşarken diğer taraftan da üstlendikleri bakım sorumluluğunun etkileri altında ezilmektedir.

Bakım verme sürecinin bakım veren kişiler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya koymaya çalışan araştırmacılar “yük” kavramını tanımlamıştır. Bu fiziksel ve duygusal etkiler “yük” olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Literatürde “yük” bakım verenin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar şeklinde tanımlanmaktadır.

Bakım vermenin getirdiđi yük genellikle kanser gibi kronik hastalıkların özünde var olan fiziksel ve duygusal açıdan zahmetli ihtiyaçların üstesinden gelmeye yeterince hazır olmayan ailelerin omuzlarına yüklenmektedir. Kanserli hastaya bakım rolü, bakım veren aile üyesinin zamanını ve duygusal enerjisinin önemli bir kısmını alabilmektedir. Kanserli hastalara bakım verenlerin büyük çoğunluğu da diđer aile üyelerinden veya arkadaşlardan çeşitli nedenlerden dolayı yardım isteyememektedirler. Her ne kadar birçođu rolün pozitif ve ödüllendirici yönlerini bulsa da sorumluluk bazı bakım veren aile üyelerinin kırgınlık, öfke, tükenmişlik hissetmelerine neden olabilmektedir. Bakım veren aile üyelerinin ihtiyaçlarının erken dönemde tanılanmaması ve karşılanmaması hastaların ve bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını ve tedaviye uyum sağlama yeteneklerini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu nedenle, bakım verenlerin ihtiyaçlarına ve yaşantısına önem vermek hem yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya olan bireylerin hem de ailelerin yaşam kalitelerinin korunmasında hayati önem taşımaktadır.

Kanserli hastalara bakım veren multidisipliner sağlık bakım ekibi içerisinde yer alan hemşireler, kanser hastası ve ailesine bakım verirken, yaşam kalitelerinin istenen düzeyde olması için, hasta ve ailesini bir bütün olarak ele alması ve hemşirelik bakımını bu yönde planlanması gerekmektedir. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu araştırmanın da sağlık bakım hizmetleri içerisinde sunulacak hemşirelik bakımının planlanması açısından yol gösterici olabileceđi düşünülmektedir.

## **5. GEREÇ VE YÖNTEM**

### **5.1. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmada amaç, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesidir.

### **5.2. Araştırma Soruları**

Kanserli hastalara bakım veren aile üyeleri bakımı yük olarak algılıyorlar mı?

Aile üyelerinin bakım yaşamı bakım verme nedeniyle olumsuz etkileniyor mu?

Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi nasıldır?

### **5.3. Araştırmanın Tipi**

Araştırma tanımlayıcı ve kesitsel tipte bir araştırmadır.

### **5.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı**

Araştırma, Ekim 2012-Ekim 2013 tarihleri arasında T.C. Sağlık Bakanlığı Manisa Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yürütülmüştür.

### **5.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

T.C. Sağlık Bakanlığı Manisa Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yatarak ve ayaktan tedavi hizmeti alan kanserli hastaların yakınları

araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Çalışmanın yürütüldüğü tarihler arasında bu bölümlere 674 hastanın müracaat ettiği belirlenmiştir (N=674). Evrenin tamamının örneklem büyüklüğü ve araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun bireylerin çalışmaya alınması planlandığından her hangi bir örnekleme yöntemine gidilmemiştir. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olmasına ve istatistiksel analizin yapılabilmesine yetecek bir örneklem büyüklüğüne ulaşmak için araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun 200 birey ile çalışma yürütülmüştür (n=200). Araştırmaya dahil olma kriterleri:

Araştırmanın yürütüldüğü tarihler arasında;

- T.C. Sağlık Bakanlığı Manisa Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde kansere bağlı metastaz gelişmiş veya palyatif amaçlı kemoterapi tedavisi alma, hastalığının yan etkilerinin tedavisi ve hastalığı veya buna bağlı komplikasyonların tedavisi için ayaktan ya da yatarak tedavi hizmeti alan bir kanserli hastaya bakım veriyor olması,
- Kitlesel veya hematolojik bir malignitesi olan bir hastaya bakım veriyor olması,
- Bakım veren bireyin 18 yaşın üzerinde olması,
- Bakım veren bireyin hastanın aile üyelerinden biri olması,
- Hastaya bakım verenin ilk defa "kanserli bir hastaya" bakım vermesi,
- Bakım veren birey ile refakatçinin aynı olması,
- Hastanın bakımının rotasyon şeklinde planlanmaması ve hastanın tek bakım vereninin bulunması,
- Hasta ve ona bakım verenlerin ölçeklerdeki ifadeleri anlama yetisine sahip olması,
- Çalışma hakkında bilgi verildikten sonra kendi rızası ile araştırmaya katılmayı kabul etmesidir.

## **5.6. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmanın yalnızca, Manisa Devlet Hastanesi'nin hematoloji onkoloji servisinde ayaktan veya yatarak tedavi ve bakım hizmeti alan kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinden çalışma hakkında bilgi verildikten sonra kendi rızası ile araştırmaya katılmayı kabul eden tüm bireylerle yürütülmüş olması araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

## **5.7. Araştırmanın Bağımlı-Bağımsız Değişkenleri**

Bağımsız Değişkenler: Bakım Veren Stresi İndeksi, Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden alınan puan ortalamalarıdır.

Bağımlı Değişkenler: Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan alınan puan ortalamalarıdır.

## **5.8. Araştırmanın Veri Toplama Araçları**

Araştırma verileri, hasta yakınlarını Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu, Bakım Veren Stresi İndeksi Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği ve Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu içeren soru formu ile toplanmıştır (Ek-1).

### **5.8.1. Hastaya Bakım Veren Tanıtıcı Anket Formu**

Örnekleme oluşturan bakım vericilerin özelliklerine ilişkin bilgi elde edebilmek amacıyla araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulmuş bir anket formudur. Ankette yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal

güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakmakla yükümlü olduğu kişilerin varlığı, hastasına ne kadar süredir bakım verdiği, bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, hastaya bakım verdiğinden beri fiziksel, psikolojik, sosyal düzeyde yaşadığı sorunlar, bakım verdiğinden beri bakım vericinin iş ve ev yaşamında yaşadığı değişiklikler gibi bakım vericiye ait değişkenleri içermektedir.

### **5.8.2. Bakım Vereninin Stresi İndeksi**

Ölçek bakım verenlerin subjektif bakım yükünü ölçmek ve bakım konusunda kaygıları olan aileleri hızla saptamak için Robinson (1983) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Uğur ve Fadiloğlu (2006) tarafından yapılmıştır (8). Ölçeğin güvenirlilik katsayısı 0.77 olarak bulunmuştur. Ölçek 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin puanlaması 0-1 arasındadır. Puanlamada 7'nin üstü subjektif olarak bakım yükünü göstermektedir. İndeksin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır (Ek-2). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.81 olarak yüksek bulunmuştur.

### **5.8.3. Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği**

Archbold & Stewart (1986) tarafından geliştirilen Aile Bakım Envanteri (Family Care Inventory) içinde yer almaktadır. Bu envanter rol teorisinin bakış açısı ile gerçekleştirilmiştir ve kavramın ağırlığını kişilerarası teorik bakış açısı oluşturmaktadır. Envanter içinde dokuz alt ölçek bulunmaktadır. Bu alt ölçeklerden biri “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği” dir. Bu ölçek 15 maddedir ve alt boyutları bulunmamaktadır. Türkçe uyarlaması Uğur ve Fadiloğlu (2006) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlilik katsayısı 0.88 olarak yüksek



bulunmuştur. Zamana karşı değişmezliği gösteren test-tekrar test korelasyonu  $r=0.70$ 'tir. Ölçekte her bir soruya yönelik 1'den 5'e kadar seçenekler yer almaktadır. Katılımcılar ölçekteki maddelere 0 – Hiç, 1 – Çok az, 2 – Biraz, 3 – Bir hayli, 4 – Çok fazla olarak yanıt vermektedirler. Ölçekten alınabilecek maksimum puan 53, minimum puan 20 ve ölçeğin puan ortalaması ise 33.42 olarak bildirilmiştir. Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır (Ek-2). Bu çalışmada Aile Bireyinize Yarımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak yüksek bulunmuştur.

#### **5.8.4. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu**

Ferrell ve Grant tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe uyarlaması Okçin ve Karadakovan (2007) tarafından yapılmıştır. Toplam 31 maddeden oluşan ölçek; Fiziksel sağlık durumu, Psikolojik sağlık durumu, Sosyal Kaygılar ve Spiritüel (Manevi) iyilik durumu olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır. Çalışmanın test-tekrar test güvenilirlik sonuçları  $r=0.86$  ve iç tutarlılık Alpha değeri  $r=0.90$  olarak bulunmuştur. Ölçeğin puanlaması 0-10 arasında olup, puan ortalaması 162.0'dır. Ölçek toplam puan ve alt boyut puanları üzerinden yorumlanmakta, yüksek puan yaşam kalitesinin yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır (Ek-3). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.61 olarak oldukça güvenilir bulunmuştur.

Soru formları yazı boyutu, anlaşılma, okunma açısından kontrol edilerek veri toplama formuna son hali verilmiştir.

### **5.9.Araştırmanın Veri Toplama Yöntemi**

Araştırma verileri, çalışmanın yürütüldüğü tarihler arasında, T.C. Sağlık Bakanlığı Manisa Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde araştırmacı tarafından, gündüz mesai saatleri içerisinde, araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun hasta yakınları ile yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Bir hasta yakını ile görüşme ortalama 40 dakika sürmüştür.

### **5.10.Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi**

Araştırma verileri bilgisayarda Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 16.0 istatistik programına girildikten sonra, tanımlayıcı istatistiksel analizleri ve korelasyon analizleri yapılmıştır. Anlamlılık  $\alpha=0.05$  güven aralığında  $p<0.05$  olarak kabul edilmiştir.

### **5.11.Araştırmanın Etik Yönü**

T.C. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Girişimsel Olmayan Etik Kurul'undan (Ek-4) ve T.C. Sağlık Bakanlığı Manisa İli Sağlık Müdürlüğü'nden (Ek-5) gerekli izinler alınmıştır. Araştırma süresince "İnsan Hakları"na saygı gösterilerek çalışılmıştır.

## 6. BULGULAR

### 6.1.Kanserli Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri

Kanserli hastaların yaş ortalaması  $48.1 \pm 13.7$  (20-84) yıl olup %51.0'ı kadın hastalardı. Hastaların tanıları incelendiğinde % 19.5'i kolo-rektal kanser, %14 meme-jinekolojik kanser, %14'ü multiple myeloma, %12'si Non-Hodgkin Lenfoma, %12'i lösemi, % 9.5'i özofagus-mide kanseri, %9'u akciğer kanseri, % 7.5'i Hodgkin Lenfoma, %4.5 kemik tümörü, % 3.5'i beyin tümörü, %14'ü diğer kanserler (pankreas, mesane, böbrek, deri, larenks kanseri) tanısı almıştı (Tablo 1).

**Tablo 1. Hastaların tanımlayıcı özellikleri (n=200)**

<b>Özellikler</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	102	51.0
Erkek	98	49.0
<b>Sosyal güvence</b>		
Emekli sandığı	35	17.5
SSK	91	45.5
Bağ-kur	61	30.5
Diğer	13	6.5
<b>Kanser türü</b>		
Kolo-rektal kanser	39	19.5
Non-Hodgkin Lenfoma	24	12
Lösemi	24	12
Özofagus-mide kanseri	19	9.5
Akciğer kanseri	18	9
Meme-jinekolojik kanser	28	14
Multiple myeloma	28	14
Hodgkin lenfoma	15	7.5
Kemik tümörü	9	4.5
Beyin tümörü	7	3.5
Diğer kanser türleri (pankreas, mesane, böbrek, deri, larenks kanseri)	28	14
<b>Hastanın evde kendisine ait odası</b>		
Var	114	57.0
Yok	86	43.0
<b>Tanılanma süresi</b>		
1 yıldan az	73	36.5
1-5 yıl	98	49
6-10 yıl	29	14.5
<b>Tedavisi</b>		
Kemoterapi (KT)	157	78.9
Radyoterapi (RT)	25	12.6
KT+RT	18	9

## **6.2. Aile Üyelerinin Sosyodemografik ve Bakım Verme İle İlgili Özellikleri**

Araştırmaya katılan bireylerin yaş ortalaması  $45.7 \pm 14.9$  (18-82) yıl olup %58.0'ı kadın, büyük çoğunluğu (%85.5) evliydi. Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri Tablo 2'de verilmiştir.



**Tablo 2. Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri (n=200)**

Özellikler	Sayı	%
<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	116	58.0
Erkek	84	42.0
<b>Medeni durum</b>		
Evli	171	85.5
Bekar	26	14.5
<b>Eğitim durumu</b>		
Okur-yazar	31	15.5
İlkokul	88	44.0
Ortaokul	27	13.5
Lise	39	19.5
Lisans/Lisans üstü	15	7.5
<b>Çalışma durumu</b>		
Çalışıyor	73	36.5
Çalışmıyor	127	63.5
<b>Sosyal Güvence</b>		
SSK	86	43.0
Emekli sandığı	50	25.0
Bağ-kur	50	25.0
Özel	14	7.0
<b>Gelir düzeyi</b>		
Gelir giderden az	132	66.0
Gelir gidere denk	51	25.5
Gelir giderden fazla	17	8.5
<b>Evde birlikte yaşadığı bireyler</b>		
Yalnız	3	1.5
Eşimle	64	32.0
Eşim çocuklarım	105	52.5
Çocuklarım	8	4.0
Diğer	20	10
<b>Yaşadığı yer</b>		
İl merkezi	69	34.5
İlçe	83	41.5
Köy/kasaba	48	24.0

Aile üyelerinin %57.5'i hastalarına 1-5 yıldır bakım vermektedir. Bakım verenlere hastalarının yakınlık durumu sorulduğunda %41'i eşim, %20.0 'si annem, %18'si babam, %5.5'i kayınvalidem/kayınpederim, %3'ü anneannem/babaannem/dedem, %4'ü amcam/teyzem/halam %4'ü çocuğum, %3.5'i kardeşim yanıtını vermişti (Tablo 3).



**Tablo 3. Aile üyelerinin bakım verme ile ilgili özellikleri (n=200)**

<b>Özellikler</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
<b>Hastaya yakınlık derecesi</b>		
Anne	40	20.0
Baba	36	18
Çocuğu	8	4
Eşı	82	41
Kardeşı	7	3.5
Kayınvalide-kayınpeder	11	5.5
Anneanne-babaanne-dede	6	3
Amca-hala-teyze	8	4
<b>Taniyi bilme durumu</b>		
Biliyor	187	93.5
Bilmiyor	13	6.5
<b>Bakım verenin hastalık durumu</b>		
Var	50	75.0
Yok	150	25.0
<b>Bakmakla yükümlü olduđu başka bireyler</b>		
Var	67	35.5
Yok	133	66.5
<b>Hastaya bakım verme süresi</b>		
1 yıldan az	104	52
1-5 yıl	115	57.5
6-10 yıl	81	40.5
<b>Hastaya günlük ortalama bakım verme süresi</b>		
1-6 saat	97	48.5
7-12 saat	30	15.0
13-18 saat	3	1.5
19-24 saat	70	35.0
<b>Daha önce bir hastaya bakım verme durumu</b>		
Evet	77	38.5
Hayır	123	61.5
<b>Ailede başka kanserli hasta varlığı</b>		
Var	33	16.5
Yok	167	83.5
<b>Taniyi bilme durumu</b>		
Biliyor	187	93.5
Bilmiyor	13	6.5
<b>Bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşama</b>		
Evet	157	78.5
Hayır	43	21.5
<b>Aile üyelerinden destek</b>		
Evet	128	64.0
Hayır	72	36.0
<b>Aile içi etkileşimin etkilenme durumu</b>		
Etkileniyor	128	64.0
Etkilenmiyor	72	36.0
<b>Aile içi sorumluluklarının etkilenme durumu</b>		
Etkileniyor	96	48.0
Etkilenmiyor	104	52.0



### **6.3. Aile Üyelerinin Fiziksel, Sosyal, Psikolojik Sorunları İle İlgili Özellikleri**

Bakım verenlerin fiziksel sorunları incelendiğinde; aile üyeleri bazen yorgunluk (%42.5), iştahsızlık (%70.0), uykusuzluk (%44.5), dikkat eksikliği (%49.6), kişisel bakımı ihmal ettiği (%44.0) bulundu (Tablo 4).



**Tablo 4. Aile Üyelerinin Fiziksel Sorunları (n=200)**

Sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
<b>Fiziksel sorunlar</b>				
Yorgunluk	9 %4.5	85 %42.5	61 %30.5	45 %22.5
İştahsızlık	19 %9.5	140 %70.0	35 %17.5	6 %3.0
Uykusuzluk	10 %5.0	98 %44.5	65 %32.5	36 %18.0
Uykululuk	110 %55.0	73 %36.5	9 %4.5	8 %4
İshal	106 %53.0	84 %42.0	9 %4.5	1 %0.5
Kabızlık	110 %55.0	79 %39.5	10 %5.0	1 %0.5
İdrar yapmada değişiklik	99 %49,5	90 %45,0	10 %5,0	1 %0,5
Dikkat eksikliği	45 %22.6	114 %49.6	37 %18.6	3 %1.5
Kişisel bakımı ihmal etme	88 %44.0	88 %4.0	20 %10	4 %2.0

Aile üyelerinin psikolojik sorunları incelendiğinde; bireylerin bazen sıkıntı (%49.5), güçsüzlük (%46.0), korku (%50.0), ümitsizlik (%48.0) yaşadıkları belirlendi (Tablo 5).

**Tablo 5. Aile Üyelerinin Psikolojik Sorunları (n=200)**

Sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
<b>Psikolojik sorunlar</b>				
Sürekli gülme isteği	165 %82.5	30 %15.0	3 %1.5	2 %1.0
Sürekli ağlama isteği	135 %67.5	55 %27.5	5 %2.5	5 %2.5
Aşırı konuşma	176 %88.0	22 %11.0	1 %0.5	1 %0.5
Hiç konuşmama	163 %81.5	33 %16.5	3 %1.5	1 %0.5
Sıkıntı	9 %4.5	99 %49.5	54 %27.0	38 %19.0
Güçsüzlük	18 %9.0	92 %46.0	52 %26.0	38 %19.0
Korku	20 %10	100 %50	46 %23.0	34 %17.0
Ümitsizlik	7 %3.5	96 %48.0	62 %31.0	35 %17.5

Aile üyelerine sosyal ilişkilerindeki azalma durumları sorulduğunda; bazen güncel olayları takip etme (%60.5), komşuluk ilişkileri (%59.5) ve diğer insanlarla olan ilişkilerinde (%61.5) azalma olduğu belirlendi (Tablo 6).

**Tablo 6. Aile Üyelerinin Sosyal Sorunları (n=200)**

Sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
<b>Sosyal sorunlar</b>				
Güncel olayları takip etme	53 %26.5	121 %60.5	24 %12.0	2 %1.0
Komşuluk ilişkilerinde azalma	40 %20.0	121 %60.5	24 %12.0	4 %2.0
Diğer insanlarla ilişkilerinde azalma (iş arkadaşı, akraba, sosyal arkadaşlar)	34 %17.0	123 %61.5	39 %19.5	4 %2.0
Kültürel aktivitelere katılımında azalma (sinema ve tiyatroya gitme vb)	124 %62.0	63 %31.5	11 %5.5	2 %0.9
Sosyal aktivitelere katılma (kurs, piknik, gezi gibi)	122 %61.0	65 %32.5	11 %5.5	2 %0.9

#### **6.4. Aile Üyelerinin Bakım Verenin Stresi İndeksi, Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği Ve Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan Aldıkları Puanlar**

Bakım Verenin Stresi İndeksi'nden almış oldukları puan ortalamaları  $7.2 \pm 3.3$  (0.0-13.0), Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları  $47.8 \pm 11.6$  (14.0-74.0)'dır. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan almış oldukları puan ortalamaları ise  $149.5 \pm 37.3$  (56.00-243.0)'dir. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu Ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ise Tablo 7'de belirtilmiştir.

**Tablo 7. Bakım Verenlerin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamaları (n=200)**

<b>Ölçek ve Alt Boyutları</b>	<b>En düşük-En yüksek Puan</b>	<b>Ort±SS</b>
Fiziksel sağlık durumu	00.0-90.0	40.5±1.7
Tarıya yaklaşım durumu	20.0-57.0	60.6±3.0
Psikolojik ve manevi sağlık durumu	25-104	79.9±1.6
Destek ve ekonomik etkilenme durumu	2-38	22.9±3.6
Ölçek toplamı	56.00-243.0	187.0±3.7

Not=Ort±SS= Ortalama±Standart sapma

Bakım verenlerin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonundan almış oldukları puan ortalamaları ile Bakım Vereninin Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ( $p < 0.01$ ) (Tablo 8).

**Tablo 8. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları toplam puan ortalamaları arasındaki ilişkiler**

Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu	Bakım Veren Stresi İndeksi		Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği	
	r	p	r	p
Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu	0.17	0.01*	0.49	0.00**
Fiziksel Sağlık Durumu	-0.79	0.00**	-0.78	0.00**
Taniya Yaklaşım Durumu	0.19	0.01**	0.29	0.00**
Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	-0.38	0.00**	-0.42	0.00**
Ölçek Toplamı	-0.58	0.00**	-0.78	0.00**

Not=\*p<0.05 \*\*p<0.01

Aile Üyelerinin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonunun alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde sırası ile; Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu ( $p < 0.01$ ). Fiziksel Sağlık Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize

Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ( $p < 0.01$ ). Taniya Yaklaşım Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu ( $p < 0.01$ ). Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Veren Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ( $p < 0.01$ ).

## 7.TARTIŞMA

Kanserli hastalara bakım veren aile üyeleri hastanın primer bakım vericileridir. Aile üyelerinin hastaların semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlama, tıbbi tedavilerinin yapılmasını ve rahatlığını sağlama, problem çözme ve karar verme, emosyonel destek verme, bakımı koordine etme, hastalarının güvenliği ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır (Polat, 2011). Kanserli hastalara primer bakım veren aile üyelerinin hastaları için bu destekleyici rollerini yerine getirirken stres yaşayabilmekte, fiziksel, psikolojik, sosyal ve psikolojik sağlıkları ve yaşam kaliteleri de olumsuz etkilenebilmektedir. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada, aile üyelerinin algıladıkları stres düzeylerinin yüksek olduğu, hastaya bakım sunarken yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği bulundu.

Kanser tanısı, hasta ve bakım veren aile bireyleri için önemli bir stres kaynağıdır. Bakım verenler için başlıca stres kaynakları arasında bakım yükünün ve psikolojik sorunların artması, aile içi rollerde değişim, sosyal yaşamın ve ekonomik durumun bozulması, hastalığa kötü psikososyal uyum, hastanın semptomlarının şiddetinin ve sıklığının artması yer almaktadır (Weitzner ve ark, 1999; Sherif ve ark, 2001; Sherwood ve ark, 2005; Hacıoğlu ve ark, 2010). Araştırmamızda bakım verenlerin büyük çoğunluğunun çalışmadığı, ekonomik durumlarının yetersiz olduğu, aile içi etkileşimlerinin etkilendiği, bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıkları belirlendi. Literatürün aksine kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin aile içi sorumluluklarının etkilenmediği bulundu. Bu durum, bakım verenlerin aile üyeleri



tarafından desteklenmesi ve bakmakla yükümlü oldukları başka bireylerin bulunmaması ile açıklanabilir.

Yapılan arařtırmalarda, bakım yükünün artmasının bakım verenin fiziksel ve mental sađlığını olumsuz olarak etkileyerek mortaliteyi artırdığı belirtilmektedir. Bundan dolayı bakım veren aile bireyleri “gizli hastalar” olarak tanımlanmaktadır (Polat, 2011). Arařtırmamızda, bakım verenlerin fiziksel sorunları incelendiğinde aile üyelerinin bazen yorgunluk, iřtahsızlık, uykusuzluk, dikkat eksikliği deneyimlediği ve kişisel bakımını ihmal ettiđi bulundu. Bir çalışmada, kanserli hastaya bakım verenlerin sıklıkla yorgunluk, uyumakta zorluk, iřtah kaybı ve sık sık üşüme hissi yaşadıkları, hastalıkla ilgili üzüntü ve suçluluk hissettikleri, önceden hoşlandıkları aktivitelere ilgilerinin azaldığı bildirilmektedir (Rivera, 2009). Bir başka çalışmada da özellikle kanserli hastaların eşlerinde hastalarının yaşamının son üç ayı süresince semptomlarının ađırlaşmasından dolayı uyku-uyanıklık sorunlarının arttığını belirlenmiştir (Valdimarsdottir ve ark, 2004). Kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerde yapılmış olan çalışmalarda, annelerin kendi gereksinimlerini karşılayamadığı, kilo kaybı, uykusuzluk, sırt ağrısı, baş ağrısı gibi fiziksel sađlık sorunlarının görüldüğü belirlenmiştir (Sloper, 1996; Barg ve ark, 1998; Martinson ve ark, 1997; Öksüz ve ark, 2013). Ayrıca bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sađlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorun gibi fiziksel sađlıkta objektif deđişiklikler yaşadıklarına dikkat çekilmiştir (Toseland ve ark, 2001). Mellon ve arkadaşları (2002) çalışmalarında, uzun süredir kanser hastalığı olan (ortalama tanı konulduktan 3.5 yıldır) hastalara bakım verenlerinin yaklaşık yarısında kalp hastalığı, hipertansiyon, artrit gibi fiziksel hastalıklar olduğunu belirlemişlerdir. Bu bulguların tersine bizim çalışmamızda aile üyelerinin büyük çoğunluğunun her hangi bir kronik hastalığı yoktu.

Psikolojik stresin, kanserli hastaya bakım verenlerin sađlığını olumsuz etkilediđi bildirilmektedir (Polat, 2011). Aile üyelerinin psikolojik sorunları incelendiđinde bireylerin bazen sıkıntı, güçsüzlük, korku, ümitsizlik yaşıadıđı görülmüştür. Palos ve arkadaşları (2010) kemoterapi alan hastaların bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada ise, yirmi haftalık kemoterapi sürecinde tedavi süresi arttıkça bakım verenlerin stres, üzüntü ve bakım verme yüklerinin arttıđı belirlenmiştir. Ailede kanserli bir hastanın olması günlük işleri ve rutinleri farklılaştırmakta, kişileri uyum sađlamak zorunda oldukları yeni durumlarla karşı karşıya getirmektedir. Bakım verenlerin ruhsal durumları üzerine odaklanan çalışmalarda; depresyon, anksiyete, öfke ve ruhsal sıkıntı gibi psikolojik semptomlarda artışlar olduđu belirtilmektedir (Öksüz ve ark, 2013). Aileyi etkileyen bu hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, hastanın işine ve sosyal yaşamına dönememesi gibi nedenler hastanın bakımını üstlenen kişinin sorumluluklarını arttırmakta ve aile içindeki rollerini deđiştirmektedir. Aile içi bakım verenler kendi sađlıkları ve yaşamları açısından bakıldığında hastalık süresince fiziksel, ruhsal, ekonomik ve sosyal açıdan güçlükler yaşamaktadırlar (Toseland ve ark, 2011; Palos ve ark, 2010). Çalışmamıza katılan aile üyelerinin de komşuluk ilişkilerinin ve diđer insanlarla olan ilişkilerinin azaldığı bulundu. Bu bulgu, kanserli hastalara bakım verenlerin sosyal desteđe ve kişiler arası ilişkilerin güçlendirilmesine ihtiyaç duyduklarını ortaya koyması açısından önemlidir.

Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin tanımlayıcı özelliklerinin deđerlendirildiđi bir çalışmada bakım verenlerin %23'ününün kadın, %13'ünün ise erkek eşler olduđu bildirilmiştir (Stone ve ark, 1987). Bir başka çalışmada bakım verenlerin %76 oranında kadın olduđu; üçte ikisinin hastanın eşi olduđu, haftada ortalama 16 saatini hastasının bakımı için ayırdığı bulunmuştur (Hasset, 2010).

Ülkemizde Altun ve arkadaşları (1998) tarafından yapılmış bir araştırmada, bakım vericilerin %78'inin kadın ve %34'ünün eşlerine baktığı, bir başka çalışmada da bakım verenlerin %72.5'inin kadın, %75.8'inin evli, %74.2'sinin çocuğunun olduğu ve %95'inin ailesi ile birlikte yaşadığı belirlenmiştir (Karabuğa-Yakar ve Pınar, 2013). Çalışmamızda da bakım veren aile üyelerinin büyük çoğunluğunun kadın olduğu, eşlerine bakım verdikleri ve günde 1-6 saatini bakım için ayırdıkları bulundu. Toplumumuzda kadının aile içindeki en önemli sorumluluğunun aile üyelerinin bakım ihtiyaçlarını karşılamak olduğu, erkeğin ise bakım verme sorumluluklarına yabancı oldukları şeklinde yorumlanabilir. AIDS, demans ve kanserli hastalara bakım verenler ile yapılmış olan diğer bir çalışmada; kanserli hastalara bakım verenlerin %80'inin kadın eşler olduğu gösterilmiş, eşlerin hastaya duygusal ve somut destek vermede önemli katkıları olduğu literatürde de vurgulanmıştır (Adam, 1995).

Kanserli hastaya bakım verenlerin bazı psikososyal özellikleri, sosyal destek durumu, verdiği bakımın tipi, bakım vermede kendi etkinliği, hastasının fonksiyonel durumu da stres düzeyini etkileyerek yaşam kalitesini de azaltabilmektedir (Weitzner ve ark, 1999; Kim ve Given, 2008; Alptekin ve ark, 2010). Bakım verme görevi hastanın bir yerden bir yere getirilip götürülmesi, hasta için alışveriş yapılması, ilaçlarının temin edilmesi, ev işlerinin yapılması, hastanede refakat edilmesi, duygusal destek ve bireysel bakımının yapılması gibi çok geniş bir yelpazededir. Birçok aile üyesi bu süreçte, aile üyelerinden destek aldıklarını, aile içi sorumluluklarının etkilenmediğini, her hangi bir kronik hastalıklarının olmadığını ifade etmelerine rağmen; yine de bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını, aile içi etkileşimlerinin etkilendiğini, komşuluk ilişkilerinin ve diğer insanlarla olan ilişkilerinin azaldığı belirtmişlerdir. Yaptığımız çalışmada; bakım verenlerin bakım

yükü arttıkça yaşam kalitelerinin azaldığı belirlendi. Yine aile üyelerinin bakım verme nedeniyle aile üyelerinin yaşamı olumsuz etkilendikçe yaşam kalitelerinin de azaldığı bulundu.

Deniz (2011) çalışmasında hasta yakınlarının bakım yükleri ile yaşam kaliteleri arasında ağrı alt ölçeği hariç tüm yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da, Aile Üyelerinin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonunun alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu. Bu ilişki değerlendirildiğinde; aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitelerinin psikolojik ve manevi sağlık alt boyutunun olumlu etkilendiği bulundu. Kronik hastalıklar, stres ve baş etme yöntemlerini değerlendiren çalışmalarda en sık kullanılan baş etme yönteminin dine yönelme olduğu bildirilmiştir (Smith ve ark, 2003; Sheehan, 2005; Sülü, 2006; Çınar ve ark, 2009; Dedeli ve ark, 2015). Ülkemizde yapılan bir çalışmada kanserli hastalara bakım verenlerin %58.8 'inin dini duygularının kuvvetli olduğu gösterilmiştir. Kanserli hastalara bakım verenlerin en fazla (%82.3) kullandıkları baş etme yönteminin "Dua etme, Allah'a güvenme ve umut " olduğu gösterilmiştir (Fadıloğlu, 1996). Kanserli hastalara bakım verenler farklı baş etme yöntemleri kullanabilmektedir. Kanserli hastalar ve ailelerinin baş etme yöntemi olarak "umut etme"yi ilk sırada kullandıkları (Kristyonsen ve Ashcott, 1984), bakım verenlerin baş etme davranışları içerisinde ise "dua etme, Allah'a yönelme"nin 9. sırada yer aldığı belirtilmektedir (Reel, 1994). Bu bağlamda aile üyelerinin de yaşamlarında artan stres ve olumsuzluklarla baş etmek için manevi uygulamalara yöneldikleri böylece psikolojik ve manevi sağlık

durumlarının iyi düzeyde olduđu söylenebilir. Meme kanserli hastalara bakım verenlerde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirildiđi bir çalışmada yaşam kalitesi ile depresyon arasında güçlü ve negatif yönde bir ilişki bulunmuş, depresyon puanları arttıkça, yaşam kalitelerinin de azaldığı belirtilmiştir (Fleming ve ark, 2006; Gorji ve ark, 2012).

Çalışmamızda, yaşam kalitesinin tanıya yaklaşım alt boyutundan aile üyelerinin almış oldukları puan ortalamaları yükseldikçe bakım yüklerinin arttığı ve yaşamlarının olumsuz etkilendiđi bulundu. Kanser, tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri üyeleri için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır. Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle hasta ve ailesinde endişeye neden olmaktadır. Bu endişe nedenleri, kanserdeki belirsizlik konuları, kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluş endişeleridir. Kanser tanısının konulması, için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceđe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilen travmatik bir deneyimdir. Literatürde kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar incelendiğinde palyatif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinin yaşam kalitesinin, küratif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinkinden daha düşük olduđu terminal dönem kanser hastasına bakım verenlerinin anksiyete ve depresyon puanlarının, kronik hastalığı olan bireylerin bakım verenlerinkinden daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduđu gösterilmiştir (Sherif ve ark, 2001; Sherwood ve ark, 2005).

Aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitesinin fiziksel sağlık boyutunun da olumsuz etkilendiđi bulundu. Bu durum bizim için beklenen bir bulgu idi. Aile üyelerinin fiziksel sorunlarını

değerlendirdiğimizde birçoğu yorgunluk, uykusuzluk, iştahsızlık ve dikkat eksiliği yaşadıklarını belirtmişlerdi. Weitzner ve ark (1999) çalışmasına göre, palyatif tedavi alan hastaların primer bakım vericilerinin yaşam kalitesinin özellikle fiziksel sağlık alt boyutunun, kemoterapi alan hastaların bakım vericilerinininkine göre daha düşük olduğunu ve terminal dönemin başlangıcında bakım yükünü algılama düzeylerinin arttığını bildirmiştir.

Yine aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitesinin destek ve ekonomik alt boyutunun olumsuz etkilendiği bulundu. Bu bulgu da bizim için beklenen bir durumdu. Aile üyelerinin sosyal ve ekonomik sorunlarını da değerlendirdiğimizde büyük çoğunluğunun bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını, gelir düzeylerinin az olduğu ve sosyal aktivitelere katılma sıklıklarının azaldığını belirtmişlerdi. Kolorektal kanserli hastalara bakım verenlerde yürütülen bir çalışmada, sosyal destek sistemleri yetersiz olan bakım vericilerin daha fazla bakım yükü hissettikleri bulunmuştur. Yetersiz destek alan bakım vericilerin sorumluluklarını yerine getiremediği, hem hastanın isteklerini karşılamak hem de aile içinde normal yaşantısını sürdürmek zorunda olması bakımından güçlükler yaşadığı, hastaya sağlık bakım ekibi tarafından destek olduğu durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttığı, daha az depresyon yaşadıkları bildirilmiştir (Kitrungröte ve Cohen, 2006).

Bizim çalışmamızda aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeğinden almış oldukları puanlar oldukça düşüktü. Özellikle ölçeğin fiziksel sağlık durumu ve destek ve ekonomik etkilenme durumu alt boyutlarından almış oldukları puanların daha düşük olduğu bulundu. Bu bulgular doğrultusunda aile üyelerinin yaşam kalitesinin en fazla fiziksel sağlık boyutu, destek ve ekonomik boyutunun etkilendiği söylenebilir. Bu durum, kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin fiziksel olarak yıpranması,

kişisel hayatından ödün vermesi, sosyal ilişkilerinin azalması, aile içi etkileşimlerinin etkilenmesi ve maddi sıkıntı yaşaması ile açıklanabilir. Oberst ve ark (1998) çalışmasında bakım verici eşlerin %75'inin hastaları taburcu olmadan önce fiziksel problemler deneyimlediğini ve yaklaşık yarısında bu problemlerin taburculuktan sonra da devam ettiğini bildirmişlerdir. Fiziksel sağlık üzerindeki bu olumsuz etkinin hasta hastaneden taburcu olduktan sonra en yüksek düzeyde olduğu ve altı ay sonra düzelme görüldüğü bildirilmiştir.

Kanserli hastaya uygulanan tanı ve tedavi amaçlı girişimler, hastalığa bağlı yan etki ve komplikasyonlar hem hastaya hem de bakım vericilere maddi ve ekonomik olarak ağır yük getirmektedir. Jensen ve Given (1993) çalışmalarında, bakım vericilerin %25'inin hastalarının bakımı için birikimlerini kullandıklarını veya kredi çektiklerini, ayrıca hastaneden eve geri döndükten sonra en az 6 ay bakım vericinin ekonomik durumunun etkilendiğini bildirmişlerdir. Hastalarına bakım verme rolü, bakım vericinin iş saatlerini de sınırlamış olup, bakım vericinin hastalarına bakabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıklarını da vurgulamışlardır. Bu bulgular, kanserli hastaların bakım vericilerine devlet veya özel sağlık sigortaları tarafından maddi destek sağlanmasına ihtiyaç duyulduğunun önemli bir göstergesidir.

## **8. SONUÇ VE ÖNERİLER**

Araştırma sonuçları, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu, hastaya bakım sunarken yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğunu gösterdi. Yaşam kalitesinin özellikle fiziksel sağlık boyutu ve destek ve ekonomik boyutunun olumsuz etkilendiği belirlendi. Kanserli hastalara iyi bir bakımın

sađlanabilmesi için bakım verenlerin de fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik gereksinimlerinin deęerlendirilerek desteklenmesi önerilmektedir. Böylece, bakım veren bireylerin fiziksel ve emosyonel ihtiyaçları arasında denge kurulması kendilerinin yaşadığı stres düzeyini azaltarak, yaşam kalitelerini de arttırılabileceđi düşünölmektedir.





## 9. KAYNAKLAR

Abeloff MD, Armitage JO, Niederhuber JE (2004). Clinical Oncology 3rd Edition, USA:Elsevier Inc.pp 583-35.

Adam J (1995). Caring for the new family in palliative care. British Journal of Nursing. 4(21):1253-72.

Akgün-Şahin Z, Polat H, Ergüney S (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 12(2):1-9.

Akkuş Ö, Şanlı K (2006). Kanserli çocuklarda hemşirelik bakımı ve desteğinin önemi. In: In:Uyar M, Uslu R, Kuzeyli-Yıldırım Y.Kanser ve palyatif bakım.İzmir:Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri.pp 309-23.

Altınbaş M (2005).Onkoloji el kitabı.2.Baskı.Ankara:MN Medikal & Nobel.pp 103-290.

Altun İ (1998). Hasta yakınlarının bakım verme rolünde zorlanma durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi. 24- 26 Eylül 1998 İstanbul, Türkiye. Kongre özet kitabı.pp 71-8.

Alptekin S, Gönüllü G, Yücel I, Yarış F (2010). Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. Med Oncol 27(3):607-17.

American Society of Clinical Oncology (1998). Cancer care during the last phase of life. J Clin Oncol. 16:1986-96.

Babaođlu E, Öz F (2003). Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*.2:24-33.

Barg FK, Pasacreta JV, Nuamah IF, Robinson KD (1998).. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing* 4: 394-414.

Bodur S, Eryılmaz MA, Cıvcık S, Durduran Y (2011). Kanserlerin toplumdaki dağılımının belirlenmesi ve insidansın tahmininde KETEM kayıtlarının katkısı: Konya örneđi. *Genel Tıp Derg*.21(4):144-51.

Burkhalter KP, Donley LD (1978). *Dynamics of oncology nursing* New York:McGraw-Hill,Inc. pp 323-57.

Chan CH, Chang CH (1999). Managing caregiver tasks among family caregivers of cancer patients in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*. 29(2):484-89.

Cimete G (2002). Yaşam sonu bakım. Ölümcül hastalarda bütüncül yaklaşım.İstanbul:Nobel Tıp Kitabevleri.pp 137-79.

Çavdar İ (2011). Kanserli hastanın terminal dönemdeki bakımı. *Türk Onkoloji Dergisi*.26(3):142-47.

Çetinkaya Y (2006). Kanser hastalarına bakım verenlerde stres, stres yaratan durumlar ve etkilerinin incelenmesi (Yüksek Lisans Tezi).İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Çınar S, Barlas GU, Alpra SE (2009). Stressors and coping strategies in hemodialysis patients. *Pak J Med Sci*. 25(3):447-52.

Daly BJ, Douglas S, Lipson A, Foley H (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *J Am Geriatr Soc*. 57(Suppl 2):293-95.

- Dedeli Ö, Yıldız E, Yüksel Ş (2015). Assessing the spiritual needs and practices of oncology patients in Turkey. *Holistic Nursing Practice*. 29(2):103-13.
- Deniz MÇ (2011). Ayaktan kemoterapi alan hastalar ve yakınlarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi. (Uzmanlık Tezi). Edirne: Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı.
- Elbi H (2006). Palyatif bakımda psikososyal sorunlar. In: Uyar M, Uslu R, Kuzeyli-Yıldırım Y. *Kanser ve palyatif bakım*. İzmir: Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri. pp 163-75.
- Fadıloğlu Ç (1996). Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalıkla başa çıkma davranışlarının incelenmesi. *Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 12 (1): 21-34.
- Fadıloğlu Ç (2002). Kronik hastalıklara ilişkin genel bilgiler. Fadıloğlu Ç (Ed). *Kronik hastalıklar*. İzmir: Intertıp Tıbbi Yayıncılık ve Bilgisayar. pp 1-17.
- Fadıloğlu Ç (2003a). Kronik hastalıklar. Fadıloğlu Ç (Ed). *Kronik hastalıklar*. İzmir: Intertıp Tıbbi Yayıncılık ve Bilgisayar. pp 1-32.
- Fadıloğlu Ç (2003b). Kanser ve bakımı. Fadıloğlu Ç (Ed). *Kronik hastalıklar*. İzmir: Intertıp Tıbbi Yayıncılık ve Bilgisayar. pp 82-128.
- Fadıloğlu Ç (2006). Kanser hastasında evde bakım. Uyar M, Uslu R, Kuzeyli-Yıldırım Y. *Kanser ve palyatif bakım*. İzmir: Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri. pp 371-405.
- Fallowfield L (1995). Helping the relatives of patients with cancer. *European Journal of Cancer*. 31A(11): 1731-732.
- Farrell M (1999). The challenge of breaking bad news. *Intensive and Critical Care Nursing*. 15(2): 101-10.

- Flanagan J, Holmes S (2000). Social Perceptions of Cancer and Their Impacts: Implications for Nursing Practice Arising from the Literature. *Journal of Advanced Nursing* 32 (3): 740-49.
- Flaskerud JC, Carter PA, Lee P (2000). Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, age-related demantions, and advanced stage cancers. *Perspective's in Psychiatric Care*. 36(4): 121-30.
- Fleming D, Sheppard V, Mangan P, Taylor KL, Adams I, Ingham J (2006). Caregiving at the end of life: perceptions of health care quality of life among patients and caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 31:407-20.
- Given BA, Given CW, Kozachik S (2001). Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 51:213-31.
- Gorji MH, Bouzar Z, Haghshenas M, Kasaeeyan A, Sadeghi MR, Ardebil MD (2012). Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Res Notes*. 5:1-3.
- Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC et al (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 170:1795-801.
- Hacialioglu N, Ozer N, Yilmaz Karabulutlu E, Erdem N, Erci B (2010). The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. *Eur J Oncol Nurs* 14(3):211-7.
- Hanson EJ, Cullihall K (1996). Palliative Nursing Care of a Man With Terminal Cancer. *British Journal of Nursing*. 5:473-79.
- Hassett MJ (2010). The full burden of cancer. *The Oncologist*. 15:793-95.

- Hegedüs K, Szy I (2002). Palliative care of terminally ill cancer patients. Professional guidelines 2nd improved and extended edition. Hungarian Hospice-Palliative Association. Budapest.
- Jensen S, Given B (1993). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. supportive life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud.* 43:891-901.
- Jones A (1997). A Bonding Between Strangers: A Palliative Model Of Clinical Supervision. *Journal Of Advanced Nursing.* 26(5):1028-35.
- Karabuğa-Yakar H, Pınar R (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi.* 15(2):1-16.
- Kav S (2000). Onkoloji Hemşireliği-II Onkoloji Hemşireliğinin Uygulama Alanları, Rol ve Sorumlulukları. *Hematoloji-Onkoloji.*2(1):52-9.
- Kızılcı S (1999). Kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.*3 (2):18-26.
- Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psychooncology.*15:795–804.
- Kim Y, Given BA (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 112(Suppl 11):2556-68.
- Kitrungle L, Cohen MZ (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncol Nurs Forum.* 33:625-32.
- Kristyonsen L, Ashcott T (1984). The familys cancer journey : *Cancer nursing* 17 (1): 1-17.
- Lagman R, Walsh D (2005). Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol.* 32:134-8.

- Liebert MA (2003). Medical oncology and palliative care: The intersection of end-of-life care. *J Palliat Med.* 6:859-61.
- Martinson IM, Liu-Chiang CY, Yi-Hua L (1997). Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing* 20: 94-9.
- Mellon S (2002). Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of the illness and family quality of life. *Oncol Nurs Forum.* 29(7):1117-25.
- Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing.* 26(4): 267–75.
- Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat.* 34:19-26.
- Morimoto T, Schreiner AS, Asano H (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing.* 32(2):218-23.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L (2007). Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs* 30(5):412-8.
- Oberst MT, Scott DW (1998). Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. *Res Nurs Health.* 11: 223-33.
- Okçin F (2007). Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması (Doktora Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Onat H, Monilas Mandel N (2002). Kanser hastasına yaklaşım. Tanı, tedavi, takipte sorunlar. İstanbul:Nobel Tıp Kitabevleri.
- Ostwald K (2000). Family caregiver research: Multidisciplinary approaches to reduce family stress. *Nursing and Health Sciences.* 2(2): 27-35.

Otto SH (2001). *Oncology Nursing*. Fourth Edition. St Louis: Mosby, Inc. pp 638-83.

Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA (2013). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım yükleri. *Anatol J Clin Investig* 7(1):24-30

Parker D, De Bellis A (1999). A profile of dying residents in South Australian nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. 5(4): 162–70.

Parks SM, Novielli KD (2000). A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*. 62(12):2613-22.

Polat Ü (2011). İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri *Türk Onkoloji Dergisi*. 26(4):193-98.

Palos GR, Mendoza TR, Liako KP ve ark (2010). Caregiver semptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 19:1–10.

Reel B (1994). Effect of counseling on quality of life for individuals with cancer and their families. *Cancer Nursing*. 17(2): 101-102.

Rivera HR (2009). Depression symptoms in cancer caregivers. *Clin J Oncol Nurs* 13(2):195-202.

Sheehan M (2005). Spirituality and the care of people with life threatening illness. *Tech Reg Anesth Pain Manag* 9:109-13.

Sherif T, Jehani T, Saadani M, Andejani AW (2001). Adult oncology and chronically ill patients: comparison of depression, anxiety and caregivers' quality of life. *East Mediterr Health J*. 7(3):502-9.

Sherwood P, Given BA, Given CW, Champion VL, Doorenbos AZ, Azzouz F, et al (2005). A cognitive behavioral intervention for symptom management in patients with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum* 32(6):1190-8.

Sloper P (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development* 22: 187-202.

Smith TB, McCullough ME, Poll J (2003). Religiousness and depression: evidence for a main effect and the moderating influence of stressful life events. *Psychol Bull* 129:614-36.

Stone R, Cafferata GL, Sangl J (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *Gerontologist*.27:616-26.

Sülü E (2006). Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım (spiritüel bakım) gereksinimleri (Yüksek Lisans Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Terakye G (1998). Hasta hemşire ilişkileri. Ankara:Zirve Ofset Ltd Şti.96-107.

Terakye G (2011). Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim. *DEUHYO ED.* 4 (2): 78-82.

Toseland RW, Smith G, McCallion P (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly, in A. Gitterman (ed.) *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. New York: Columbia University Press.

Twycross R, Lichter I (1999). *The terminal phase Oxford Textbook of Palliative Care* 2nd edition. Oxford Medical Publications pp 977-92.

Uğur Ö (2006). Onkoloji hastasına bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi (Doktora Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Valdimarsdóttir U, Helgason AR, Fürst CJ, Adolfsson J, Steineck G (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliat Med* 18(5):432-43.



Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage.* 17(6):418-28.

Yalçın B (2012). *Klinik onkoloji el kitabı*. İstanbul:Güneş Tıp Kitabevi.pp 35-100.

Yanik S, Yılmaz F, Özdemir TZ, Akkoca NA, Alkoy S, Aydın A, Sözütek D (2014). The analysis of 8-year data (2002-2010) of the tumor cases based on the pathology records of Abant İzzet Baysal University medical faculty department. *Int J Clin Exp Med.*7(8):2273-79.

Yarbro CH, Frogge HM, Goodman M, Groenwald SL (ed) (2000). *Cancer Nursing principles and practice*. Fifth Edition. London: Jones and Barlett Publishers.pp 352-486.

Zimmermann C (2004). Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science and Medicine.* 59(8): 1769–80.

## **10. EKLER**

**EK-1 Arařtırmanın veri toplama formu**

**EK-2 “Bakım Veren Stresi İndeksi” ve “Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeđi” yazar izni**

**EK-3 “Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeđi Aile Versiyonu” yazar izni**

**EK-4 T.C. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Girişimsel Olmayan Etik Kurul izni**

**EK-5 T.C. Manisa İli Sağlık Müdürlüğü izni**

**Ek-1**

**KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM  
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ**

**TANITICI BİLGİLER**

1) Yaşınız:.....

2) Cinsiyetiniz:

- Kadın
- Erkek

3) Medeni durumunuz:

- Evli
- Bekar
- Diğer.....

4) Eğitim durumunuz:

- Okur yazar
- İlkokulu
- Orta okul
- Lise
- Fakülte/Yüksek okul
- Lisans üstü

5) Çalışıyor musunuz?

- Evet
- Hayır. Çalışmama nedeniniz.....

6)İş/mesleğiniz:.....

7) Sosyal güvenceniz:

- Emekli Sandığı
- SSK
- Bağ-Kur
- Diğer.....

8) Hastanızın sosyal güvencesi:

- Emekli Sandığı
- SSK

- Bađ-Kur
- Diđer.....

9) ocuđunuz var mı?

- Hayır
- Evet ise kaç tane.....

10) Evde kimlerle birlikte yaşıyorsunuz?

- Yalnız
- Eşimle
- Eşimle-ocuklarımla
- ocuklarımla
- Diđer ise belirtiniz.....

11) Nerede yaşıyorsunuz?

- İl merkezi
- İle
- Köy/kasaba
- Diđer ise belirtiniz.....

12) Yaşadığınız ev/konut tipi

- Apartman
- Müstakil
- Diđer.....

13) Hastanızın evde kendisine ait bir odası var mı?

- Evet
- Hayır

14) Size göre ailenizin gelir düzeyi nasıl?

- Gelir giderden az
- Gelir gidere denk
- Gelir giderden fazla

15) Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı?

- Evet ise belirtiniz .....
- Hayır

16) Hastanızın tanısını biliyor musunuz?

- Hayır
- Evet ise tanısını belirtiniz.....

17) Hastanıza tanısı ne zaman konuldu?

.....

18) Hastanız hangi tedavi/tedavileri alıyor?

- İlaç tedavisi Ne sıklıkta belirtiniz.....
- Işın tedavisi Ne sıklıkta belirtiniz.....

19) Hastanıza hastalığı nedeniyle ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

Belirtiniz.....

20) Daha önce hastanız dışında başka bir hastaya bakım verdiniz mi?

- Hayır
- Evet ise kim.....ne kadar süre.....

21) Hastaya yakınlık dereceniz?

- Annem
- Babam
- Çocuğum
- Diğer.....

22) Sizin süregelen bir hastalığınız var mı?

- Hayır
- Evet ise belirtiniz.....

23) Hastanıza bakım verdiğinizden beri aşağıda belirtilen hangi fiziksel sorunları yaşadınız? Lütfen işaretleyiniz.

Fiziksel sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Yorgunluk				
İştahsızlık				
Uykusuzluk				
Uykululuk				
İshal				
Kabızlık				
İdrar yapmada değişiklik				
Dikkat eksikliği				
Kişisel bakımı ihmal etme				

24) Hastanıza bakım verdiğinizden beri aşağıda belirtilen hangi psikolojik sorunları yaşadınız? Lütfen işaretleyiniz.

Psikolojik sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Sürekli gülme isteği				
Sürekli ağlama isteği				
Aşırı konuşma				
Hiç konuşmama				
Sıkıntı				
Güçsüzlük				
Korku				
Ümitsizlik				

25) Hastanıza bakım verdiğinizden beri aşağıda belirtilen hangi sosyal sorunları yaşadınız? Lütfen işaretleyiniz.

Sosyal sorunlar	Sıklığı			
	Hiç	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Güncel olayları takip etme				
Komşuluk ilişkilerinde azalma (gün,gezme,çay...)				
Diğer insanlarla olan ilişkilerde azalma (iş arkadaşı, akraba, sosyal arkadaşlar)				
Kültürel aktivitelere katılımda azalma (sinema, tiyatro gitme vb)				
Sosyal aktivitelere katılma (kurs, gezi, piknik)				

26) Hastanıza bakım verdiğinizden beri iş/çalışma yaşamınızda bir değişiklik oldu mu?

- Hayır
- Evet ise belirtiniz (işten atılma, ayrılma, iş saatlerinin azalması vb).....

27) Hastanıza bakım verdiğinizden beri maddi sıkıntılarınız oldu mu?

- Hayır
- Evet ise belirtiniz (ev kirasını ödeyememe, gıda alışverişi yapamama, pahalı tedaviler vb).....

28) Hastanıza bakım verdiğinizden beri aile içi etkileşimlerinizde bir değişiklik oldu mu?

- Hayır
- Evet ise belirtiniz (kavgalar, ayrılık vb).....

29) Günde ortalama kaç saatinizi hastanızın bakımına ayırıyorsunuz?

- 1-6 saat
- 7-12 saat
- 13-18 saat
- 19-24 saat

30) Hastanıza bakım verirken diğer aile üyelerinden destek alıyor musunuz?

- Hayır
- Evet ise kimler olduğunu belirtiniz.....

31) Hastanıza bakım vermek ailedeki sorumluluklarınızı etkiliyor mu?

- Hayır
- Evet ise neleri etkilediğini belirtiniz.....

32) Ailenizde kanser tanısı alan başka birey/bireyler var mı?

- Hayır
- Evet ise kimler olduğunu belirtiniz.....

## BAKIM VERENLERİN STRESİ İNDEKSİ

Size aşağıda başkalarının zor bulduğu bir işler listesi verilmiştir. Bunlardan hangilerinin sizin için geçerli olduğunu işaretler misiniz?

İşler	Evet	Hayır
33) Uykum bölünüyor (Örneğin: yatıyor,kalkıyor ya da gece dolaşiyor)		
34) Bu uygun bir iş değil (Örn: Yardım çok zaman alıyor ya da yardım etmek için arabayla uzun bir yol gitmek gerekiyor)		
35) İş fiziksel bir zorluk getiriyor( Örn:Hastanın sandalyesine oturtulması, sandalyeden kaldırılması, ya da çaba ve dikkat gerektirmesi gibi)		
36) İş, beni sınırlıyor(Örn:Hastaya yardım etmek boş zamanımı sınırlandırıyor ya da arkadaşlarımı ziyaret edemiyorum)		
37) Aile yaşantımda değişiklikler oldu(Örn: Bakım veriyorum, düzenim bozuldu,hiçbir mahremiyetim kalmadı...)		
38) Kişisel planlarımda değişiklikler oldu(Örn: Bir işi geri çevirmek zorunda kaldım,tatile çıkamadım)		
39) Çalışma süremde başka istekler oldu(Örn:Diğer aile bireylerinden gelen istekler...)		
40) Duygusal yönden değişiklikler oldu(Örn: Şiddetli münakaşlar ...)		



İşler	Evet	Hayır
41) Hastanın bazı davranışları can sıkıcı(Örn: İdrar yada gaitasını tutamama,bazı şeyleri hatırlayamama , ya da başkalarını eşyalarını almakla suçlaması)		
42) Hastanın önceki halinden çok değiştiğini görmek can sıkıcı bir durum(Örn:Öncekinden farklı birisi..)		
43) İşimle ilgili düzenlemeler oldu(Örn:İzin almak zorunda kaldığım için)		
44) İş, mali yönden stres getiriyor		
45) İş yükü altında tamamen ezildiğimi hissediyorum (.....konusunda kaygılıyım,bakım konusunda endişelerim var )		

### **AİLE BİREYİNİZE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİNİZ TEPKİLER**

Sizden aile bireyine yardım etmenizin yaşamınızı olumsuz yönde etkileyip etkilemediğini değerlendirebilmek için aşağıda bazı sorular verilmiştir. Size uygun olan yanıtı lütfen işaretleyiniz.

<b>Etkiler</b>	<b>Çok fazla</b>	<b>Bir hayli</b>	<b>Biraz</b>	<b>Çok az</b>	<b>Hiç</b>
46) Kendinize ayırdığınız zamanınız azaldı mı?					
47) Onunla olan ilişkinizde stresiniz arttı mı?					
48) Kişisel mahremiyetiniz sınırlandı mı?					
49) Onun sizi kullanma girişimlerini arttırdı mı?					
50) Eğlence aktivitelerine ayırdığınız zamanınızı azalttı mı ?					
51) Sizin uygun olmayan isteklerde bulunmanızın sayısını arttırdı mı?					
52) Yaşamınıza gerginlik mi kattı?					
53) Yapmakta olduğunuz seyahatleri ve tatil aktivitelerinizi sınırlandı mı?					
54) Onunla olan ilişkiniz sinirliliğinizi ve sıkıntınızı arttırdı mı?					
55)Kullanılmakta olduğunuza dair hislerinizi arttırdı mı?					
56) Kendi işinize ve günlük işlerinize ayırmak zorunda olduğunuz zamanı azalttı mı?					
57) İhtiyacından çok tekrarlanan isteklerini arttırdı mı?					
58) Bazı şeyler hakkında kaygınızı arttırdı mı?					
59) Arkadaşlarınıza ve diğer akrabalarınıza ayırdığınız zamanı azalttı mı?					
60) Harcamalarınızın geri kalan kısmını karşılayacak mevcut paranızı azalttı mı?					

## AİLE - YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Sevdiğiniz yakınınızın kanser olmasıyla birlikte yaşadıklarınızın sizin yaşam kalitenizi nasıl etkilediğini öğrenmek istiyoruz. Aşağıdaki soruları yaşamınızın bu dönemi ile ilgili olarak cevaplayınız. Yaşadıklarınızı en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız.

### Fiziksel Sağlık Durumu

Aşağıda verilen sorunları ne ölçüde yaşıyorsunuz.

#### 61. Yorgunluk

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

#### 62. İştah değişiklikleri

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

#### 63. Ağrı veya Sızı

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

#### 64. Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 aşırı derecede

#### 65. Genel olarak fiziksel sağlığınızı değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

### Psikolojik Sağlık Durumu

66. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinin sonucu ile **baş edebilmek** sizin için ne kadar güç ?

hiç güç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça güç

#### 67. Yaşam kaliteniz genel olarak nasıl?

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

68. Kendinizi ne kadar **mutlu** hissediyorsunuz ?

**hiç değilim** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok mutluyum**

69. Yaşamınızdaki olayların **kontrolünüzde** olduğunu hissediyor musunuz ?

**hiç değil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamen kontrolümde**

70. Yaşamınızdaki ne kadar **memnunsunuz?**

**hiç değilim** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok memnunum**

71. Şu sıralar bazı şeyleri **hatırlama yada konsantre olabilme** yeteneğiniz nasıl ?

**oldukça zayıf** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

72. Kendinizi ne kadar **yararlı** hissediyorsunuz?

**hiç değilim** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça yararlı**

73. Aile bireyinize **ilk kanser teşhisi** konması sizin için ne kadar üzüntü verici idi?

**Hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **fazlasıyla**

74. Aile bireyinizin **kanserle ilgili tedavileri** (ameliyat, kemoterapi ve radyoterapi, v.s.) sizin için ne kadar üzücü idi?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

75. Aile bireyinizin **son tedavisi bittiğinden bu ana** kadar geçen süre sizin için ne kadar üzücü ?

**hiç değil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

76. Genel olarak ne kadar **endişelisiniz** ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

77. Kendinizi ne düzeyde **depresif hissediyorsunuz** ?

**hiç yok** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

78. Diğer aile bireyleriniz için **ikinci bir kanser korkusu** yaşıyor musunuz?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

79. Aile bireyinizde **kanserin tekrarlaması korkusunu** yaşıyor musunuz?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

80. Aile bireyinizin **kanserin başka organlarına yayılması korkunuz** var mı?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

81. Genel olarak **psikolojik sağlığını** değerlendirin

**son derece kötü** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

**Sosyal Kaygılar**

82. Aile bireyinizin hastalığı **aileniz** için ne kadar üzüntü vericidir?

**hiç değil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

83. Sizin dışınızda aile üyeleri /diğer kişilerden aldığınız **destek** gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi?

**hiç değil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamen yeterli**

84. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **kişisel ilişkilerinize** ne derecede engel oluyor ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

85. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **cinsel yaşantınıza** ne derecede engel oluyor ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

86. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **iş yaşantınıza** ne derecede engel oluyor ?

**sorun yok** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

**87.** Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **evdeki aktivitelere** ne derecede engel oluyor ?

**sorun yok** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

**88.** Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole (yalnız) olmanıza neden oluyor?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

**89.** Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne ölçüde?

**hiç yok** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

**90. Genel olarak sosyal ilişkilerinizi değerlendirin**

**oldukça kötü** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

### **Manevi İyilik Durumu**

**91.** Camiye veya mescide gitmek gibi dinsel aktiviteler, manevi gereksinimlerinizi karşılamaya destek olmada yeterli mi?

**hiç değil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

**92.** Bireysel inanç aktiviteleri (dua etmek, meditasyon yapmak gibi) manevi gereksinimlerinizi karşılamada yeterli mi?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

**93.** Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça**

**94.** Aile bireyinizin hastalığı yaşamınızda olumlu değişiklikler yaptı mı ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

**95.** Yaşamda bir amacınız/göreviniz ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı ?

**hiç yok** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

**96.** Kendinizi ne kadar **umutlu** hissediyorsunuz ?

**hiç** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

**97.** Genel olarak **manevi sađlık durumunuzu** deđerlendirin

**oldukça kötü** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**



ozdendedeli - Yahoo Mail Sayfa 1 / 1

Home Mail News Sport Finance Lifestyle Celebrity Weather Screen Answers Flickr Mobile More

Search Mail Search web Home Ozden

Compose

Inbox Drafts Sent Spam Trash

Folders

Smart views

Unread Starred People Social Travel Shopping Finance

Recent

Sponsored

Wedding Ringer

Watch the Wedding Ringer trailer here

öçek

ozlem.ugur@deu.edu.tr 10 May 2012

To me

Merhabalar... Öncelikle kolay gelsin diyorum. Yok'den tezimini indirip kullanabilirsiniz. Saygılarımla...

Reply, Reply all or Forward | More

Click to Reply All

Send

Tt B I A

https://ok.mg4?mail.yahoo.com/neo/launch?.rand=4r4e3kse1nrgm 14.02.2015







T.C.  
CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI  
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR  
ETİK KURULU



Sayı : 182  
Konu: Araştırma Hakkında

01.06.2012

Yrd. Doç. Dr. Özden DEDELİ

"Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi" isimli araştırmanız Etik Kurulumuz tarafından incelenmiş ve etik açıdan uygun olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Prof. Dr. Ercüment ÖLMEZ  
Başkan



T.C.  
MANİSA İLİ  
SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ  
(Araştırma Bilgi Sistemleri S.G. Şube Müd.)



20 Eylül 2012 / 3236

SAYI : B104ISM0450500/020  
KONU : Araştırma Onayı

VALİLİK MAKAMINA

Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Hemşirelik programı yüksek lisans öğrencisi Emel YILDIZ tarafından; Manisa Devlet Hastanesi Hematoloji-Onkoloji servisinde, hasta yakınlarına yönelik "**Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi**" konulu tez çalışmasını 01.10.2012 – 30.07.2013 tarihleri arasında katılımcıların istekleri dahilinde yürütülmesi ve çalışma sonucunun Müdürlüğümüze bildirilmesi hususunu;

Olurlarınıza arz ederim.

  
Dr. Murat TÜRKYILMAZ  
Sağlık Müdürü

OLUR  
.....09/2012  
  
Baha BAŞCELİK  
Vali b.  
Vali Yardımcısı

Araştırma Bilgi Sistemleri ve Sağlıkın Geliştirilmesi Şube Müdürlüğü  
Tel: 0(236) 2376702 Dahili:163 Fax: 0(236) 2372261 e-posta: [manisa.arastirma@saglik.gov.tr](mailto:manisa.arastirma@saglik.gov.tr)

## ÖZGEÇMİŞ

Emel YILDIZ, 2007 yılında İzmir Bergama Cumhuriyet Lisesi fen matematik bölümünden mezun olmuştur. Üniversite eğitimini 2007 ile 2011 yılları arasında Balıkesir Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü'nü tamamlamış ve lisans diploması almıştır. 2011 yılında Sağlık Bakanlığı Manisa Devlet Hastanesi Hematoloji-Tıbbi Onkoloji Servisi'nde Hemşire olarak çalışmaya başlayan Yıldız, halen bu görevini sürdürmektedir.