



T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜNE ETKİSİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Özlem DUMAN

**Samsun
Şubat-2020**



T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜNE ETKİSİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Özlem DUMAN

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Afitap ÖZDELİKARA

**Samsun
Şubat-2020**

T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Özlem Duman tarafından Dr. Öğr. Üyesi Afitap ÖZDELİKARA Danışmanlığında hazırlanan “Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerinin Bakım Verici Yüküne Etkisi” başlıklı bu araştırma jürimiz tarafından 03 /02 /2020 tarihinde yapılan sınav ile Hemşirelik Anabilim Dalında YÜKSEK LİSANS Tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan : Dr. Öğr. Üyesi Eylem TOPBAŞ

Amasya Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Seval AĞAÇDİKEN ALKAN

Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Afitap ÖZDELİKARA

Ondokuz Mayıs Üniversitesi

ONAY

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen ve yukarıda adları yazılı jüri üyeleri tarafından uygun görülmüştür.

.... / /

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

Prof. Dr. Ahmet UZUN

TEŞEKKÜR

Akademik eğitimimin her anında ilgisiyle, bilgisiyle, deneyimleriyle bana destek veren, yol gösteren, değerli zamanını bana ayıran, sözleriyle kendime olan güvenimi artıran, inancımı destekleyen; hoşgörülü, özverili, sabırlı, en güzel rehber olarak gördüğüm saygıdeğer danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Afitap ÖZDELİKARA'ya,

Tüm sorularımı sabırla ve ilgiyle cevaplandıran, değerli fikirleriyle bana yol gösteren sevgili Burak ARSLAN'a,

Veri toplama aşamasında varlığıyla bana güven veren, araştırmama büyük bir gönüllülükle katkıda bulunan Palyatif Bakım Ünitesi Sorumlu Hemşiresi sevgili Dilek KAÇAR ÇALIŞIR'a,

Akademik eğitimim boyunca hoşgörülerini esirgemeyen aynı zamanda ekip arkadaşlarım olan sevgili palyatif bakım hemşirelerine,

Başarılarımın esas sahibi, duydukları gururu her zaman en güzel şekilde hissettiren, en büyük destek kaynağım annem Emine DUMAN, babam Rasım DUMAN ve canım kardeşlerim Kadriye GÜLTEKİN, Serkan DUMAN ve Hayriye SATU'ya en içten duygularıyla teşekkür ederim.

ÖZET

HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜNE ETKİSİ

Amaç: Bu araştırma Palyatif Bakım Ünitesinde yatan hastaların yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı nitelikte tasarlanan araştırma 1 Nisan 2018-31 Mart 2019 tarihleri arasında Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesinde yürütülmüştür. Araştırma örneklemini araştırmaya dahil edilme kriterlerini taşıyan 111 hasta yakını oluşturmaktadır. Araştırmanın verileri anket toplama yöntemi ile toplanmıştır. Veriler Hasta Tanıtım Formu, Hasta Yakınlarının Sosyodemografik, Bakım Vermeye İlişkin Özelliklerini ve Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerini Belirlemeye Dair Anket Formu ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYÖ) aracılığı ile toplanmıştır. Verilerin analizinde frekans, ortalama, standart sapma, tek yönlü varyans analizi, bağımsız örnekler t testi, Kruskal Wallis test istatistiği kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık $p < 0,05$ olarak alınmıştır.

Bulgular: Araştırmada ZBYÖ'nün Cronbach alfa katsayısı (α) 0,820, puan ortalaması $29,7 \pm 12,6$ olarak bulunmuştur. ZBYÖ puan ortalaması "Hasta yakınlarının hastanın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum" görüşüne verdikleri yanıtta göre farklılık göstermektedir ($p=0,006$).

Sonuç: Bu araştırmada hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yükünü anlamlı derecede etkilemediği belirlenmiştir. Ancak hastasının hastanede huzurlu olma görüşüne göre bakım verici yükünün anlamlı derecede etkilendiği belirlenmiştir. Hemşirelerin hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerini dikkate almaları ve bu doğrultuda tedavi ve bakımı planlamaları, uygulamaları ve sonuçlarını değerlendirmeleri gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakım verici yükü; Hasta; Hasta yakını; Hemşire; Palyatif bakım.

Özlem DUMAN, Yüksek Lisans Tezi

Ondokuz Mayıs Üniversitesi - Samsun, Şubat-2020

ABSTRACT

THE EFFECT OF CARE TRANSMITTER LOAD OF PATIENT RELATIONSHIPS 'VIEWS ON PALLIATIVE CARE

Aim: The aim of this study was to determine the effect of the opinions of the relatives of the inpatients in the Palliative Care Unit on the caregiver burden.

Material and Method: The descriptive study was carried out between 1 April 2018 and 31 March 2019 in Sivas Numune Hospital Palliative Care Unit. The sample of the research consists of 111 patients who meet the inclusion criteria. The data of the research were collected by using questionnaire collection method. The data were collected through the Patient Information Form, The Questionnaire Form for Determining the Sociodemographic, Care-Related Characteristics and Opinions of Palliative Care and the Zarit Care-Delivery Burden Scale (ZBYÖ). Frequency, mean, standard deviation, one way variance analysis, independent samples t test, Kruskal Wallis test statistics were used in the analysis of the data. Statistical significance was taken as $p < 0.05$.

Results: In the study, Cronbach's alpha coefficient (α) of ZBYÖ was found to be 0.820 and the average score was 29.7 ± 12.6 . The mean BISQ score differed according to the response of "I think that my relatives are not peaceful in the hospital ($p = 0.006$).

Conclusion: In this study, it was determined that the opinions of the relatives of the patient about palliative care did not significantly affect the caregiver burden. However, caregiver burden was found to be significantly affected according to the patient's view of being peaceful in the hospital. Nurses should take into account the opinions of the relatives of the patients about palliative care and, accordingly, plan treatment, care, and evaluate the results and results.

Keywords: Caregiver burden; Nurse; Palliative care; Patient; The relatives of the patient

Özlem DUMAN (Master Thesis)

Ondokuz Mayıs University- Samsun, February-2020

SİMGELER VE KISALTMALAR

α	:alfa
AIDS	:Acquired Immune Deficiency Syndrome
ark.	:Arkadaşları
DSÖ	:Dünya Sağlık Örgütü
ESH	:Evde Sağlık Hizmetleri
F	:Tek Yönlü Varyans Analizi Test İstatistiği
HIV	:Human Immunodeficiency Virus
Mak	:Maksimum
Min	:Minimum
n	:Olgu Sayısı
NG	:Nazogastrik
NWHIC	:Ulusal Kadın Sağlığı Bilgi Merkezi
p	:Anlamlılık Düzeyi
PEG	:Perkütan Endoskopik Gastrostomi
SVH	:Serebrovasküler Hastalık
t	:Bağımsız örnekler t testi
TDK	:Türk Dil Kurumu
WPCA	:Worldwide Palliative Care Alliance- Dünya Palyatif Bakım Birliği
X²	:Kruskal – Wallis Test İstatistiği
yy	:yüzyıl
ZBYÖ	:Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği
%	:Yüzde

İÇİNDEKİLER

ÖZET	iv
ABSTRACT	v
SİMGELER VE KISALTMALAR	vi
İÇİNDEKİLER	vii
1.GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	2
2.GENEL BİLGİLER	4
2.1. Palyatif Bakım.....	4
2.1.1. Palyatif Bakımın Tanımı ve İlişkili Kavramlar.....	4
2.1.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi.....	6
2.1.3. Palyatif Bakımın Felsefesi, Amacı ve İlkeleri.....	7
2.1.4. Palyatif Bakım Hizmet Süreci.....	8
2.1.5. Palyatif Bakım Uygulamasında Yaşanan Problemler.....	9
2.1.6. Dünya’da ve Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmeti.....	10
2.2. Bakım Verici Yüğü.....	12
2.2.1. Bakım Verme, Bakım Verici ve Bakım Verici Yüğü Tanımı.....	12
2.2.2. Bakım Verme ile İlgili Kavramlar.....	13
2.2.3. Bakım Verici Bireyin Gereksinimleri.....	15
2.2.4. Bakım Verici Yüğü Etkileyen Faktörler.....	16
2.2.5. Bakım Verici Yüğü ve Palyatif Bakım.....	18
2.2.6. Bakım Verici Yüğü ve Hemşirelik Mesleği ile İlişkisi.....	19
3. MATERYAL VE METOT	21
3.1. Araştırmanın Şekli.....	21
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	21
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	21
3.4. Verilerin Toplanması.....	22
3.4.1. Verilerin Toplanma Şekli ve Süresi.....	22
3.4.2. Veri Toplama Araçları.....	22
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	23
3.6. İstatistiksel Değerlendirme.....	24

3.7. Araştırmanın Sınırlılığı.....	24
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri.....	24
4. BULGULAR.....	25
5.TARTIŞMA.....	50
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	59
6.1. Sonuçlar.....	59
6.2. Öneriler.....	59
KAYNAKLAR.....	61
EKLER.....	78
EK 1: Hasta Tanıtım Formu.....	78
EK 2: Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerini Belirlemeye Dair Anket Formu.....	80
EK 3: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBYÖ)'nin Türkçe Çevirisi.....	85
EK 4: Etik Kurul Onayı.....	87
EK 5: Kamu Hastaneler Birliğı İzni.....	88
EK 6: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı İzni.....	89
ÖZ GEÇMİŞ.....	90

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

“Palliate (Palliare)” latince kökenli bir sözcük olup koruyucu, kapsayıcı anlamlarına gelmektedir. “Palliative”nin ise İngilizce terminolojideki karşılığı geçici çare, hafifletici, yatıştırıcıdır (Kabalak ve ark., 2013). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’nün tanımlamasına göre palyatif bakım; hasta ve ailesinin yaşamını tehdit eden başta ağrı olmak üzere fiziksel, psikososyal, manevi ve ruhani problemlerin erken dönemde belirlenmesi, değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle, acı çekmesinin önlenmesini, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini arttıran bir yaklaşımdır (Örnek Büken, 2016).

Palyatif bakım, yaşam kalitesini arttırmasının yanı sıra, bakım sürecinde multidisipliner bir yaklaşım sergilenmesi, hastanede ve yoğun bakımda yatış süresinin kısaltılması, bakım ve hastane masraflarının azaltılması, bakım vericilerin bakım yükünün hafifletilmesi ve bakıma ilişkin memnuniyetin arttırılmasını sağlamaktadır (Bahar, 2017). Palyatif bakım sunmayı gerektiren hastalıklar; kalp, akciğer, böbrek vb. ileri organ yetmezlikleri, alzheimer gibi motor nöron hastalıklar, tedaviye yanıt vermeyen kanserler, çocuklarda genetik/konjenital, ilerleyici hastalıklar ve Human Papilloma Virus (Human Immunodeficiency Virus-HIV)/AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome)’dir (Madenoğlu Kıvanç, 2017).

Palyatif bakım genellikle sağlık hizmetlerinin belirli bir düzeye ulaşmış olduğu ülkelerde verilen bir sağlık hizmeti olarak görülmektedir. Ekonomik geliri düşük olan ülkelerde palyatif bakım masrafları sorun oluşturmaktadır (Demir, 2016). Günümüzde palyatif bakım merkezlerinin sayısının artması hasta ve hasta yakını için büyük önem taşımaktadır (Madenoğlu Kıvanç, 2017).

Palyatif bakımda kronik hastalığın seyri ve buna bağlı olarak hastanın durumu giderek kötüleşmektedir. Bununla birlikte primer bakım veren hasta yakınları bakım ve tedavinin önemli, bütünleyici bir parçasını oluşturmaktadır (Uzelli Yılmaz ve Sarı, 2017). Palyatif bakım sadece hasta bireye özgü değildir. Palyatif bakım hizmetleri hastanın ailesini de içermektedir (Mut Sürmeli ve Akçiçek, 2016). Terakye’nin belirttiğine göre Faulkner, hasta, hasta ailesi, sağlık personeli etkileşimini palyatif bakımın ABC’si olarak nitelendirmektedir (Terakye, 2011). Palyatif bakım hasta ve aile merkezli uygulanmalı, tedavi planlaması hasta ve ailesinin kültür, inanç, dil, din, ırk, etnik farklılıklar,

beklentiler, yaş ve eğitim düzeylerine göre yapılmalı, bakımda süreklilik ve adil erişim sağlanmalıdır (Kabalak ve ark., 2013).

Yapılan araştırmalara göre hastanede yatarak bakım alan hastaların bakıcıları ve yakınları hafif-orta derecede duygusal stres yaşamakta ve bu durum belirgin artmış ölüm riskiyle ilişkilendirilmektedir (Mut Sürmeli ve Akçiçek, 2016). Düzgün ve ark. (2016)'nın dahiliye yoğun bakım ve palyatif bakım hizmeti almış hastaların yakınlarının yas süreçlerini karşılaştırmak amacıyla yaptıkları araştırmada palyatif bakım sayesinde hastaların yaşam kaliteleri yükseldiğinden hasta yakınlarının da hastalarının iyileşebileceğine dair umutlarının artabileceği sonucuna varmışlardır. Dahiliye yoğun bakımda yatan hastaların ölümü yakınları tarafından daha çok beklendiğinden oluşan farkın yatırılan birime ilişkin olabileceğini düşünmüşlerdir (Düzgün ve ark., 2016). Bu nedenle, palyatif bakım hasta ve hasta yakınlarının tüm sorunlarını birlikte değerlendirir ve çözüme kavuşturmayı hedefler (Gültekin ve ark.,2010).

Palyatif bakımın Dünyadaki gelişimi ile karşılaştırıldığında Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin yapılanmasında geç kalındığı görülmektedir. Bunun en önemli nedeni ise Türk aile yapısı olarak gösterilmektedir. Çünkü Türk kültüründe, aile büyükleri en çok da kanserli hastalar yalnız bırakılmamaktadır. Her türlü bakım ve destek hastalara bizzat aileleri tarafından sağlanmaktadır (Gültekin ve ark., 2010). Palyatif bakım, Türkiye'de daha çok onkoloji alanına yönelmiştir. Kalp yetmezliği, kronik böbrek yetmezliği, solunum yolu hastalıkları, demans gibi birçok kronik hastalık durumunda palyatif bakım desteklenmemektedir. Topluma palyatif bakımla ilgili eğitim verilerek toplumsal farkındalık sağlanması ve uzmanlık alanı olarak tanınmasının bu hizmetlerin yaygınlaşmasında rol oynayabileceği düşünülmektedir (Bahar, 2017).

Hemşirelerin hasta ve yakınlarına zaman ayırma, görüş ve beklentilerini belirleme, duygu paylaşımına olanak sağlama, semptom yönetiminde rehberlik etme girişimleriyle danışmanlık hizmeti sağlamaları gerekmektedir. Hasta yakınına yatış ve tedavi sürecinde verilen eğitime palyatif bakıma ilişkin bilgilerin de dahil edilmesi hemşirenin rol ve sorumlulukları arasındadır (Bahar, 2017).

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı Sivas ilinde bir kamu hastanesinin Palyatif Bakım Ünite'sinde yatarak tedavi gören hastaların yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemektir.

Arařtırmanın Soruları

1. Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı nasıldır?
2. Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerinin dağılımı nasıldır?
3. Hastaların hastalıęa ilişkin özelliklerinin dağılımı nasıldır?
4. Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı nasıldır?
5. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin dağılımı nasıldır?
6. Hasta yakınlarının ZBYÖ sorularına ait yanıtlarının dağılımı nasıldır?
7. Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?
8. Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?
9. Hastaların hastalıęa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?
10. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım

2.1.1. Palyatif Bakımın Tanımı ve İlişkili Kavramlar

Sosyal yapının değişmesi, bağımlı yaşlı nüfus oranının artması, tıp alanındaki gelişmeler nedeniyle hastalıkların kronikleşmesi, çekirdek aileye dönüşüm, çalışan kadın oranının artması gibi çeşitli nedenler, kronik süreçteki hasta ve ailelerine fiziksel, psikolojik, manevi ve sosyal zorluklar yüklemektedir (Lagman ve Walsh, 2004; Aydoğan ve Uygun, 2011). Bu nedenle aileler gerekli bakımı sağlayamamakta ve profesyonel bakım ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Tam da bu noktada palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşılaşan hasta ve yakınlarının, gereksinimlerinin karşılanması amacıyla doğmuş bir yaklaşımdır (Aydoğan ve Uygun, 2011).

Türk Dil Kurumu (TDK) Bilim ve Sanat Terimleri Ana Sözlüğü'nde palyatif sözcüğü "Hastalık belirtilerini iyileştirmeksizin geçici olarak hafifleten veya ortadan kaldıran ilaç veya yöntemler" şeklinde tanımlanmaktadır (Türk Dil Kurumu, 2019).

DSÖ'nün geçmişten günümüze yapmış olduğu palyatif bakım tanımları şu şekildedir; DSÖ 1990 yılında palyatif bakımı; "Hastaya tedavisi için uygulanan tüm girişimlere cevap verilmediği durumlarda hastaya verilen aktif, total bakım" olarak tanımlamıştır (DSÖ, 1990).

DSÖ 2002 yılında palyatif bakımı "Yaşamı tehdit edici durumlarla birlikte gelişen sorunlarla karşılaşan hasta ve ailelerinin ağrı ve fiziksel, psikososyal ve spiritüel boyuttaki diğer sorunlarını erken dönemde belirleyerek, kusursuz bir biçimde değerlendiren ve tedavi ederek yaşam kalitesini arttıran bir yaklaşım" olarak tanımlamıştır (DSÖ, 2002).

Dünya Palyatif Bakım Birliği (Worldwide Palliative Care Alliance-WPCA) tüm dünyadaki ulusal ve bölgesel hospis ve palyatif bakım organizasyonlarını kapsamakta olup 2003 yılında kurulmuş bir örgüttür. DSÖ'nün palyatif bakım tanımı, WPCA tarafından tekrar ele alınarak en son halini almıştır. WPCA palyatif bakımı şu şekilde açıklamıştır:

1. Hem yaşamı tehdit eden hem de kronik hastalıklar için bir ihtiyaçtır.
2. Palyatif bakımın sunumunda tanı ve prognoza dayalı olmayan ihtiyaca yönelik yaklaşım tercih edilmelidir.

3. Bakımın her düzeyinde palyatif bakıma ihtiyaç vardır.

4. Palyatif bakım herhangi bir bakım şekliyle sınırlandırılmamalıdır. Palyatif bakım hastanın evinde, hastanede, hospiste, bir bakım kuruluşunda veya ayaktan tedavi servisinde de sunulabilir (WHO-WPCA, 2014).

DSÖ palyatif bakımı acı ve semptom kontrolüne erişimde sağlık için temel hakların bir parçası olarak görmektedir ve hastalık gidişatına göre erken başlanmalıdır. Ancak klinik pratikte, genellikle palyatif bakım çok daha sonra başlatılmakta ve çoğunlukla kanser hastalarıyla sınırlı kalmaktadır (Yürüyen ve ark., 2018; DSÖ, 2019).

Kabalak'ın belirttiğine göre Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Akademisi palyatif bakımı, özellikle tedavi edilemeyen ilerleyici hastalıklarda hastanın fiziksel, sosyal, dinsel ve varoluş gereksinimlerinin kapsamlı yönetimi şeklinde tanımlamıştır (Kabalak ve ark., 2012).

Modern palyatif bakımın öncüsü Cicely Saunders'a göre; "palyatif bakım her bireyin kendine özgü deneyimi, hikayesi, ilişkileri ve kültürü olduğu ve kendine özgü biricik/tek bir varlık olarak saygı görmeye değer olduğu anlayışıyla başlar" (Yıldizer ve Oğur, 2018). Cicely Saunders, her toplumun/topluluğun kendisine en uygun modeli geliştirmesi gerektiğini dile getirmektedir. Belli bir uygulama modelinden ziyade, her topluluğun palyatif bakım felsefesi/ilkelerinden yola çıkarak kendi koşullarına en uygun modeli oluşturması gerekmektedir (Çolak, 2017).

Palyatif bakım, bakım sunmak amacıyla iyi yapılandırılmış ve düzenlenmiş bir bakım felsefesidir. Palyatif bakım, tanı konulduğu andan itibaren başlar, bireyin hayatı boyunca devam eder ve bireyin ölümünden sonra ailesinin yas sürecinde desteklenmesiyle sona erer (Cimete, 2018).

Hospis

Hospisler hasta ve yakınlarının beraber kalabileceği, hastaneye yakın yerlere konumlandırılmış, ev ortamına benzeyen, hasta ve ailesine destek olan, hastanın son günlerini huzurlu, onurlu, kaliteli ve rahat bir şekilde geçirmesini sağlayan kuruluşlardır (Bahar, 2017).

Hospis hizmetleri ilk kez İngiltere'de 1960'lı yıllarda Dr. Cicely Saunders tarafından başlatılmıştır. Kanada (1973, Royal Victoria), ABD (1987, Hotwitz Center), Yeni Zelanda, Avustralya, Japonya (1990) sırasıyla takip eden ülkelerdendir (Sucaklı, 2013). Hospis ekibinde hasta ve ailenin hekimi, hemşiresi, sosyal çalışmacısı, psikoloğu

ve gereksinime göre diğer disiplin üyeleri yer almaktadır. Hospislerde tedaviden çok bakım, hastalıktan çok hasta, hastalığı tedavi etmek ya da yaşam süresini uzatmaktan çok hastayı rahatlatmak önem taşımaktadır. Hasta ve aile bir bütün olarak ele alınmaktadır (Özkan, 2011). Hastaların fiziksel rahatlığına ek olarak duygusal, spiritüel, sosyal rahatlığının karşılanması için çalışırlar (Saruç, 2013).

Hospis ve palyatif bakım kavramları birbirleriyle ilişkili olmakla birlikte farklılıkları da söz konusudur (Bahar, 2017). Betty Vargo'nun "Tüm hospisler palyatif bakımdır, fakat bütün palyatif bakımlar hospis değildir" sözü her ikisi arasında fark olduğunu anlamak açısından önemlidir (Saruç, 2013). Palyatif bakım tedavi görmeye devam eden hastalara uygulanırken, hospisler palyatif bakımın tedavi görmeyen, ölümü kesinleşmiş hastalara uygulanmasını içerir ve yaşamın sonunda (altı ay) verilen bakımdır (Yurtsever, 2016; Bahar, 2017). Ülkemizde henüz hospis örgütlenmeleri bulunmadığından terminal dönemdeki hastaların birçoğu hastanelerde gereksiz yatak işgal etmekte ya da evde hasta ve yakınlarına yeterli destek sağlanamadan yaşamını yitirmektedir (Aydoğan ve Uygun, 2011; Bahar, 2017).

Yaşam Sonu Bakım

Yaşam sonu terimi sınırlı yaşam süresi olan, ilerleyici ve geri dönüşü olmayan bir hastalığı ifade etmektedir (Dinçer, 2019). Yaşam sonu bakım, hasta ve ailesinin istekleriyle kültürel, klinik ve etik standartların birleştirilerek ağrı ve acı çekmeksizin iyi ölümü kolaylaştırma yaklaşımıdır. Yaşam sonu bakımda anlamlı etkileşimler geliştirmek, semptomların yönetimi, yaşam kalitesini korumak, huzurlu ve saygın ölümü kolaylaştırmak amaçlanır. Palyatif bakım, yaşam sonu bakımla büyük oranda örtüşmektedir (Yurtsever, 2016).

2.1.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi

Palyatif bakım uygulamaları ilk defa 11. yüzyılda (yy) ortaya çıkmıştır. Bu uygulama yolculuk sırasında ölümcül hastalığa yakalanan insanların tedavi edilmesi amacıyla kurulan, din kökenli gönüllüler hareketidir (Altuntaş, 2016). 16-18. yy'lar arasında dini inançlara bağlı kalınarak hasta ve ölmekte olan kişilere bakım vermek amacıyla bölgesel ve lokal kuruluşlar kurulmaya başlanmıştır (Yurtsever, 2016). İlk palyatif bakım ünitesi 1842'de Fransa'da kurulmuştur. Modern anlamda ilk hospis hizmeti 1967'de İngiltere'de bir hemşire ve sosyal çalışma uzmanı olan Cicely Saunders

tarafından başlatılmış ve bu tarihten sonra sayıları hızla artmıştır. Cicely Saunders dünyada palyatif bakımın yayılmasında ve gelişmesinde öncü olmuştur (Kabalak ve ark, 2013; Mut Sürmeli ve Akçiçek, 2016). Kanada'da 1974 yılında hospisler açılmaya başlamıştır (Yurtsever, 2016).

Avrupa Palyatif Bakım Kongresi'nde 2011 yılında palyatif bakım konusu tartışılarak Lizbon kararları alınmıştır. Palyatif bakıma ihtiyacı olan kişiler için palyatif bakımın temel insan hakkı olduğu ve bu kavramın ülkelerin sağlık politikasına yöneticiler tarafından entegre edilmesi gerektiği kararına varmışlardır (Radbruch ve ark., 2013). Dünyada gelişmiş ülkelerin birçoğunda palyatif bakım birimleri bulunmaktadır. Ancak ülke içindeki tüm bireyler palyatif bakıma ulaşamamaktadır. İspanya'da kanser hastalarının %80'inin palyatif bakım almadığı ve palyatif bakımın özellikle şehirde yaşayan insanlar tarafından alındığı bildirilmektedir (Yurtsever, 2016).

2.1.3. Palyatif Bakımın Felsefesi, Amacı ve İlkeleri

Palyatif bakımın felsefesi ile ilgili ilk tespit 1982'de yaşam kalitesi üzerine vurgularıyla Sugarbaker ve ark. tarafından yapılmıştır. Palyatif bakım ile daha sınırlı bir alana sahip olan yaşam sonu bakımı birbirinden ayırt edebilmek için kapsamlı bir felsefeye gereksinim duyulmuştur (Tarcan, 2016). Palyatif bakımın felsefesinin temeli, hastaya bütüncül bakım vermek ve hasta ailesinin desteklenmesidir (Yurtsever, 2016). Bu felsefe;

- Ağrı ve diğer rahatsız edici semptomların yönetimini sağlar.
- Yaşamı onaylar ve ölümü de yaşam gibi normal bir süreç olarak görür.
- Ölümü ne hızlandırmak ne de yavaşlatmak gibi bir amacı yoktur.
- Hastaların ölümüne kadar aktif yaşama katılmaları için destek sistemi sunar.
- Hasta ailesine hastalık ve yas sürecinde başa çıkmalarına yardımcı olacak bir destek sistemi sunar.
- Hastaların ve ailelerinin gereksinimleri doğrultusunda (yas danışmanlığı da dahil) multidisipliner bir ekip yaklaşımı uygulanmasını sağlar.
- Hastalığın başlangıcında ya da kemoterapi, radyoterapi gibi tıbbi tedavilerin uygulanması sırasında ortaya çıkan semptomların yönetimini sağlar.

- Klinik komplikasyonları daha iyi anlamak ve yönetmek için gereken arařtırmaları içerir (Özkan, 2010; Yurtsever, 2016; World Health Organization, 2019).

Palyatif bakımda amaç, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini en yüksek düzeye çıkarmaktır. Palyatif bakım hastanın başta ağrı olmak üzere diğeri semptomların giderilmesi, psikolojik ve manevi desteğinin sağlanması, var olan ölüm tehlikesine rağmen yaşamının son anına kadar aktif bir yaşam sürdürebilmesinin sağlanması, hasta yakınlarının desteklenmesi ve eğitimi ile amacına ulaşmaktadır (Sucaklı, 2013).

DSÖ tanımlamasına göre palyatif bakım; yaşamı tehdit edici bir hastalıkla karşı karşıya kalan hastaların yaşadıkları fiziksel, psikososyal ve manevi semptomların kapsamlı bir değerlendirme ve tedavi ile giderilmesini, aynı zamanda hasta ve ailesinin, arkadaşlarının, bakım verenlerinin desteklenmesini ve acılarının hafifletilmesini amaçlar (Sepúlveda ve ark., 2002; Kabalak ve ark., 2013; Bahar, 2017).

Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Akademisine göre “Palyatif bakımın amacı; bireyin kişisel, kültürel, dinsel değerlerine, inanç ve alışkanlıklarına duyarlı kalarak, acıyı dindirme, semptomları kontrol etme ve işlevsel kapasiteyi iyileştirme yoluyla mümkün olabilen en iyi yaşam kalitesine ulaşmaktır” (Yurtsever, 2016).

Palyatif bakım yaşam kalitesini yükseltmenin yanı sıra, hastane ve yoğun bakımda yatış süresinin kısaltılıp gereksiz bakım ve hastane masraflarının azalmasını, hasta yakınlarının bakım yüklerinin hafifletilmesini, verilen bakıma ilişkin memnuniyetlerinin artırılmasını sağlamaktadır (Gültekin ve ark., 2010; Bahar, 2017).

Palyatif bakım hastanede, evde, bakım evinde ya da palyatif bakım kurumlarında (hospis) sürdürülmektedir. Palyatif bakımda ana ilke hastanın fiziksel aktivite, beslenme, psikososyal destek, eğitim ve tıbbi bakım girişimlerini içeren yetersizlikleri azaltmayı, hastanın katılımını arttırmayı amaçlayan, geniş bir ekip tarafından yürütülen multidisipliner bir yaklaşımın kullanılmasıdır (Özkan, 2011).

2.1.4. Palyatif Bakım Hizmet Süreci

2010 yılında başlatılmış olan Palya-Türk projesiyle kanser hastaları için palyatif bakım hizmeti ön plana çıkartılmıştır (Dinçer, 2019). Daha sonraları ise bu sınırlılığın olmaması gerektiği anlaşılmıştır. Ancak yine de palyatif bakım hastalıkları kapsamlı olarak belirlenememiştir. Pastrana'nın belirttiğine göre WPCA tarafından belirlenen

palyatif bakım hastalıkları kanser, motor nöron hastalıkları, HIV/AIDS, mskler distrofi, son evre demans ve multiple skleroz şeklindedir (Pastrana ve ark., 2008).

Kabalak'ın belirttiđine gre DS tarafından belirlenen palyatif bakım gerektiren hastalıklar motor nöron hastalıkları ve ilerleyici nrolojik hastalıklar (alzheimer, amyotrofik lateral skleroz-ALS), ileri dnem organ yetmezlikleri, HIV/AIDS, tedavi srecinde olan ya da tedaviye cevapsız kanserler, ocuklarda konjenital ve ilerleyici hastalıklardır (Kabalak ve ark., 2013).

Palyatif bakım hizmetleri; hastane ortamında palyatif bakım nitelerinde, birinci basamak sađlık alanlarında, hospislerde, bakım evlerinde ve ev ortamında sađlanmaktadır (Madenođlu ve Kıvan, 2017; Tavemark ve ark., 2019). Palyatif bakım hizmet ekibi deneyimli, eđitimi sađlık personelleri ve gnlllerden oluřmaktadır (Ovayolu ve Ovayolu, 2017). Bu ekibin iinde doktor, hemřire, din grevlileri, diyetisyen, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, terapist (fizik tedavi, solunum, konuřma) ve gnlller yer almaktadır (akır ve Enginyurt, 2016; Teoli ve Kalish, 2019). Hemřireler palyatif bakımda primer olarak grev yapan kiřilerdir ve yeterli bakım verebilmeleri iin gncel bilgileri takip etmeleri ve bu bilgileri bakıma yansıtmaları gerekmektedir (Ovayolu ve Ovayolu, 2017).

Kratif tedavisi olmayan, yatađa bađımlı, bařkasının desteđine gereksinimi olan, fiziksel ve emosyonel semptomları kontrol altına almakta glk yařayan hastalar palyatif bakım ekibi tarafından deđerlendirilir. Yatarak bakım alması, hasta ve ailesine yararlı olacađına karar verilen hastaların palyatif bakıma yatıřı sađlanır. Hastanın semptomları kontrol altına alındıktan sonra epikriz ve bakım direktifleriyle beraber aile hekimi ve/veya evde bakım birimine ynlendirilir. Buradaki ama srekli bakım iin bir ereve oluřturmak ve hastanın daha uygun bir ortama geiřini kolaylařtırmaktır (Akiek ve ark., 2013).

2.1.5. Palyatif Bakım Uygulamasında Yařanan Problemler

Palyatif bakımda hastanın yatıřından, tıbbi tedavinin sınırlarını belirleme ve verilen hizmetin maliyetine kadar geniř bir yelpazeyi kapsayan problemlerle karřılařılmaktadır (Akın Korhan ve ark., 2019). Bu problemler;

- Hasta, hastaların aileleri ve sađlık profesyonelleri arasında yeterli farkındalıđın olmaması (Madenođlu Kıvan, 2017),

- Kaynakların yetersiz olması, var olan kaynaklara ulaşma konusunda engellerle karşılaşılması sonucunda kaliteli bakım vermede yetersizlik (Akın Korhan ve ark., 2019),
- Sağlık personellerinin hastanın ne zaman palyatif bakıma ne zaman yaşam sonu bakıma gereksinimi olduğunu anlayamaması (Işıkhan, 2016),
- Yaşam süresini uzatmaya yönelik tedavi ile destek tedavisinin ayrı tutulması (Işıkhan, 2016),
- Sağlık profesyonellerinin zaman yetersizliği nedeniyle hastalarla daha az iletişim kurmaları (Akın Korhan ve ark., 2019),
- Ölüm karşısında çaresizlik duygusu, toplumun ölüm konusunu konuşamaması ve bundan mümkün olduğunca kaçınması (Işıkhan, 2016),
- Sağlık personellerinin ölmekte olan hastanın bakımına ilişkin okulda bir eğitim almamış olmaları ve konuyu bilmemeleri (Işıkhan, 2016),
- Sağlık personellerinin ve hastaların bağımlılık gelişebileceği korkusu nedeniyle opioid kullanımında çekingen davranışlarıdır (Ankay Yılbaş ve Çelebi, 2014).

2.1.6. Dünya’da ve Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmeti

İlk palyatif bakım ünitesi 1842 yılında Fransa’da kurulmuştur. Modern anlamda ilk hospis uygulaması 1967 yılında hemşire Cicely Saunders tarafından İngiltere’de başlatılmıştır. Böylece Cicely Saunders, palyatif tıpın öncüsü olmuştur (Danış ve Özhan, 2019). Daha sonra sırasıyla 1973 yılında Kanada’da Royal Victoria, 1987 yılında Amerika Birleşik Devletleri’nde Hotwitz Center, 1990’lı yıllarda Yeni Zelanda, Japonya, Avustralya’daki kuruluşlarla tüm dünyaya yayılmıştır (Özkan, 2010).

Almanya’da 1983 yılında Köln Üniversitesi’nin cerrahi bölümüne bağlı olarak ilk palyatif servisi kurulmuştur. 1991-1996 yılları arasında Alman Sağlık Bakanlığı’nın yürüttüğü palyatif tedavi için model çalışmalar sonucunda palyatif servislerinin sayısı çok kısa bir sürede artmıştır. Palyatif bakım Almanya’da uzmanlık alanı olarak belirlenmesi çabalarına karşın bu amaca ulaşamamıştır. İngiltere’de ise palyatif bakım bir uzmanlık alanı olarak kabul görmektedir (Bağ, 2012).

İlk kez 1986 yılında DSÖ tarafından palyatif bakım tanımlanmıştır ve 2004’te “Ulusal Palyatif Bakım Uzlaşma Rehberi” yayınlanmıştır (Bahar, 2017; Danış ve Özhan, 2019).

Palyatif bakım hizmetinin en çok gelişme gösterdiği bölgeler Amerika'nın San Diego şehri ve İspanya'nın Katalan bölgesidir. Bu bölgelerde çeşitli palyatif bakım hizmet modellerinin olduğu bildirilmektedir (Danış ve Özhan, 2019).

Türkiye'de palyatif bakımın önemi ve genel prensiplerinin tıp eğitiminde yer almaması, palyatif bakım uzmanlığının bulunmaması, kamuda, doktorlarda ve hastalarda yeterli düzeyde farkındalığın olmaması, ataerkil aile yapısından dolayı gereksinim duyulmamış olması ve insan gücünde yaşanan sorunlar nedeniyle palyatif bakım uzun süre gündeme gelmemiştir (Gültekin ve ark., 2010).

Türkiye'de uzun süreli palyatif bakım hizmeti verebilecek hospis kavramına ilk yakın kuruluş Türk Onkoloji Vakfı'nın İstanbul'da "Kanser Bakımevi" adıyla 1993- 1997 yıllarında hizmet veren kuruluşudur (Sur, 2019). Bu kuruluşlardaki hastalara sosyal güvenlik sistemi tarafından ödeme yapılamaması, bağış kaynaklarının yetersiz olması, hasta ve yakınları tarafından hospis kavramının yeterli düzeyde anlaşılmamış olması nedeniyle kapanmıştır (Bahar, 2017). Palyatif bakım amaçlı ikinci "hospis" girişimi Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 yılında sonuçlandırılmış ve tarihi bir Ankara evi 12 odalı bir hospise dönüştürülmüştür. Ancak yasal düzenlemelerin olmayışı nedeniyle bu evin "Hacettepe Umut Evi" adıyla kanserli hastalara hizmet vermesi öngörülmüştür (Sur, 2019).

T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından 2009 yılında yürürlüğe giren 5 yıllık Ulusal Kanser Kontrol Programı açıklanmış, 2010 yılında Palya-Türk projesiyle palyatif bakım medikal bir disiplin olarak kabul edilmiştir (Şimşek Utku ve ark., 2017). Projenin ilk adımı olarak 2010 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından Evde Sağlık Hizmetleri (ESH) başlatılmıştır (Benli ve Erbesler, 2016). Bu hizmetler evde sağlık ekipleri ve aile hekimleri tarafından yürütülmekte ve palyatif bakım gereksiniminin hastanelere ihtiyaç duyulmadan giderilmesi amaçlanmıştır (Bahar, 2017). Devamında ise palyatif bakım merkezlerinin hastanelerde açılması için yasal düzenlemeler yapılmıştır. Bu bağlamda ilk "Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi" Ankara'da Sağlık Bakanlığı Ulus Devlet Hastanesi'nde açılmıştır (Benli ve Erbesler, 2016). 2014 yılında palyatif bakıma dair yönerge yürürlüğe girmiştir ve geri ödeme kapsamına alınmıştır (Kabalak, 2017). Palyatif bakım hizmetinin yeniden yapılandırılması, etkili bir hizmet sunumu sağlayabilmek için; "Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" 2015 yılında yürürlüğe girmiştir ve 2014 tarihli yönerge yürürlükten kaldırılmıştır. Bu

yönergenin amacı, “yaşamı tehdit eden hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan sorunlarla karşılaşan hastalarda ağrı ve diğer semptomları erken tanımlamak ve değerlendirmek, bu kişilere ve aile bireylerine tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi destek vererek acılarını hafifletmek veya önlemek, yaşam kalitesini geliştirmek için faaliyet göstermek üzere palyatif bakım merkezleri kurmaktır” (Işıkhani, 2016). T.C. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü 2019 verilerine göre Palyatif Bakım Hizmeti 81 ilde toplam 5.372 yatak ile 400 Sağlık tesisi tarafından verilmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2019).

Palyatif bakımın 10 yıllık hedeflerinin birçoğu ilk 5 yılda gerçekleşmiştir. Eğitim ve bakım prensiplerinin standardizasyonu, palyatif bakım ekibinin organizasyonu, hasta ve çalışan haklarının düzenlenmesi, opioidlere ulaşımın kolaylaştırılması, hasta ve hasta yakını eğitimi, hospis dışında bakım yerlerinin oluşturulması gibi konularda çalışmalar devam etmektedir (Kabalak, 2017).

2.2. Bakım Verici Yükü

2.2.1. Bakım Verme, Bakım Verici ve Bakım Verici Yükü Tanımı

TDK, bakım vermeyi; bir şeyin iyi bir durumda kalması, iyi gelişmesi için verilen emek, birinin giyinme, beslenme vb. ihtiyaçlarını sağlama ve üstlenme işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2019).

Hastalıkların ilerleyici olması bireylerin duygusal, bilişsel ve fiziksel belirtiler yaşamasına ve bunun sonucunda aile bireyleri veya diğerleri için bakım verme ihtiyacı doğmaktadır. Bakım verme görevi çoğunlukla eş veya çocuklara ait olmaktadır (Sullivan ve Miller, 2015). Bakım verme, bakım vericiler tarafından çok yönlü olarak algılanan bir süreçtir. Bakım verme sadece bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, fiziksel, ruhsal ve maddi yönlerden de destek vermeyi kapsamaktadır (İnci ve Erdem, 2008).

Bakım verici, bakıma ihtiyacı olanla birlikte yaşayarak, zamanının bir bölümünü ona ayıran, temel ihtiyaçlarını karşılayan, tıbbi bakımını, doktor ya da hastane ilişkilerini takip eden akraba, arkadaş olarak tanımlanabilir (Nehra ve ark., 2005). Bakım verici olmak seçilemeyen ve planlanamayan bir durum olduğundan bu duruma uyum sağlamak durum ortaya çıktıktan sonra olabilmektedir (Orak ve Sezgin, 2015).

Bakım vermenin bakım vericiler üzerinde yarattığı olumsuz etkileri belirlemeye çalışan araştırmacılar “yük” kavramını tanımlamıştır. Bu duygusal ve fiziksel etkiler “yük” olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına sebep olmaktadır (Yıldız ve ark.,

2016). Bakım verici yükünü ilk kez 1963'te Grad ve Saisbury, “ ‘Yük’ bakım verme sırasında bakım veren bireyde oluşan bedensel ve duygusal etkilerdir” şeklinde tanımlamıştır (Yeşil ve ark., 2016). Literatürde yük kavramı “Bakım vericinin bakım verme rolü nedeniyle yaşadığı psikolojik rahatsızlık, fiziksel sağlık problemleri, sosyal ve ekonomik problemler, aile içi ilişkilerin bozulması, kontrolün kendisinde olmadığı gibi olumsuz duyguları içeren nesnel ve öznel sonuçlardır” şeklinde tanımlanmaktadır (Küçükgüçlü ve ark., 2009).

Nesnel yük; aile bireylerinin beden ve ruh sağlığı üzerinde hastanın hastalığının, hastalığın ekonomik etkilerinin, eğlence, sosyal aktiviteler ve günlük yaşamdaki kısıtlanmaların, yardım ve görev için ayrılan zamanın neden olduğu aksaklıklarla ilgilidir (Arslantaş ve Adana, 2012; Tanrıverdi, 2017).

Öznel yük; bakım vericinin nesnel yüklerle baş etmeye çalışırken yaşadığı sıkıntılardır. Bazı araştırmacılara göre ise bakım vericinin bakım verme rolü nedeniyle yaşadığı duygu değişiklikleri (sıkıntı, keder, suçluluk duygusu vb.), bu duruma karşı gösterdiği duygusal tepkiler olarak nitelendirilmektedir (Tanrıverdi, 2017). Maurin ve Boyd ise öznel yükü hastanın hastalığı sonucu aileye çıkan duygusal maliyet olarak tanımlamaktadır (Awad ve Voruganti, 2008).

2.2.2. Bakım Verme ile İlgili Kavramlar

Bakım verme, içtenlik ve sevginin artması, kişisel gelişim, anlam bulma, sosyal destek alma, özsaygının artması, kişisel doyuma ulaşma gibi olumlu duyguların yanı sıra birçok güçlüğün de yaşandığı bir süreçtir (Orak ve Sezgin, 2015).

Bakım Verme ile İlgili Pozitif Kavramlar

Bakım verici memnuniyeti; bakım vermenin pozitif etkileri açısından en sık kullanılan terimlerden biridir. Bakım vermenin bir sonucu olarak ortaya çıkan, bakım verici tarafından algılanan ödül ve kişisel gelişim deneyimidir (Kulhara ve ark., 2012). Araştırmacılar bakım vericilerin bakım verme rolünden gurur duydukları, faydalı bir insan olma duygusunu yaşadıkları ve bu nedenle bakım verme sürecini yük olarak algılamak yerine daha olumlu bakabildiklerini belirtmişlerdir (Öztürk ve ark., 2017).

Bakım verici yüceliği; bakım vericinin günlük yaşanan durumlardan sevinç, neşe ve doyum yaşaması, kendini iyi hissetmesi durumudur (Kulhara ve ark., 2012). Mücadele

yaratan durumların etkisine karşı bir tampon görevi görmekte ve bakım vericiler daha az stres yaşamaktadır (Hunt, 2003).

Bakım verici saygınlığı; bakım verme rolünün bakım vericide özgüven artışını sağladığını ifade eder. Bakım verici saygınlığı bakım verme deneyiminin sonucu olarak hissedilen memnuniyet ya da güven duygusudur (Hunt, 2003).

Bakım vermede anlam bulma; bakım vermeyi anlamlandırma süreci, beklentileri, açıklamaları/tanımlamaları ve stratejileri içermektedir. Bakım vericiler kendi sorumlulukları ve bakım verme deneyimleriyle birlikte anlam çıkarmayı yaşamlarının büyük bir bölümünde kullanırlar. Beklentiler, davranışlar ya da karşılaşılabilecekleri durumları tahmin etmeyi içerir. Açıklamalar/tanımlamalar, beklenen ve gerçek sonuçlar arasındaki uyumsuzluğun moral ve mantık ile birleştirmesidir. Stratejiler ise, beklentilerin davranış biçimini oluşturması, tanımlamaların oluşumu ve istenen sonuçlar tarafından etkilenmektedir (Ayres, 2000).

Bakım Verme ile İlgili Negatif Kavramlar

Bakım verici rolünde zorlanma; kronik hastalığa sahip bireye bakım veren kişide stres ve gerilim yaratan, alışılmadık yoğunlukta mental ve fiziksel çaba gerektiren deneyim olarak algılanmaktadır (Hunt, 2003; Honea ve ark., 2008).

Bakım verici stresi; bakıcı ve stres terimlerini daha iyi anlayabilmek için yazarlar terimleri ayrı ayrı tanımlamak için sözlüğe başvurmuşlardır. Merriam-Webster sözlüğü (2019), bakıcı kavramını; çocuklara, yaşlılara veya kronik hastalığı olanlara doğrudan bakım sağlayan bir birey olarak tanımlamaktadır. Stres “bedensel veya zihinsel tansiyona neden olan ve hastalık nedenselliğinde bir faktör olabilecek fiziksel, kimyasal veya duygusal bir faktör” olarak tanımlanmaktadır (Merriam-Webster, 2019). İki terim bir araya getirildiğinde, bakım verici stresi, doğrudan bakım sağlayan, var olan dengeyi değiştirme eğiliminde olan faktörlerden kaynaklanan bedensel veya zihinsel tansiyon yaşayan bir kişi anlamına gelir. Ulusal Kadın Sağlığı Bilgi Merkezi (NWHIC) ise bakıcı stresini “bakıcılığın duygusal zorunluluğu” olarak tanımlamaktadır (Llanque ve ark., 2016).

Bakım verici stresi, bakım verici bireyi birçok yolla etkilemektedir. Bağışıklık fonksiyonunda azalma, kardiyovasküler hastalık belirtilerinde artış, böbrek fonksiyonlarında bozulma, depresyon, kaygı, rol tuzağı, bilişsel rahatsızlık vb. sorunlar yaşayabilmektedirler (Llanque ve ark., 2016; Zwerling ve ark., 2016). Bakım verici stresi

yaygın olarak görülmekte ve ilerleyen yıllarda önemli ölçüde artması beklenmektedir (Zwerling ve ark., 2016).

Bakım verici tükenmişliği; bakım vericinin bakım verme rolünü tek başına üstlenmesi ya da sosyal desteğinin olmayışı tükenmişlik yaşamasına, yetersiz bakım vermesine ve bu nedenle bakımın aksamasına sebep olmaktadır. Tükenmişliğin belirtileri arasında yorgunluk, uyku bozuklukları, enerji kaybı, çökkün duygu durumu sayılabilir. Ayrıca bireyin yaptığı işe karşı ilgisi azalır, birey yaşamını yönetmekte çaresiz ve yetersiz kalır (Tel ve Ertekin Pınar, 2013).

2.2.3. Bakım Verici Bireyin Gereksinimleri

Bakım vermek oldukça karmaşık bir yapıya sahiptir (Kaçmaz ve ark., 2015). Bakım verme rolü bakım vericinin psikolojik, spirütüel ve sosyal iyilik haline bir tehdit oluşturduğundan bakım verici bireylerin gereksinimlerinin belirlenmesi önem kazanmaktadır (İzgi, 2015).

Bakım vericilerin gereksinimleri hastanın kişiliği, hastalığın tipi, bakım vericinin mental, fiziksel, sosyal, psikolojik ve organizasyonel bilgi ve yetenekleri gibi bazı etmenlere bağlıdır (Kaçmaz ve ark., 2015).

Bakım vericiler, karmaşık ve uzun süreli bir bakımı, bakım verme rolüne ilişkin edindikleri çok az bilgiyle sağlamaya çalışmaktadırlar. Yapılan araştırmalar otuzu aşkın bakım verici faaliyeti olduğunu göstermektedir. Kaçmaz'ın belirttiğine göre bu faaliyetleri uygulayabilmek için Given ve ark. bakım vericilerin gereksinimlerini "hastaya bakım vermede danışmanlık almak, kompleks tıbbi görevleri yerine getirebilmek, problem çözmek, duygusal destek, konforu sağlamak, karar almak, bakımı koordine etmek" şeklinde sınıflandırmıştır (Kaçmaz ve ark., 2015).

Literatürde bakım vericilere yapılan destekleyici uygulamalarda yetersizlik olduğu belirtilmektedir. Bu uygulamaların genellikle şu üç kategoriden oluştuğu belirtilmektedir: Bunlar: psikoterapi/danışmanlık, eğitim ve palyatif dönemdeki hastanın evde bakımınıdır (Polat, 2011). Bakım verenlerin gereksinimlerini inceleyen bir araştırmada; bakım verenlerin %78'inin tıbbi bakım hakkında bilgi gereksiniminin olduğu, %83'ünün hasta ile iletişim sağlayabilmek için eğitime ihtiyaç duydukları, %77'sinin bilişsel ve %81'inin davranışsal bozukluklarla uygun şekilde başa çıkabilmeyi istedikleri, %37'sinin duygusal stresle, %49'unun ise anksiyete, öfke ve suçluluk duygularıyla baş edebilmeyi öğrenmek istedikleri belirlenmiştir (Rosa ve ark., 2009).

Bakım vericiler hastaya uygulanan tedavinin olumlu etkilerini görmeye ihtiyaç duyarlar. Hastaları iyileşemediğinde, semptomlar çeşitlendiğinde, yeni semptomlar belirdiğinde, hastalık süreci giderek kötü bir hal aldığında bakım vericilerde kontrol kaybı gelişebilmektedir. Bu durum distrese neden olabilmektedir. Çünkü semptomların artması ya da hastanın kötüleşmesi bakım yükünü arttırabilmektedir (Kaçmaz ve ark., 2015). Girgis ve ark. (2013) kanser hastalarının bakım vericileriyle yaptıkları bir araştırmada aile bireylerinin bakım verme sürecinde daha az katkısı gerektiğinde, fiziksel sağlığı ve sosyal desteği yeterli olduğunda karşılanmamış bakım gereksinimlerinin daha az olduğunu belirlemiştir. Yapılan araştırmalar hasta ve ailelerinin hastalıklarıyla ilgili bilgi ve destek almalarının anksiyetelerini azaltacağını, hastalıklarına uyum göstermelerinde yardımcı olacağını göstermektedir (Akdemir ve ark., 2011).

2.2.4. Bakım Verici Yükünü Etkileyen Faktörler

Hasta bireyin bakımı çoğunlukla aileler tarafından karşılanmakta ve bakım verme işi aile içi sorumluluk olarak algılanmaktadır. Bu nedenle yaşanan problemler yalnızca hasta bireyi değil, bakım verme rolüne sahip aile bireyleri ve yakınlarını da etkilemektedir (Mollaoğlu ve ark., 2011).

Bakım verici yükünü birçok faktör etkilemektedir. Bunlar;

Bakım verene ait faktörler; bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durumu, ekonomik durumu, sağlık sorunları ve sosyal destek vb. faktörleri içermektedir (Olgun Yazar ve ark., 2017; Kaya Uygun ve Taylan, 2018).

Bakım vericinin bakım verici yükünü etkileyen faktörlerden en önemlisi bakım vericinin yaşı olup, bakım veren kişinin yaşı arttıkça bakım yükü de artmaktadır (Akyol Güner ve ark., 2018). Bakım vericilerin aile ve toplumdaki sorumluluklarını belirten sosyal yük, kadın bakım vericilerde daha yüksek bulunmuştur (Altay ve ark., 2018). Kadınlar bakım vermeyi aile içi sorumluluklarının devamı olarak görmekte, erkekler ise bakım verme sorumluluğuna yabancı kalmaktadır. Tanrıverdi'nin belirttiğine göre Türkiye'de yapılan bir araştırmada bakım vericilerin %78'inin kadın olduğu ve %34'ünün eşlerine bakıyor olduğu tespit edilmiştir (Tanrıverdi, 2017).

Eğitim seviyesi düşük olan bireyler daha eğitilmiş bireylere göre bakım sürecinde hemşire ve diğer sağlık personellerinden bilgi edinme, diğer destekleri alma konusunda ve sosyalleşmekte problem yaşayabilecekleri düşünülebilir (Orak ve Sezgin, 2015).

Bakım vericilerin evli olmaları nedeniyle sahip oldukları bazı sorumluluklarına (eş, anne-baba rolü, ev ile ilgili işler vs.) bakım verme rolünün de eklenmiş olması bakım verici yükünü artırmaktadır. Yeşil ve ark. (2016)'nın belirttiğine göre Uslu'nun yaptığı bir araştırmada evli olanların bekâr olanlara göre fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, fiziksel fonksiyon, ağrı, vitalite skorlarının düşük olduğunu saptamıştır (Yeşil ve ark., 2016).

Sosyal desteğin azlığı bakım vericinin yaşam kalitesini etkilemektedir. Yapılan araştırmalarda sosyal desteğe sahip olma ile bakım verme rolüne bağlı ruhsal problemler yaşama arasında güçlü ilişkiler bulunmuştur. Sosyal desteğin olması, bakım vericide tampon görevi görme ve kendini strese karşı korumuş olma algısı yaratır (Erdoğan ve Yavuz, 2014).

Bakım sürecine ait faktörler; hastanın bilişsel durumu, davranış problemleri, bağımlılık durumu, yakınlık derecesi, bakım verilen süre ve yer, bakım verme sebebi vb faktörleri içermektedir (Olgun Yazar ve ark., 2017; Kaya Uygun ve Taylan, 2018).

Davranış problemleri bakım verenlerin yükü üzerinde en önemli etken olarak tespit edilmiştir (Olgun Yazar ve ark., 2017). Bedard ve ark. (2004) yaptıkları bir araştırmada bilişsel fonksiyonlarında yetersizlik olan bireylere bakım veren kişilerin psikiyatrik ve fiziksel morbidite risklerinin daha yüksek olduğunu bildirmiştir (Bedard ve ark., 2004).

Bakım vericinin problemleri, hastasıyla arasındaki ilişkinin kalitesi bakım vermeye ilişkin ortaya çıkabilecek belirtileri belirlemektedir. Yapılan bir araştırmaya göre bakım verici ve hasta arasındaki yakınlık derecesi tükenmişliği etkilemekte ve bu durum dolaylı olarak hastaya yansımaktadır (Atagün ve ark., 2011).

Bireylerin bağımlılık düzeyinin artması günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersiz kalmalarına, başkasına bağımlı hale gelmelerine ve bu durumda da bakım vericilerin yükünde önemli derecede artışa sebep olmaktadır. Bireylerin bağımlılık düzeyinin artması, bakım vericilerin bakıma ayırdığı sürenin uzamasına, kendi rol ve sorumluluklarına ayırdığı zamanın azalmasına, sosyal yaşamının sınırlanmasına sebep olmaktadır. Yaşanılan bu durum bakım verici yükünü arttırabilmektedir (Özden ve ark., 2016).

2.2.5. Bakım Verici Yüğü ve Palyatif Bakım

Yaşamı tehdit edici bir hastalık sonrası başlayan, tedavi süreci ve sonraki aşamalarda hasta ve ailesinin karşılaştıkları problemlerin çözümü ve yaşam kalitesinin yükselmesi palyatif bakımla sağlanmaktadır. Hastanın semptomları kontrol altına alınmadığında ya da evde bakım artık mümkün olmadığında hastaların bakımı palyatif bakım servisinde sağlanmaktadır (Uysal ve ark., 2015).

Palyatif bakımda hastanın durumunun giderek kötüleşmesi ve kronik hastalık süreciyle birlikte, tedavi ve bakımın önemli, bütünüleyici parçasını primer bakım vericiler olan hasta ailesi oluşturmaktadır (Uzelli Yılmaz ve Sarı, 2017). Ailelerin palyatif bakımdan beklentileri; bilgilendirme, eğitim, semptom yönetimi, hastayla ilgili kararlarda yer almak, duygusal destek, iletişim, hastayla birlikte daha fazla zaman geçirmek ve daha çok imkanlara sahip kurumlar olmasıdır (Madenöglü Kıvanç, 2017).

Palyatif bakıma gereksinimi olan bireye bakım verme, fiziksel, mental ve emosyonel olarak enerjik olmayı gerektirmektedir (Papatya ve ark., 2018). Bakım vericilerin hastalarının semptomlarının farkına varma ve kontrolünü sağlama, tedavilerinin yapılmasını sağlama, duygusal destek verme, problem çözme ve karar verme, bakımı koordine etme, uygun araç-gereç donanımını sağlama, çevreyi düzenleme gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır (Polat, 2011). Bakım verme rolü bakım vericinin günlük işlerini ve rutinlerinin farklılaşmasına, aile içi rollerinin değişmesine ve sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır (Papatya ve ark., 2018). Bu durum bireyde bakım verici yüküne yol açabilmektedir (Atagün ve ark., 2011).

Bakım veren aile bireyleri sosyal, fiziksel ve psikolojik açıdan olumsuz etkilenmektedir (Papatya ve ark., 2018). Bakım vericilerin sadece bakım verme sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmadıkları, bununla birlikte kişilik değişiklikleri, uyku bozuklukları, yorgunluk gibi fiziksel ve emosyonel problemler de yaşadıkları ve bu durumun bireylerde bakım verici yükünü arttırdığı, bakım vermede güçlüğü yol açtığı bildirilmektedir (Mollaoğlu ve ark., 2011).

Kronik hastalıklarda, bakım vericinin algıladığı yük hastanın iyilik halinin sürdürülmesini önemli oranda etkilemektedir. Bu nedenle bakım vericiler sağlık profesyonelleri tarafından özel olarak değerlendirilmeli ve semptom kontrolü konusunda eğitim almaları sağlanmalıdır (Bahar, 2017; Uzelli Yılmaz ve Sarı, 2017). Böylece hem

hastaya verilen bakımın kalitesi artacak hem de bakım vericinin psikolojik, sosyal ve fiziksel iyilik halinin devamlılığı sağlanmış olacaktır (Bahar, 2017).

2.2.6. Bakım Verici Yükü ve Hemşirelik Mesleği ile İlişkisi

Bakım, hemşirelik mesleğinin var oluş nedeni, odak noktası ve en önemli yapı taşıdır (Karayurt ve ark., 2018). Hemşireler hastayla birlikte bakım verici ile de terapötik ilişki kurarak bakımı sürdürmektedirler (Özer, 2010).

Bakım vericiler ve/veya aileleri bakım verme sürecinde ekonomik, fiziksel ve psikososyal açıdan olumsuz yönde etkilenmektedir (Molloy ve ark., 2005). Özer'in belirttiğine göre Larsen bakım vericileri gizli hastalar olarak Bonel ise riskli topluluklar olarak tanımlamaktadır (Özer, 2010). Bu nedenle DSÖ, bakım vericilerin ve ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesini palyatif bakımın primer amaçlarından biri olarak görmektedir (Küçükgüçlü ve ark., 2009).

Bakım vericilerin karşılaştığı güçlükleri belirlemek için veri toplamak, bakım planında hastayla birlikte bakım verici ve diğer aile bireylerini de ele almak, hemşirenin profesyonel sorumluluğudur (Tanrıverdi, 2017). Bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadıkları güçlükleri belirlemek, yaşam kalitelerini tanımlamak; bakım verenlere gerekli yardımda bulunulmasına ve hastaların daha iyi bakım almasına katkı sağlamaktadır (Yeşil ve ark., 2016).

Hemşirelerin bakım verici yükünü azaltmak için uygun girişimleri planlaması, uygulaması ve sonuçlarını değerlendirebilmesi gerekmektedir. Bunun için öncelikle deneyimlenen yük belirlenmelidir (Küçükgüçlü ve ark., 2009). Yük belirlendikten sonra tanılama yapılmalıdır. Bakım verici ve ailesinin stresörleri ve stresörleri nasıl algıladığı, baş etme kaynakları, gereksinimleri değerlendirilmelidir (Tanrıverdi, 2017). Bakım verme rolünü devam ettirebilmek için bakım vericilerin kendi zihinsel ve fiziksel sağlık gereksinimlerini karşılama konusunda destek ve yardıma ihtiyacı bulunmaktadır (Judge ve ark., 2011). Bu noktada hemşirelerin;

- Bakım verici ve ailesinin maddi ve manevi sorunlarını belirlemek ve desteklemek,
- Bakım vericiler depresyon, tükenme, agresyon vb. belirtileri yaşadıklarında onları profesyonel destek almaları gerektiği konusunda bilinçlendirmek,
- Bakım verme rolüne ilişkin görevlerini öğretmek ve doğru uygulama yapabilmelerini sağlamak,

- Bakım vericinin mükemmel olmasının gerekmediđi, kendi fiziksel ve psikososyal sađlığını da koruması gerektiđinin farkında olmasını sađlamak,
- Bakım vericilerin gnlk yařam aktivitelerini planlamaları konusunda danıřmanlık yapmak,
- Bakım vericilerin diđer aile, akraba, arkadař ve toplum tarafından gelen yardımı kabul etmesini sađlamak ve tm sorumluluđu tek bařına stlenmemesi konusunda desteklemek gibi rolleri bulunmaktadır (Bahar, 2017; Tanrıverdi, 2017; řentrk ve ark., 2018).



3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma tanımlayıcı tipte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi'nde 1 Nisan 2018-31 Mart 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür.

Palyatif Bakım Ünitesi ekibi bir uzman hekim, iki pratisyen hekim, 13 hemşire, bir diyetisyen, bir psikolog, bir fizyoterapist, bir sosyal hizmet uzmanı, üç klinik destek ve beş personel ile hizmet veren 14 yataklı bir servis olup her odada tek hastaya bakım ve tedavi uygulamaları yapılmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evren ve örneklemini Sivas ilinde Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi'nde 1 Nisan 2018-31 Mart 2019 tarihleri arasında yatarak tedavi gören ve araştırmaya dahil edilme kriterlerini taşıyan 111 hastanın yakını oluşturmaktadır. GPower version 3.1 istatistik analiz programında yapılan analiz sonucunda %95 güven aralığında ve 0.95 güç oranıyla araştırmanın minimum 111 katılımcıdan oluşması gerektiği saptanmıştır. İlgili tarihler arasında gerçekleşen tekrarlı yatışlar örnekleme dahil edilmemiştir.

Araştırmaya dâhil edilme kriterleri;

- 18 yaş üstü olma
- Türkçe okuyup yazma ve/veya konuşma becerisine sahip olma
- En az 2 hafta süreli palyatif bakım servisinde bakım verici olma
- Ücretli bakım verici olmama
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Verilerin Toplanma Şekli ve Süresi

Veriler araştırmacılar tarafından ilgili literatür incelenerek oluşturulmuş hasta tanıtım formu (EK 1), hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerini belirlemeye

dair anket formu (EK 2) ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (ZBYÖ) (EK 3) ile elde edilmiştir.

Araştırma verileri hasta yakınları için uygun olan bir zamanda (bakım, yemek saatleri dışında), hastalarının güvenliđi sağlanılarak duygu ve düşüncelerini rahatça ifade edebilecekleri bir görüşme ortamında, hastalarına da gerekli açıklama yapıldıktan sonra yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Veri toplama araçlarının yanıtlanması yaklaşık 10-15 dk sürmüştür.

3.4.2. Veri Toplama Araçları

Hasta Tanıtım Formu (EK 1)

Hasta tanıtım formu, ilgili literatür doğrultusunda (Orak ve Sezgin, 2015; Kalinkara ve Kalaycı, 2017) araştırmacılar tarafından hazırlanmış olup hastaların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, meslek, aylık gelir durumu, yerleşim yeri, tanı, tanı alma süresi, hastaneye yatış deneyimi, bağımlılık durumu ve beslenme durumu bilgilerini içeren 12 sorudan oluşmaktadır.

Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerini Belirlemeye Dair Anket Formu (EK 2)

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerini belirlemeye dair anket formu ilgili literatür doğrultusunda (Aksakal ve Bircan, 2014; Düzgün ve ark., 2016; Kalinkara ve Kalaycı, 2017; Altay ve ark., 2018; Kara, 2019) araştırmacılar tarafından hazırlanmış olup 2 bölümden oluşmaktadır.

Birinci bölüm; hasta yakınlarının yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, meslek, aylık gelir durumu, yerleşim yeri, bakım verme süresi, hastaya yakınlık derecesi, bakıma yardımcı birinin varlığı, hastane deneyimi, bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin varlığı, bakmakla yükümlü olunan kişiler, psikolojik destek alma durumu, kronik hastalığa sahip olma durumu, palyatif bakımı tanımlama durumu, palyatif bakım ile ilgili eğitim gereksinimi hissetme, bakım verici olmaya yüklenen anlama ilişkin bilgileri içeren 18 adet sorudan oluşmaktadır.

İkinci bölüm hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerini belirlemeye yönelik olup 12 adet görüş yer almaktadır. Bakım vericilerden evet, hayır ve kısmen olarak 3 yanıtta birini işaretlemeleri istenmiştir.

Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (ZBYÖ) (EK 3)

ZBYÖ 1985 yılında Zarit ve ark. tarafından geliştirilmiş, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar deđişen Likert tipi deđerlendirmeye sahiptir. Bu ölçekte bakıcı/hasta ilişkisi, bakıcının sađlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yüğü deđerlendirilebilmektedir. Maddelerinin hepsinin düz ifade edildiđi ZBYÖ'nin deđerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yüğü de artmakta ve ölçekten maksimum 88 puan alınmaktadır (İnci ve Erdem, 2008).

ZBYÖ'nin maddelerine verilen cevaplar likert tipi bir deđerlendirmeyi içerdiđi için, ölçeđin iç tutarlılıđının belirlenmesinde Cronbach alfa (α) katsayısı kullanılmıştır. Yapılan bu araştırmada ZBYÖ'nin Cronbach α katsayısının 0,820 olduđu sonucuna varılmıştır.

3.5. Araştırmanın Deđişkenleri

Bađımsız deđişkenler: hastaların sosyodemografik (yaş, cinsiyet, eđitim durumu vb.) ve hastalıđa ilişkin özellikleri (tanı, tanı alma süresi, hastaneye yatış deneyimi vb.); hasta yakınlarının sosyodemografik (yaş, cinsiyet, eđitim durumu vb.) ve bakım vermeye ilişkin özellikleri (bakım verme süresi, hastaya yakınlık derecesi, bakıma yardımcı birinin varlığı vb.).

Bađımlı deđişkenler: ZBYÖ ortalama ve ortanca puanları.

3.6. İstatistiksel Deđerlendirme

Araştırma verileri IBM SPSS V23 programı ile analiz edilmiştir. Normal dađılım gösteren verilerin karşılaştırılmasında bađımsız örnekler t testi ve tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Tek yönlü varyans analizi sonucunda anlamlı farklılıđın kaynaklandıđı grubu tespit etmede Tukey HSD ve Tamhanes T2 kullanılmıştır. Normal dađılım göstermeyen verilerin karşılaştırılmasında ise Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Normal dađılım gösteren veriler ortalama \pm standart sapma şeklinde gösterilirken normal dađılıma uymayan veriler ortanca (min-mak) şeklinde gösterilmiştir. Kategorik veriler ise frekans ve yüzde olarak ifade edilmiştir. Önem düzeyi $p < 0,05$ olarak alınmıştır.

3.7. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmaya başlamadan önce Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırma Etik Kurulu'ndan 16.03.2018 tarihli ve B.30.2.ODM.0.20.08/1492 sayılı etik kurul izni (EK 4) ve Sivas Numune Hastanesi'nde uygulama için Sivas Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği 'nden resmi yazılı izin (EK 5) alınmıştır. Araştırma kapsamına alınan tüm bireylerin gönüllülük esasına dayalı olarak sözlü onamları alınmıştır. ZBYÖ'nin kullanımı için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarını yapan yazarlardan yazılı izin alınmıştır (EK 6).



4. BULGULAR

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan hastaların tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özelliklerinin, hasta yakınlarının tanıtıcı ve bakım verme rolüne ilişkin özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 1. Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	N	%	
Yaş	50 yaş ve altı	6	5,4
	51-65 yaş	15	13,5
	66-80 yaş	44	39,6
	81-95 yaş	46	41,5
Cinsiyet	Kadın	44	39,6
	Erkek	67	60,4
Eğitim durumu	Okur-yazar değil	44	39,6
	Okur-yazar	12	10,8
	İlkokul	40	36,0
	Ortaokul	6	5,4
	Lise	6	5,4
	Üniversite	3	2,7
Medeni durum	Evli	57	51,4
	Bekar	54	48,6
Meslek	Serbest meslek	12	10,8
	Memur	2	1,8
	Ev hanımı	28	25,2
	İşçi	2	1,8
	Emekli	67	60,4
	Geliri	1000 TL ve altı	37
1001-3000 TL		71	64,5
3001-5000 TL		3	2,2
Yerleşim yeri	İl	73	65,8
	İlçe	12	10,8
	Köy	26	23,4

Araştırma kapsamına alınan hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Tablo 1’de gösterilmiştir. Hastaların %41,5’inin 81-95 yaş aralığında, %60,4’ünün erkek, %39,6’sının okur yazar olmadığı, %51,4’ünün evli, %60,4’ünün emekli, %64,5’inin

1001-3000 TL aralığında gelire sahip olduđu ve hastaların %65,8'inin il merkezinde yaşadığı belirlenmiştir.



Tablo 2. Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	N	%	
Yaş	30 yaş ve altı	12	10,8
	31-45 yaş	31	27,9
	46-60 yaş	51	45,9
	61-75 yaş	17	15,3
Cinsiyet	Kadın	76	68,5
	Erkek	35	31,5
Eğitim durumu	Okur-yazar değil	17	15,3
	Okur-yazar	3	2,7
	İlkokul	44	39,6
	Ortaokul	6	5,4
	Lise	19	17,1
	Üniversite	22	19,8
Medeni durum	Evli	89	80,2
	Bekar	22	19,8
Meslek	Serbest meslek	14	12,6
	Memur	15	13,5
	Ev hanımı	66	60,0
	İşçi	6	5,4
	Emekli	7	6,3
	Diğer (öğrenci)	3	2,2
Geliri	1000 TL ve altı	13	11,7
	1001-3000 TL	72	64,9
	3001-5000 TL	26	23,4
Yerleşim yeri	İl	87	78,4
	İlçe	12	10,8
	Köy	12	10,8

Araştırma kapsamına alınan hasta yakınlarının sosyodemografik özellikleri Tablo 2’de verilmiştir. Hasta yakınlarının %45,9’unun 46-60 yaş aralığında, %68,5’inin kadın, %39,6’sının ilkokul mezunu, %80,2’sinin evli, %60’ının ev hanımı, %64,9’unun 1001-3000 TL arasında gelire sahip olduğu ve %78,4’ünün il merkezinde yaşadığı belirlenmiştir.

Tablo 3. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımı

Özellikler	N	%	
Tanı	SVH	40	36
	Alzheimer	33	29,8
	Kanser	31	27,9
	Genel durum bozukluğu	7	6,3
Tanı alma süresi	6 aydan az	31	27,9
	6-18 ay	21	18,9
	19-31 ay	19	17,2
	32 ay ve üzeri	40	36
Hastaneye yatış deneyimi	Hiç yatmadı	6	5,4
	1-3 kez	54	48,6
	4 kez ve üzeri	51	45,9
Bağımlılık durumu	Tam bağımlı	75	67,6
	Yarı bağımlı	29	26,1
	Bağımsız	7	6,3
Beslenme durumu	Oral besleniyor	47	42,3
	NG ile besleniyor	17	15,3
	PEG ile besleniyor	47	42,3

Araştırma kapsamına alınan hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımı Tablo 3'te verilmiştir. Buna göre hastaların %36'sının Serebrovasküler Hastalık (SVH) tanısı aldığı belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların %36'sının tanı alma süresinin 32 ay ve üzeri, %48,6'sının 1-3 kez hastane yatış deneyimi olduğu, %67,6'sının tam bağımlı, %42,3'ünün oral ve %42,3'ünün Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG) ile beslendiği belirlenmiştir.

Tablo 4. Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı

Özellikler		N	%
Bakım verme süresi	1 yıldan az	62	55,9
	13-24 ay	6	13,5
	25 ay ve üzeri	34	30,6
Hastaya yakınlık derecesi	Eşi	22	19,8
	Çocuğu	61	55,0
	Gelini/damadı	15	13,5
	Diđer (torun,babaanne, baba,anne)	13	11,7
Bakıma yardımcı birinin varlıđı	Evet	79	71,2
	Hayır	32	28,8
Hastane deneyimi*	Refakatçi olarak bulundum	52	46,8
	Hasta olarak bulundum	50	45
	Hiç bulunmadım	11	9,9
Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin varlıđı	Evet	55	49,5
	Hayır	56	50,5
Bakmakla yükümlü olunan başka kişiler *	Çocuk	49	84,5
	Eş	33	56,9
	Anne/baba	11	18,9
	Kardeş	2	3,4
Psikolojik destek alma durumu	Evet	14	12,6
	Hayır	97	87,4
Kronik hastalıđa sahip olma durumu	Evet	37	33,3
	Hayır	74	66,7
Palyatif bakımı tanımlama durumu	Yaşam sonu bakım	29	26,1
	Yaşlı hasta bakımı	37	33,3
	Kanserli hasta bakımı	11	9,9
	Bilmiyorum	34	30,6
Palyatif bakım ile ilgili eğitim gereksinimi	Evet	56	50,5
	Hayır	55	49,5
Bakım verici olmaya yüklenen anlam*	Görev olduğunu düşünüyorum	101	91
	Kutsandığını düşünüyorum.	57	51,4
	Mecbur olduğumu düşünüyorum	57	51,4
	Beni tükettiğini düşünüyorum	18	16,2

*çok yanıtlı cevap

Hasta yakınlarının bakım verme rollerine ilişkin özelliklerinin dağılımı Tablo 4'te verilmiştir. Araştırma kapsamına alınan hasta yakınlarının %48,6'sının hastasına 6 aydan az bir süre bakım verdikleri, %55'inin bakım verdiği hastasının çocuğu olduğu, %71,2'sinin bakım verme sürecinde başka birinden yardım aldığı, %46,8'inin refakatçi olma deneyimi yaşadığı, %49,5'inin bakmakla yükümlü olduğu kişi/kişilerin olduğu, %84,5'inin çocuğuna bakmakla yükümlü olduğu, %87,4'ünün psikolojik destek almadığı, %66,7'sinin kronik hastalığının bulunmadığı, %33,3'ünün palyatif bakımı yaşlı hasta bakımı olarak tanımladıkları, %50,5'inin palyatif bakım ile ilgili eğitim almaya gereksinim duyduğu belirlenmiştir. Hasta yakınlarına bakım verici olmaya yükledikleri anlam sorulduğunda %91'inin bakım vermenin bir görev olduğunu düşündüğü, %51,4'ünün kutsandığını düşündüğü ve %51,4'ünün ise mecbur olduğunu düşündüğü belirlenmiştir.

Tablo 5. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin dağılımı

Özellikler	Evet		Hayır		Kısmen	
	N	%	N	%	N	%
Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum.	66	59,5	32	28,8	13	11,7
Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum.	92	82,9	4	3,6	15	13,5
Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum.	47	42,3	51	45,9	13	11,7
Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim.	78	70,3	18	16,2	15	13,5
Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim.	76	68,5	19	17,1	16	14,4
Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum.	30	27	62	55,9	19	17,1
Ücretli hasta bakımının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum.	89	80,2	11	9,9	11	9,9
Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim.	87	78,4	15	13,5	9	8,1
Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim.	81	73	18	16,2	12	10,8
Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor.	32	29,1	60	53,6	19	17,3
Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınımına acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum.	29	26,1	67	60,4	15	13,5
Hastamın tüm bakımında yanında olmalıyım.	86	77,5	5	4,5	20	18

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin dağılımı Tablo 5'te verilmiştir. Hasta yakınlarının %59,5'inin "Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum" görüşüne evet yanıtı verdiği, %82,9'unun "Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum" görüşüne evet yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %45,9'unun "Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum" görüşüne hayır yanıtı verdiği, %70,3'ünün "Gerekli koşullar sağlandığında

hastama evde bakmak isterim” görüşüne evet yanıtı verdiği, %68,5’inin “Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim” görüşüne evet yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %55,9’unun “Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum” görüşüne hayır yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %80,2’sinin “Ücretli hasta bakıcının hastamla yeterince ilgileneceğini düşünmüyorum” görüşüne evet yanıtı verdiği, %77,5’inin “Hastamın tüm bakımında yanında olmalıyım” görüşüne evet yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %78,4’ünün “Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim” görüşüne evet yanıtı verdiği, %73’ünün “Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim” görüşüne evet yanıtı verdiği, %53,6’sının “Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor” görüşüne hayır yanıtı verdiği, %60,4’ünün “Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınıma acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum” görüşüne hayır yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Tablo 6. Hasta yakınlarının ZBYÖ sorularına ait yanıtlarının dağılımı

Özellikler	0 (Hiçbir zaman)		1 (Nadiren)		2 (Bazen)		3 (Oldukça sık)		4 (Hemen her zaman)		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
ZBYÖ puan ortalaması	29,7 ± 12,6										
Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	37	33,3	10	9,0	28	25,2	24	21,7	12	10,8	
Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	43	38,8	15	13,5	21	18,9	20	18	12	10,8	
Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	41	37	13	11,7	32	28,8	12	10,8	13	11,7	
Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	67	60,4	18	16,2	16	14,4	5	4,5	5	4,5	
Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	78	70,3	10	9	17	15,3	5	4,5	1	0,9	
Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	84	75,7	9	8,1	11	9,9	3	2,7	4	3,6	
Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	44	39,6	13	11,7	24	21,7	22	19,8	8	7,2	

Tablo 6. Hasta yakınlarının ZBYÖ sorularına ait yanıtlarının dağılımı (devam)

Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	14	12,6	7	6,3	13	11,7	28	25,2	49	44,2
Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	69	62,2	20	18	13	11,7	7	6,3	2	1,8
Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	69	62,2	14	12,6	14	12,6	12	10,8	2	1,8
Yakınınzı nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	73	65,8	5	4,5	16	14,4	9	8,1	8	7,2
Yakınınzı bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	70	63,1	7	6,3	14	12,6	15	13,5	5	4,5
Yakınınzın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	88	79,3	6	5,4	12	10,8	4	3,6	1	0,9
Yakınınzın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	21	18,9	11	9,9	15	13,5	19	17,1	35	31,6
Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınzın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	42	37,9	9	8,1	21	18,9	21	18,9	18	16,2
Yakınınzı bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	64	57,7	17	15,3	17	15,3	8	7,2	5	4,5

Tablo 6. Hasta yakınlarının ZBYÖ sorularına ait yanıtlarının dağılımı (devam)

Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	41	37	23	20,6	24	21,7	14	12,6	9	8,1
Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	67	60,4	16	14,4	18	16,2	5	4,5	5	4,5
Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	47	42,3	19	17,1	35	31,6	8	7,2	2	1,8
Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	16	14,4	14	12,6	32	28,8	17	15,3	32	28,8
Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	6	5,4	4	3,6	20	18	25	22,6	56	50,4
Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	19	17,1	28	25,2	32	28,8	21	18,9	11	9,9

Araştırma kapsamına alınan hasta yakınlarının ZBYÖ sorularına ait yanıtlarının dağılımı ve ZBYÖ puan ortalaması Tablo 6'da verilmiştir. ZBYÖ puan ortalaması $29,7 \pm 12,6$ olarak bulunmuştur.

Hasta yakınlarının %33,3'ünün "Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %38,8'inin "Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %37'sinin "Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %60,4'ünün "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %70,3'ünün "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %75,7'sinin "Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %39,6'sının "Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %44,2'sinin "Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?" sorusuna hemen her zaman, %62,2'sinin "Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %62,2'sinin "Yakınıyla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %65,8'inin "Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %63,1'inin "Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %79,3'ünün "Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %31,6'sının "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" sorusuna hemen her zaman yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %37,9'unun "Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %57,7'sinin "Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?"

sorusuna hiçbir zaman, %37'sinin "Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Hasta yakınlarının %60,4'ünün "Yakınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" sorusuna hiçbir zaman, %42,3'ünün "Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?" sorusuna hiçbir zaman, %28,8'inin "Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?" sorusuna bazen ve hemen her zaman, %50,4'ünün "Yakınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" sorusuna hemen her zaman, %28,8'inin "Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?" sorusuna orta yanıtı verdiği belirlenmiştir.

Tablo 7. Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları

Özellikler		Ortalama \pm s.sapma	Test İstatistiği	P
Yaş	30 yaş ve altı	29 \pm 13,8	F=0,049	0,986
	31-45 yaş	30,1 \pm 13,5		
	46-60 yaş	29,5 \pm 12,6		
	61-75 yaş	30,4 \pm 10,9		
Cinsiyet	Kadın	29,47 \pm 12,47	t= -0,303	0,763
	Erkek	30,26 \pm 13,09		
Eğitim durumu	Okur-yazar değil	32,8 \pm 12,8	F= 0,802	0,551
	Okur-yazar	36 \pm 16,7		
	İlkokul	27,2 \pm 11,9		
	Ortaokul	28,2 \pm 11,3		
	Lise	30,1 \pm 13,7		
	Üniversite	31,6 \pm 13		
Medeni durum	Evli	29,22 \pm 12,39	t= -0,832	0,407
	Bekar	31,73 \pm 13,57		
Meslek	Serbest meslek	29,9 \pm 17,3	F= 0,325	0,897
	Memur	30,3 \pm 14,1		
	Ev hanımı	29,7 \pm 12,1		
	İşçi	34,5 \pm 8,0		
	Emekli	25,7 \pm 11,1		
	Diğer (öğrenci)	27 \pm 0		
Geliri	1000 TL ve altı	30,5 \pm 14	F=0,104	0,901
	1001-3000 TL	30 \pm 12,7		
	3001-5000 TL	28,6 \pm 13,3		
Yerleşim yeri	İl	29,3 \pm 12,6	F= 0,235	0,791
	İlçe	31,4 \pm 11,4		
	Köy	31,2 \pm 14,5		

F: Tek yönlü varyans analizi, t: Bağımsız örnekler t testi

Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları Tablo 7’de verilmiştir.

ZBYÖ’den alınan puan ortalamaları incelendiğinde 61-75 yaş aralığındaki hasta yakınlarının 30,4 \pm 10,9 ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu, 30 yaş ve altı hasta yakınlarının 29 \pm 13,8 ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Yaş

değişkeni ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Erkek hasta yakınlarının $30,26 \pm 13,09$ ile kadın hasta yakınlarından daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Cinsiyet değişkeni ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Okuryazar olmayan hasta yakınlarının $32,8 \pm 12,8$ ile ortalama ZBYÖ toplam puanının diğer gruplardan yüksek olduğu belirlenmiştir. Eğitim durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Evli olan hasta yakınlarının $29,22 \pm 12,39$ ile bekar olan hasta yakınlarından daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Medeni durum ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının mesleklerine göre ortalama ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında en yüksek puan ortalamasının $34,5 \pm 8$ ile işçilere ait olduğu belirlenmiştir. Meslek değişkeni ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Gelir durumu 1000 TL ve altı olan hasta yakınlarının $30,5 \pm 14$ ile en yüksek puan ortalamasına, 3001-5000 TL arasında olan hasta yakınlarının $28,6 \pm 13,3$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Gelir durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının yerleşim yerine göre ortalama ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında ilçede yaşayan hasta yakınlarının $31,4 \pm 11,4$ ile diğer gruplardan daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Yerleşim yeri değişkeni ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Tablo 8. Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları

Özellikler		Ortalama ± s.sapma	Test İstatistiği	P
Bakım verme süresi	12 aydan az	28,2 ± 12,7	F=1,432	0,243
	12-24 ay	30,2 ± 10,9		
	25 ay ve üzeri	33,3 ± 13,8		
Hastaya yakınlık derecesi	Eşi	29 ± 10,4	F=0,645	0,588
	Çocuğu	28,8 ± 12,7		
	Gelini/damadı	33,7 ± 13,8		
	Diğer (torun,babaanne, baba,anne)	30,5 ± 14,8		
Bakıma yardımcı birinin varlığı	Evet	28,47 ± 12,02	t= -1,836	0,069
	Hayır	33,32 ± 13,59		
Hastane deneyimi*	Refakatçi olarak bulundum	30,5 ± 12,9	F= 0,027	0,974
	Hasta olarak bulundum	29,6 ± 13,4		
	Hiç bulunmadım	29,7 ± 11,9		
Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin varlığı	Evet	28,61 ± 11,78	t= 0,681	0,498
	Hayır	30,36± 13,09		
Psikolojik destek alma durumu	Evet	31,79 ± 12,31	t= 0,654	0,515
	Hayır	29,42 ± 12,69		
Kronik hastalığa sahip olma durumu	Evet	28,61 ± 11,79	t=0,681	0,498
	Hayır	30,36± 13,08		
Palyatif bakımı tanımlama durumu	Yaşam sonu bakım	28,6 ± 13,8	F= 1,174	0,323
	Yaşlı hasta bakımı	31,2 ± 13,6		
	Kanserli hasta bakımı	34,7 ± 7,9		
	Bilmiyorum	27,5 ± 11,5		
Palyatif bakım ile ilgili eğitim gereksinimi	Evet	30,68 ± 13,35	t= 0,806	0,422
	Hayır	28,75 ± 11,86		

F: Tek yönlü varyans analizi, t: Bağımsız örnekler t testi

Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları Tablo 8’de verilmiştir.

Bakım verme süresi 25 ay ve üzeri olan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının 33,3 ± 13,8 ile diğer gruplardan yüksek olduğu belirlenmiştir. Bakım verme süresi ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (P>0,05).

Hasta yakınlarının hastasıyla yakınlık derecesine göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında; yakınlık derecesi gelini/damadı olanların $33,7 \pm 13,8$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu, yakınlık derecesi çocuğu olanların $28,8 \pm 12,7$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Hastaya yakınlık derecesi ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Bakıma yardımcı biri bulunmayan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalaması $33,32 \pm 13,59$ ile bakıma yardımcı biri bulunan hasta yakınlarından yüksek bulunmuştur. Bakıma yardımcı birinin varlığı ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının hastane deneyimine göre ZBYÖ puan ortalaması incelendiğinde; refakatçi olarak bulunanların $30,5 \pm 12,9$ ile diğer gruplardan daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Hastane deneyimi ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının bakmakla yükümlü olduğu başka kişi varlığına göre ZBYÖ puan ortalaması incelendiğinde; bakmakla yükümlü olduğu kişiler bulunmayan hasta yakınlarının $30,36 \pm 13,09$ ile daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin varlığı ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Psikolojik destek alan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalaması $31,79 \pm 12,31$ ile psikolojik destek almayan hasta yakınlarından yüksek bulunmuştur. Psikolojik destek alma durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının kronik hastalığa sahip olma durumuna göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında; kronik hastalığa sahip olmayanların ZBYÖ puan ortalaması $30,36 \pm 13,08$ ile kronik hastalığa sahip olanlardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kronik hastalığa sahip olma durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Palyatif bakımı tanımlama durumuna göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; $34,7 \pm 7,9$ ile kanserli hasta bakımı yanıtı verenlerin en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu, $27,5 \pm 11,5$ ile bilmiyorum yanıtı verenlerin en düşük puan

ortalamasına sahip olduđu belirlenmiřtir. Palyatif bakımı tanımlama durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıřtır ($P>0,05$).

Palyatif bakım ile ilgili eđitim alma gereksinimi hisseden hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalaması $30,68 \pm 13,35$ ile eđitim alma gereksinimi hissetmeyen hasta yakınlarından daha yüksek bulunmuřtur. Palyatif bakım ile ilgili eđitim alma gereksinimi hissetme ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıřtır ($P>0,05$).



Tablo 9. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları

Özellikler		Ortalama ± s.sapma	Test İstatistiği	P
Tanı	SVH	24,5 (11 - 57)	$\chi^2=6,959$	0,073
	Alzheimer	34 (9 - 60)		
	Kanser	27 (11 - 45)		
	Genel durum bozukluğu	33 (27 - 62)		
Tanı alma süresi	6 aydan az	26,7 ± 9,2a	F=3,255	0,050
	6-18 ay	34,3 ± 15,8		
	19-31 ay	24,6 ± 8,8		
	32 ay ve üzeri	32 ± 13,6a		
Hastaneye yatış deneyimi	Yatış deneyimi olmayan	19,8 ± 4,4	F=2,549	0,083
	1-3 kez	31,5 ± 12,7		
	4 kez ve üzeri	29 ± 12,7		
Bağımlılık durumu	Tam bağımlı	29,3 ± 12,8	F=0,177	0,838
	Yarı bağımlı	30,4 ± 12		
	Bağımsız	31,7 ± 14,9		
Beslenme durumu	Oral besleniyor	30,3 ± 12,1	F=0,182	0,834
	NG ile besleniyor	28,2 ± 15,7		
	PEG ile besleniyor	29,7 ± 12,2		

F: Varyans analizi test istatistiği χ^2 :Kruskal Wallis test istatistiği

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları Tablo 9'da verilmiştir

Tanı sı Alzheimer olan hastaların ZBYÖ puan ortalaması diğer gruplardan yüksek bulunmuştur. Tanı ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Tanı alma süresi 6-18 ay aralığında olan hastaların ZBYÖ puan ortalaması $34,3 \pm 15,8$ ile diğer gruplardan yüksek bulunmuştur. Tanı alma süresi ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P=0,05$).

Hastaneye yatış deneyimine göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; 1-3 kez yatış deneyimi olan hastaların ortalaması $31,5 \pm 12,7$ ile en yüksek, yatış deneyimi olmayan hastaların ortalaması $19,8 \pm 4,4$ ile en düşük bulunmuştur. Hastaneye yatış deneyimi ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hastaların bağımlılık durumuna göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; bağımsız olan hastaların ZBYÖ puan ortalaması $31,7 \pm 14,9$ ile en yüksek, tam bağımlı hastaların ZBYÖ puan ortalaması $29,3 \pm 12,8$ ile en düşük bulunmuştur. Bağımlılık durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hastaların beslenme durumuna göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; oral beslenen hastaların ZBYÖ puan ortalaması $30,3 \pm 12,1$ ile en yüksek, NG ile beslenen hastaların ZBYÖ puan ortalaması $28,2 \pm 15,7$ ile en düşük bulunmuştur. Beslenme durumu ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).



Tablo 10. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları

Özellikler	Evvet	Hayır	Kısmen	Test İstatistiği	P
Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum.	31,9 ± 13,2	26 ± 11,1	27,8 ± 11,1	F=2,616	0,078
Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum	30,1 ± 12,7	29,3 ± 11,8	27,8 ± 12,9	F=0,206	0,814
Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum	32,1 ± 13,6	26,6 ± 11,1	33,2 ± 12,7	F=2,936	0,057
Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim	30,2 ± 12,4	28,4 ± 10	28,9 ± 16,6	F=0,168	0,846
Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim	29,9 ± 12,6	28,7 ± 10,5	30 ± 15,6	F=0,076	0,927
Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum	34,2 ± 14,2a	26,4 ± 11,1b	33,6 ± 11,9ab	F=5,414	0,006
Ücretli hasta bakımının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum	29,3 ± 12,7	29,8 ± 11,1	33,2 ± 13,6	F=0,464	0,630
Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim	30 ± 12,6	26,1 ± 12,2	33,2 ± 13,4	F=0,996	0,373
Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim.	29,9 ± 12,1	27,9 ± 12,6	31,4 ± 16,3	F=0,288	0,750

Tablo 10. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları (devam)

Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor	32,3 ± 11,5	27,8 ± 11,3	30,8 ± 17,4	F=1,454	0,238
Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınıma acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum	32,1 ± 14,4	28 ± 12,1	32,9 ± 10,7	F=1,610	0,205
Hastanın tüm bakımında yanında olmalıyım	29,7 ± 11,8	34,4 ± 20	28,5 ± 14,3	F=0,433	0,650

F: Varyans analizi test istatistiği a,b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları Tablo 10'da verilmiştir.

Hasta yakınlarının “Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; evet yanıtının $31,9 \pm 13,2$ ile en yüksek puan ortalamasına, hayır yanıtının $26 \pm 11,1$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum.” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; evet yanıtının $30,1 \pm 12,7$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $33,2 \pm 12,7$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Hasta yakınlarının “Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; evet yanıtının $30,2 \pm 12,4$ ile en yüksek puan ortalamasına, hayır yanıtının $28,4 \pm 10$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Bilgi ve becerilerim arttırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $30 \pm 15,6$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Bilgi ve becerilerim arttırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; evet yanıtının $34,2 \pm 14,2$ ile en yüksek puan ortalamasına, hayır yanıtının $26,4 \pm 11,1$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($P=0,006$).

Hasta yakınlarının “Ücretli hasta bakıcının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $33,2 \pm 13,6$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Ücretli hasta bakıcının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $33,2 \pm 13,4$ ile en yüksek puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $31,4 \pm 16,3$ ile en yüksek ortalamaya sahip olduğu belirlenmiştir. “Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; evet yanıtının $32,3 \pm 11,5$ ile en yüksek puan ortalamasına, hayır yanıtının $27,8 \pm 11,3$ ile en düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. “Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor” görüşü ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınıma acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; kısmen yanıtının $32,9 \pm 10,7$ ile en yüksek ortalamaya sahip

olduđu belirlenmiřtir. “Palyatif bakıma ihtiya duyan hastalara/yakınımına acı ve ađrı veren tıbbi giriřimlerin yapılmasını dođru bulmuyorum” grřu ile ZBY puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıřtır ($P>0,05$).

Hasta yakınlarının “Hastamın tm bakımında yanında olmalıyım” grřne gre ZBY puan ortalamaları incelendiđinde; hayır yanıtının $34,4 \pm 20$ ile en yksek ortalamaya sahip olduđu belirlenmiřtir. “Hastamın tm bakımında yanında olmalıyım” grřu ile ZBY puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıřtır ($P>0,05$).



5. TARTIŞMA

Bu bölümde hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılan araştırma sonucunda elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

ZBYÖ Puan Ortalamasının Tartışılması (Tablo 6)

Araştırmada ZBYÖ puan ortalaması $29,7 \pm 12,6$ ile orta derecede yükü gösterdiği bilinmektedir. Özden ve ark. (2016)'nın, Alahan ve ark. (2015)'nin, Enoki ve ark. (2007)'nin yaptıkları araştırmada bakım vericilerin orta derecede yüke sahip oldukları belirlenmiştir. Gök Metin ve Helvacı (2019)'nin araştırmasında bakım vericilerin hafif derecede yüke sahip oldukları belirlenmiştir. Araştırma sonuçları literatür ile uyumludur.

Hasta Yakınlarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Tartışılması (Tablo 7)

Araştırmada yaş değişkeninin ZBYÖ puan ortalamasından etkilenmediği, 61-75 yaş aralığındaki hasta yakınlarının puan ortalamasının diğer gruplardan yüksek olduğu belirlenmiştir. Spatuzzi ve ark. (2019)'nin araştırmasında bu araştırma sonucuna benzer şekilde 65 yaş üzeri hasta yakınlarının bakım verici yükü istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Yıldırım ve ark. (2013)'nin araştırmasında en yüksek yaş grubu olan 55 yaş ve üstü yaş grubundaki bakım vericilerin bakım verici yükü yüksek bulunmuş ve istatistiksel anlamlılık bildirilmiştir. Inogbo ve ark. (2017) ile Kalav ve Yurtsever (2019)'in araştırmasında ise yaş arttıkça bakım verici yükünün arttığı belirlenmiştir. Araştırma sonucu literatür ile uyumludur.

Cinsiyet değişkeni ile ZBYÖ puan ortalaması arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ve erkek hasta yakınlarının puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Kadın hasta yakınlarının bakım verici yükünün daha yüksek olduğunu gösteren araştırmalara sıkça rastlanmaktadır (Kim ve ark., 2007; Papastavrou ve ark., 2007; Özden ve ark., 2016; Yeşil ve ark., 2016; Altay ve ark., 2018). Buna karşın erkeklerin bakım verici yükünün yüksek olduğunu bildiren araştırmalar da bulunmaktadır. (Buchanan ve ark., 2011; Ay ve ark., 2017; Kaya ve Öz, 2019). Literatürde cinsiyet değişkeni ve bakım verici yüküne ilişkin farklılıklar göze çarpmaktadır. Araştırmanın bu sonucunun erkeklerin bakım verme sorumluluğuna

yabancı olmaları nedeniyle bakım verici faaliyetlerini yerine getirmede güçlük yaşamaları ve bakım verme sorumluluğuna çalışmak zorunda olma durumunun da eşlik etmesi bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür.

Araştırmada eğitim durumunun ZBYÖ puan ortalamasını etkilemediği ancak okur-yazar olan ve okur-yazar olmayan hasta yakınlarının puan ortalamasının diğer gruplara göre yüksek olduğu belirlenmiştir. Orak ve Sezgin (2015)'in araştırmasında eğitim durumu okur-yazar olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün diğer gruplara göre yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu bulunmuştur. Eğitim düzeyi azaldıkça bakım verici yükünün arttığını bildiren araştırmalar bulunmaktadır (Öztürk ve ark., 2017; Yıldırım ve ark., 2013). Benzer şekilde düşük eğitim düzeyine sahip olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğunu gösteren araştırmalar bulunmaktadır (Sulkers ve ark., 2015; Edmond ve ark., 2016; Shakya ve ark., 2017; Akosile ve ark., 2018). Araştırmanın bu sonucu hasta yakınlarının eğitim düzeyinin düşük olmasının hemşire ve diğer sağlık profesyonellerinden aldıkları bilgileri anlamakta güçlük çekmelerine, palyatif bakıma ilişkin kaynaklara ulaşmakta sıkıntı çekmelerine, stresle baş etme konusunda yetersiz kalmalarına ve buna bağlı olarak bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür.

Araştırmada medeni durumu bekar olan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalaması yüksek bulunmuş ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Egici ve ark. (2019) araştırmasında bu araştırma sonucuna benzer şekilde medeni durumun bakım verici yükünü etkilemediğini ancak evli hasta yakınlarının bakım verici yükünün daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Yeşil ve ark. (2016) araştırmasında bakım verici yükünün evli olan hasta yakınlarında daha yüksek olduğunu bildirmiştir ($p<0.05$). Araştırmanın bu sonucu literatürden farklılık göstermektedir. Bu araştırmada bekar hasta yakınlarında bakım verici yükünün yüksek bulunması bakım verme için evli bireylere göre çok daha fazla sorumluluk beklenmesi ve sosyal destek mekanizmaları ile ilişkili olduğunu düşündürmüştür.

Araştırmada işçi olarak çalıştığını bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek bulunurken, gelir düzeyi azaldıkça bakım verici yükünün arttığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Türe ve ark. (2018)'nin araştırmasında geliri 1000 TL ve altı olan hasta yakınlarının, Yakubu ve Schutte (2018)'nin araştırmasında gelir düzeyi düşük olan hasta

yakınlarının bakım verici yükü istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Literatürde çalışmadığını ve gelir düzeyini kötü olarak bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğunu bildiren araştırmalar bulunmaktadır (Arslantaş ve Adana 2012; Yıldırım ve ark., 2013; Özden ve ark. 2016; Yeşil ve ark. 2016). Tayaz ve Koç (2018)'un engelli bireylerin bakım vericileri ile yaptığı çalışmada çalışan bireylerin bakım verici yükü anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Gelir düzeyi yetersizliği bakıma ilişkin maddi olanakları ve bakım ihtiyaçlarının karşılanmasını zorlaştırması nedeniyle bakım verici yükünü arttıran bir etmen olabilmektedir. Bu araştırma sonucu literatür ile paralellik göstermektedir. Öte yandan araştırmalarda bakım vericilerin çalışma durumu irdelenmiş ve bu konuda farklı sonuçlar bildirilmiştir. Bu araştırmada işçi olarak görev yapanların bakım verici yükünün yüksek bulunması izin alma durumunda yaşanan sınırlılıklar ve çalışma saatlerinin ve iş güvencesinin belirsizliği ile ilişkilendirilmiştir.

Bu araştırmada ilçede yaşayan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının yüksek olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$). Pehlivan ve ark. (2018) il merkezinden uzaklaştıkça hasta yakınlarının bakım verici yükünün arttığını bildirmiştir ($p<0.05$). Yaşar (2008)'ın araştırmasında ilçede yaşayanların puan ortalaması ilde yaşayanlardan daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir. İlçede yaşıyor olmak hastaneye ulaşımı güçleştirme, imkanların kısıtlı olması sebebiyle bakım verici yükünde artışa neden olmaktadır.

Hasta Yakınlarının Bakım Vermeye İlişkin Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Tartışılması (Tablo 8)

Araştırmada hasta yakınlarının bakım verme süresi arttıkça bakım verici yükünün arttığı ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Literatürde hastalık/ bakım süresi arttıkça bakım verici yükünün arttığı bildirilmektedir (Cora ve ark., 2012; Mosher, 2013; Pawl ve ark., 2013; Yurtseven, 2019). Hastalık sürecinin uzaması hastanın durumunun daha da kötüleşmesine ve semptomların çeşitlenmesine neden olmaktadır. Bu nedenle hasta yakınlarının semptom yönetimi ile ilgili güçlük yaşamaları bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür.

Hasta ile yakınlık derecesinin bakım verici yükünü etkilemediği belirlenmiştir. Ancak hastanın gelini/damadı olduğunu bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek bulunması dikkat çekici sonuçlardandır. Literatürde hastanın eşinin bakım verme

yükünün daha yüksek olduğunu bildiren arařtırmalar bulunmaktadır (Sherwood 2005; Kuzuya 2006; Or ve Kartal, 2013; Yeřil ve ark. 2016). Karlıkaya (2005) ve Freeman (2010)'nın arařtırmalarında ise yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında bir iliřki bulunmadığı görülmektedir. Or ve Kartal (2013)'ın arařtırmasında hastaya yakınlık derecesi azaldıkça bakım vericinin tükenmiřlik ve duyarsızlařma puanlarının arttığı bildirilmiřtir. Türk toplumunda bakım verme sorumluluđu çođu zaman birinci dereceden yakınlardan beklenmekte ve bakım verici rolleri toplum tarafından yüceltilen, erdemli bir davranıř biçimi olarak kabul görmektedir. Aileye sonradan dahil olan ve eř durumu nedeniyle yakın olarak görülen gelin/damat primer bakım verici rolleri üstlenmek durumunda kalmaktadır. Bakım verici rolünü üstlenen bu bireylere kültürel yapı nedeniyle genellikle bakım verici rollerine iliřkin rızaları sorulmamaktadır. Dolayısıyla kültürel yapılanmanın sonucu bu yönde etkilediđi düşünölmüřtür.

Arařtırmada bakıma yardımcı biri bulunmayan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının yüksek olduđu belirlenmiřtir. Kořan Yurtseven ve Ođuz (2018)'un arařtırmasında bakımda yardımcı bireylerin olmadığını bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiřtir ($p<0.05$). Or ve Kartal (2013)'ın arařtırmasında günde 19-24 saat süresince bakım veren hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduđu belirlenmiřtir ($p<0.05$). Zaybak ve ark. (2012)'nin arařtırmasında bu arařtırma sonucuna benzer şekilde sürekli bakım verenlerin bakım verici yükünün dönüřümlü bakım verenlerden yüksek olduđu ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadıđı belirlenmiřtir. Erkan ve Altuntař (2019) arařtırmasında haftada bakılan gün sayısı arttıkça bakım verici yükünün arttığını bildirmiřtir. Arařtırma sonuçları literatür ile uyumludur.

Hasta yakınlarının hastane deneyimi sorgulandıđında hastanede daha önce refakatçi olarak bulunduđunu bildirenlerin bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiřtir ($p>0.05$). Yeřil ve ark. (2016) arařtırmasında bakım verme konusunda deneyimli olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduđunu bildirmiřtir ($p>0.05$). Küçüköđlü ve Kapucu (2019) arařtırmasında bu arařtırma sonucuna benzer şekilde bakım deneyiminin hasta yakınlarının bakım yükünü arttırdığını bildirmiřtir. Arařtırma sonuçları literatür ile paralellik göstermektedir.

Arařtırmada hastasından bařka bireye bakmakla yükümlü olmayan ve kronik hastalıđı bulunmayan hasta yakınlarının ZBYÖ puan ortalamasının daha yüksek olduđu

belirlenmiştir ($p>0.05$). Yaşar (2008)'in araştırmasında sağlık sorunu olmayan hasta yakınlarının bakım verme yükü puan ortalamasının anlamlı derecede yüksek olduğu ve sağlık sorunu olmayan hasta yakınlarının çoğunlukta olduğu belirlenmiştir. Al Qadire ve ark. (2019)'nın araştırmasında hasta yakınlarının kronik hastalığının olması bakım verici yükünü artırdığı belirlenmiştir. Eğici ve ark. (2019) araştırmasında bakım vericinin başka sorumluluklarının olması ve kronik hastalığının bulunmasının bakım verici yükünü artırdığı belirlenmiştir. Özdemir ve ark. (2017)'nin araştırmasında kronik hastalığı olan hasta yakınlarının olmayanlara göre bakım verme rolünü yerine getirmede daha çok sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Bir diğer çalışmada bakmakla yükümlü olduğu başka birey bulunan bakım vericilerin bakım verici yükünün yüksek olduğu bildirilmiştir (Souza ve ark., 2017). Or ve Kartal (2013)'in araştırmasında kronik hastalığı bulunan ve sürekli ilaç kullanan bakım vericilerin bakım verici yükü anlamlı biçimde yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Literatürde farklılıklar olmakla birlikte kronik hastalık varlığının ve bakım verilen başka bireylerin olması durumunun bakım verici yükünü artırdığını bildiren araştırmalara sıkça rastlanmaktadır. Kronik hastalığı olmayan ve başka birine bakım verme sorumluluğunda olmayan bireylerin hastalık olgusu ve bakım verici rolüne alışık olmadıkları söylenebilir. Araştırmanın bu sonucu bu bireylerin bakım vericini rolünü üstlenmek konusunda yetersizlik ve kendi yaşantılarına ilişkin sınırlılıkları daha fazla hissettikleri şeklinde yorumlanmıştır.

Palyatif bakım ile ilgili eğitim alma gereksinimi olduğunu bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ($p>0.05$). Uğur ve Fadiloğlu (2012) yaptıkları bir araştırmada, bakım vericilere verilen planlı eğitimin, bakım verici yükünde istatistiksel olarak anlamlı bir düşmeye neden olduğunu belirlemişlerdir. Araştırmanın bu sonucu hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin yeterli düzeyde farkındalığının olmadığını, onları bekleyen ne olduğuna ilişkin bilinmezlik yaşadıklarını ve buna bağlı olarak bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmektedir.

Palyatif bakımın kanserli hasta bakımı olduğunu ifade eden hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ($p>0.05$). Yıldız ve ark. (2016) yaptıkları bir araştırmada palyatif dönemdeki kanser hastalarının yakınlarının bakım verici yükünün kemoterapi alan kanser hastalarının yakınlarının bakım verici yükünden yüksek olduğunu belirlemişlerdir. Araştırmanın bu sonucu palyatif bakımdaki kanser hastalarının

metastatik evrede olmasına bağı olarak yaşadığı semptomların ağır seyretmesi, çeşitlenmesi ve tüm bunlara ek olarak gereksinim duyduğu bakımın artması bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür.

Hastaların Hastalığa İlişkin Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Tartışılması (Tablo 9)

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında Alzheimer hastası bireye bakım veren hasta yakınlarının bakım verici yükü diğer gruplardan yüksek bulunmuştur ($p>0.05$). Yılmaz ve ark. (2008)'nin yaptıkları bir araştırmada, Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının uyku düzensizliği ve bakım verenin duygusal tükenmişliği olduğunu bildirmektedir. Literatürde sunulan çalışmalar da özellikle inme, Parkinson ve Alzheimer gibi nörolojik hastalıkları olan bireylere bakım veren yakınlarında fiziksel ve ruhsal sağlığın kötüleşmesi ile birlikte tükenmişliğin arttığı bildirilmektedir (Yaffe ve ark., 2002; Yılmaz ve ark., 2009).

Araştırmada hastanın bağımlılık düzeyi azaldıkça ZBYÖ puan ortalamasının arttığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Bu araştırma sonucunun aksine literatürde bağımlılık düzeyi arttıkça bakım verici yükünün arttığı bildirilmektedir (Gayamoli ve ark., 2008; Zaybak ve ark., 2012; Gülpak ve Kocaöz, 2014). Hastanın tam bağımlılığı genellikle fiziksel yetersizlikleri ifade ederken, hastada bağımsızlık durumunun varlığı kısmen fiziksel fonksiyonların varlığını bildirmektedir. Ancak hasta bireyde fiziksel sınırlanmaların varlığı çoğu zaman ruhsal ve davranışsal bozuklukların ve bunlara ilişkin yükün artmasına neden olabilmektedir. Bu sonucun hastasının fiziksel yetersizliklerinin yanı sıra ruhsal ve davranışsal sorunları ile de mücadele etmek zorunda kalan hasta yakınlarının yüklerinin artması ile ilişkili olduğu düşünülmüştür.

Hastasının oral beslendiğini bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ($p>0.05$). Orak ve Sezgin (2015)'in araştırmasında yarımsız yemek yeme durumunun bakım verici yükünü etkilemediği bildirilmiştir. Budak ve ark. (2019) araştırmasında hastaların tamamının beslenme durumunun olumsuz etkilendiği ve NG ile beslenen hastaların bakım vericilerinin PEG ile beslenen hastalara göre bakım verici yükünün daha yüksek olduğu bildirilmiştir ($p>0.05$). Palyatif bakım ünitelerinde oral besleme, PEG ve NG besleme tiplerine göre çoğu zaman hasta yakını tarafından gerçekleştirilmektedir. Hasta yakınına yüklenen bu sorumluluğun bakım verici yükünü arttırdığı düşünülmüştür.

Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Tartışılması (Tablo 10)

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında, “Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum” görüşüne evet yanıtını veren hasta yakınlarının bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Düzgün ve ark. (2016) yaptıkları bir araştırmada palyatif bakım hizmetinin hasta yakınlarının hastalarının iyileşebileceğine dair umutlarının artabileceği sonucuna varmışlardır. Palyatif bakımda amaç, yaşam süresini uzatmak değil hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkarmaktır (Durmaz Akyol, 2013). Dolayısıyla palyatif bakım hizmetinden tedavi ve yaşam süresinin uzaması gibi gerçek dışı beklentileri olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün arttığı söylenebilir.

Hastasının palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$). Yapılan bir araştırmada hasta yakınlarının %80,9’u “sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarının sorulduğunu ve karşılandığını” ve %87,3’ü bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnun olduklarını bildirmişlerdir (Topkaya ve Yürügen, 2018). Diane ve Meier (2008) yaptıkları araştırmada; bakım sürecinde beklenmeyen bireysel ihtiyaçların ortaya çıktığı, bakım vericinin büyük oranda sıkıntı yaşadığı sonucuna ulaşmışlardır. Palyatif bakım kliniğinde profesyonel bakımın varlığı ve kompleks tedavilerin gereksinimi hasta yakınlarının yetersizlik hissetmesine ve baş etme sürecinin zorlaşmasına neden olabilmektedir. Araştırmanın bu sonucunun hasta yakınlarındaki bakım verici rolünde yetersizlik deneyimlemesi ile ilişkili olduğu düşünülmüştür.

Araştırmada hastasının bakımını üstlenmekten kısmen endişe duyduğunu, ‘Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim’ görüşüne kısmen yanıtını veren ve gerekli koşullar sağlandığında hastasına evde bakmak istediğini bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ($p>0.05$). Kara (2017)’nin araştırmasında hasta yakınlarının çoğunluğunun (%62,4) hastalarına evde bakmak istemelerine rağmen hastane bakımını tercih (%79) ettikleri, hekim (%92,2), hemşire (%76,2), tıbbi malzeme (%66,3) ve ilaç (%35,4) desteği sağlandığında hastalarına evde bakabileceklerini bildirmişlerdir. Bakım verenlerin doğru bakımı sağlayamayacaklarından veya acil

durumda ne yapacaklarını bilememekten korktukları ve acil durumlara müdahalede desteklendiklerini hissetmek, semptomların nasıl giderilebileceğini bilmek, sürekli ve hızlı profesyonel desteğin temininden emin olmak için ve olması muhtemel durumlar hakkında bilgiye ihtiyaç duydukları bildirilmektedir (Işıksan, 2008). Araştırmanın sonucunun hasta yakınlarının bakım sorumluluğunu alma endişeleri ile ilgili olduğu düşünülmüştür.

Araştırmada hastasının hastanede huzurlu olmadığını düşünenlerin bakım verici yükünün yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,005$). Hasta yakınları, hastalarının son dönemlerini ağrısız, rahat ve huzur içinde geçirmelerini istemektedir (Özçelik ve ark., 2010). Hastaların huzurlu olması konfor beklentisiyle ilişkilidir. Konforun bileşenlerinden olan çevresel ve sosyo-kültürel konfor bireyin huzura ilişkin algısını etkileyebilir (Kolcaba, 2011). Özellikle çevresel konforu azaltan ses, gürültü, ışık vb. ile sosyo-kültürel konforu azaltan, aileden ayrılma, kültürel geleneklerin önemsenmemesi gibi faktörler huzurun bozulmasına neden olabilir. Araştırmanın bu sonucunun hasta yakınlarının hastalara ilişkin konfor algısı ile ilgili olduğu düşünülmüştür.

Araştırmada “Ücretli hasta bakıcının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum” görüşüne kısmen yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Eser ve ark. (2018) yaptıkları bir araştırmada gündüzlü hasta bakım hizmetleri veren bir merkez olsa (sabah hastayı evinden alıp, akşam tekrar evine bırakan) bu hizmetten yararlanmak isteyip istemedikleri sorulduğunda, %54’ünün bu hizmeti tercih edebileceğini, %26’sının tercih etmeyeceğini, %20’sinin ise tam karar veremediğini, bu konu hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak istediğini belirlemişlerdir. Greenwood ve ark. (2016)’nın birçok etnik grupta yaptıkları bir araştırmada hasta yakınlarının hastaları için en iyi bakım vericinin kendileri olduğunu ve hastalarına bakım vermek için kendi yaşamlarından severek ödün verdiklerini belirlemişlerdir. Araştırma sonucunun hasta yakınlarının bakım verme rolünü bir görev olarak benimsemelerinin bu konuda kararsızlık yaşamalarına neden olduğu düşünülmüştür.

Araştırmada “Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim” görüşüne kısmen yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Yapılan araştırmalarda bireylerin yaşamlarının son günlerini nerede geçirmek istediklerine dair farklı popülasyonlar için çeşitli sonuçlar elde edilmiştir (Sucaklı ve Koşar, 2016).

Araştırmalarda hasta ve bakım vericilerinin çoğunluğunun yaşamının son günlerini evinde geçirmek istediği yer almaktadır (Emanuel ve Librach, 2011). Aksakal ve Bircan (2014)'ın araştırmasında palyatif bakım kavramına hasta yakınlarının %66,7'si "Hastaya hastanede verilen son bakımdır", %20'si "Hastaya son dönemlerinde evde verilen bakımdır" yanıtını verdikleri belirlenmiştir. Terminal dönemde hasta yakınları da yaşadıkları birçok sorunla birlikte ölüm tecrübesiyle karşı karşıya kalırlar. Terminal dönemdeki hastaların birçoğu evinde ölmeyi tercih etmektedir. Bir bölümü karşılaştıkları çoklu sağlık sorunlarıyla nasıl baş edebilecekleri endişesi, günlük rol-sorumluluklarına ek olarak artan bakım yükü gibi nedenlerden dolayı hastalarının son günlerinin hastanede geçmesini tercih etmektedirler (Doğan, 2015).

Araştırmada "Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim" görüşüne kısmen yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Araştırmanın sonucunun hasta yakınlarının palyatif bakımda bakım almayı şu anda yaşadığı durumla ilişkilendirdiği bu nedenle bakım verici yükünün yüksek olduğu düşünülmektedir. Nitekim hastasının palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olması doğrudur niteliktedir.

Araştırmada "Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor" görüşüne evet yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Zimmerman ve ark. (2016)'nın araştırmasında hasta ve yakınlarının palyatif bakımı umutsuzluk olarak tanımladıkları ve palyatif bakımın üzüntü hissi yarattığı belirlenmiştir. De Cola ve ark. (2017)'nin araştırmasında hasta yakınlarının sıklıkla çaresizlik hissettikleri, sıklıkla hastaların günlük yaşam aktivitelerini karşılamada yük hissettikleri belirlenmiştir. Kronik hastalıkla yaşam, hasta ve yakınlarının yaşama bakışının umut ve umutsuzluk arasında değiştiği bir deneyimdir (Yıldırım Keskin ve Özpulat, 2019). Bakım vericiler bakım vermenin kendilerinde yarattığı etkilerle baş edemediklerinde olumsuz duygulanımlar yaşayabilmektedirler. Çaresizlik, yaşanan duygulanımlardan biridir (Tanrıverdi, 2017).

Araştırmada "Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınıma acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum" görüşüne kısmen yanıtı verenlerin bakım verici yükü yüksek bulunmuştur. Aksakal ve Bircan (2014)'ın araştırmasında hasta yakınlarının %66,7'si, Topkaya ve Yürügen (2018)'in araştırmasında %25,5'i palyatif bakım kavramına "Hastaya son dönemlerinde ağrı ve acı hissettirmemek için verilen

bakımdır” yanıtı verdikleri belirlenmiştir. Araştırma sonucunun hastaların çoğunlukla tam bağımlı olması, buna bağlı olarak hastayla iletişim kurulamadan girişimde bulunulması hasta yakınlarında endişe ve korku yarattığı, bu durumun bakım verici yüküne sebep olduğu düşünülebilir.

Araştırmada hastasının tüm bakımında yanında olması gerektiğini düşünmeyenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Çin’de yapılan bir araştırmada bakım vericilerin hastalarına bakım vermeyi yaşamlarının bir parçası olarak gördükleri, bakım vermek için kendi yaşamlarından severek ödün verdikleri belirlenmiştir (Qui ve ark., 2018). Literatürde, ölüm sürecinde aile bireylerinin hastanın yanında olması gerektiği ancak bu süreçte aile bireylerinin de psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğu, hasta bakımının sürdürülmesinde ve semptom kontrolünde yardıma ihtiyaçları olduğu yer almaktadır (Ay ve Gençtürk, 2013). Araştırma sonucunun hasta yakınlarının bakım verme rolünün getirdiği güçlükler nedeniyle bakım verici rolüne ara vermek istemesine karşın bakım verme rolüne yükledikleri anlamın bakım verici yükünde artışa neden olduğu düşünülmüştür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Araştırmada hasta yakınlarının bakım verici yükünün orta derecede olduğu belirlenmiştir.
- Hasta yakınlarının sosyodemografik ve bakım vermeye ilişkin özelliklerinin bakım verici yükünü etkilemediği ancak okuryazar olmayan ve okuryazar olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu, yerleşim yeri köy ve ilçe olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu, palyatif bakım ile ilgili eğitim alma gereksinimi hissedilen hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$).
- Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin bakım verici yükünü etkilemediği ancak tanısı Alzheimer olan hastaların ve bağımlılık durumu bağımsız ve yarı bağımlı olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$).
- Hasta yakınlarının “Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum” görüşüne göre ZBYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,006$). Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin diğer görüşlerinin bakım verici yükünü etkilemediği belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Hemşirelerin hastaneye yatış ve tedavi sürecinde hasta yakınlarının eğitim ihtiyacının, görüş ve beklentilerini belirlemeleri,
- Hemşirelerin hasta yakınlarını palyatif bakım hakkında bilgilendirmeleri ve bununla ilgili broşürlerin hazırlanması, okur-yazar olmayan hasta yakınlarının da düşünülerek görsel eğitim araçlarının kullanılmasını sağlamaları,
- Hemşirelerin taburculuk sonrası evde bakıma ilişkin endişelerini ve bilgi gereksinimini belirleyerek bu doğrultuda eğitim vermeleri, eğitimi hasta yakınlarının bilgi ve beceri düzeyine göre uygun zaman ve aralıklarla vermeleri,

- Belirli aralıklarla Bakım Verme Yüğü Ölçeđi kullanılarak bakım verici yükünü ölçmeleri,
- Bakım verici yükünü azaltmak için palyatif bakımın evde sağlıđa entegrasyonunun sağlanması ve hasta yakınlarının Evde Sağlık Hizmetleri (ESH) hakkında bilgilendirmeleri,
- Hemşirelerin hasta yakınlarının bakım verici rolüne ilişkin sınırlılıklarını belirleyerek buna ilişkin eğitim programları ile desteklemeleri,
- Klinikte hasta yakınlarının dinlenebilmesi, kendine vakit ayırabilmesinin sağlanması için gerekli ortamı yaratmaları,
- Hemşirelerin hasta yakınlarının huzurlu bakım ortamı ve konfor kavramlarına ilişkin beklentilerini belirleyerek bakımda yer vermelerini rol ve sorumlulukları arasına dahil etmeleri önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Akçiçek F, Akbulut G, Fadiloğlu ZÇ. Palyatif bakım evde ve hastanede çalıştay raporu. İzmir, Ege Geriatri Derneği Yayınları. 2013;14-17.
- Akdemir N, Bostanoğlu H, Yurtsever S, Kutlutürkan S, Kapucu S, Canlı Özer Z. Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. Dicle Tıp Dergisi / Dicle Medical Journal DOI: 10.5798/diclemedj.0921.2012.04.0184.
- Akın Korhan E, Kırşan M, Yıldırım D, Kıray S, Uyar M. Palyatif bakımda etik sorunlar: bir sistematik derleme. Türkiye Klinikleri J Med Ethics DOI: 10.5336/mdethic.2019-65994.
- Akosile CO, Banjo TO, Okoye EC, Ibikunle PO, Odole AC. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. Health And Quality Of Life Outcomes DOI: 10.1186/s12955-018-0885-z.
- Aksakal H, Bircan İ. Palyatif bakım hastalarına yönelik bakım yeri tercihi (sağlık çalışanı ve hasta yakını). Ankara 2014.
- Akyol Güner T, Erdoğan Z, Özdemir B, Çoban G, Aksu N. Kronik böbrek yetmezliği hastalarının bakım vericilerinin yaşam kalitesi. Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi 2018;2(13):91-97.
- Al Qadire M, Aloush S, Alkhalailah M, Qandeel H, Al-Sabbah H. Burden among parents of children with cancer in Jordan: prevalence and predictors. Cancer Nursing DOI: 10.1097/NCC.0000000000000724.
- Altay B, Erkurun H, Aydın Avcı İ. Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. Samsun Sağ Bil Der 2018;3(2):1-8.
- Altuntaş M. Palyatif bakımda semptom yönetimi. Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi 2016;8(3):26-30.
- Ankay Yılbaş A, Çelebi N. Palyatif bakımda ağrı tedavisi ve sorunlar. Anestezi Dergisi 2014;22(3):124-134.
- Arslantaş H, Adana F. Şizofreni hastalarının bakım vericilerinin yük algısını ve duygu dışavurumunu etkileyen etkenler. Anatolian Journal Of Psychiatry 2012;13:8-15.
- Atagün Mİ, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. psikiyatride güncel yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry DOI: 10.5455/cap.20110323.

- Awad AG, Voruganti LNP. The burden schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics* 2008;26:149-162.
- Ay F, Gençtürk N. Ebe öğrencilerin ölüm, terminal dönem ve palyatif bakım ile ilgili görüşleri: odak grup çalışması. *F.N. Hem. Derg* 2013;21(3):164-171.
- Ay S, Ünübol H, Ezer S, Omay O, Hızlı Sayar G. Yaşlı hastalara bakım verenlerin bakım verme yükleri ve başa çıkma biçimleri ile depresyon ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Fam Pract Palliat Care* 2017;2(3):38-44.
- Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim* 2011;24: 4-9.
- Ayres L. Narratives of family caregiving: the process of making meaning, *Research in Nursing & Health* 2000;23(6):24-34.
- Bag B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi* 2012;27(3):142-149.
- Bahar A. Kronik Hastalıklarda Palyatif Bakım ve Hospis. Ovayolu N, Ovayolu Ö. Editör, Temel İç Hastalıkları Hemşireliği ve Farklı Boyutlarıyla Kronik Hastalıklar. Genişletilmiş 2. Baskı, Adana, Nobel Tıp Kitabevi. 2017; 475-481.
- Bedard M, Koivuranta A, Stuckey A. Health impact on caregivers of providing informal care to a cognitively impaired older adult: rural versus urban settings. *Canadian Journal Of Rural Medicine* 2004;9(1):15-23.
- Benli AR, Erbesler ZA. Türkiye’de palyatif bakımda uygulama ve anlayış farklılıkları. *Türk Aile Hek Derg* DOI: 10.15511/tahd.15.21605.
- Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal Of MS Care* DOI: 10.7224/1537-2073-13.2.76.
- Budak S. Palyatif bakım alan peg (perkütan endoskopik gastrostomi) ve ng (nazogastrik) ’ li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Balıkesir, Yüksek Lisans Tezi, 2019;34.
- Chien WT, Chan SWC, Morrissey J. The perceived burden among chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs* DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01501.x.
- Cimete G. Dünyada ve ülkemizde palyatif bakım uygulamaları. Cimete G. Editör, çocuklarda palyatif bakım; terminal dönemdeki çocuk ve aileye yaklaşım. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri. 2018;1-6.

- Cora A, Partinico M, Munafò M, Palomba D. Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer Nursing* DOI: 10.1097/NCC.0b013e31820d0c23.
- Çakır L, Enginyurt Ö. Palyatif bakım ve bası yarası. *Klinik Tıp Dergisi* 2016;8(3):19-25.
- Çolak D. Palyatif bakım dünya uygulamaları. *Türkiye Klinikleri J Anest Reanim-Special Topics* 2017;10(1):13-9.
- Danış M.Z, Özhan E. Sağlık hizmetlerinde palyatif bakım, kanser ve sosyal destek: bir vaka örneğinde güçlendirme yaklaşımının uygulanması. *Kesit Akademi Dergisi (The Journal of Kesit Academy)* 2019;5(18):305-320.
- De Cola M.C, Buono V.L, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P, Manuli A, Calabro R. Unmet needs for family caregivers of elderly people with dementia living in Italy: what do we know so far and what should we do next?. *The Journal Of Health Care Organisation* DOI: 10.1177/0046958017713708.
- Demir M. Palyatif bakım etiği. *Yoğun Bakım Derg* DOI:10.5152/dcbbyd.2016.1202.
- Diane E. Meier MD. Palliative care in U.S. Hospitals: implications for access to quality healthcare, Testimony Prepared For The United States Senate Special Committee on Aging 2008:1-23.
- Dinçer M. Palyatif bakım hastalarına resüsitasyon uygulayan sağlık çalışanlarının deneyimleri. *Ankara Med J* DOI:10.17098/amj.542455.
- Doğan S. "Huzurlu ölüm" ve hospisler. *SD (Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü) Dergisi* 2015;36:42-45.
- DSÖ. Cancer pain relief and palliative care. report of a who expert committee. *World Health Organization Technical Report Series* 1990;804:1-75.
- DSÖ. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. *World Health Organization Geneva, 2nd Edition* 2002:1-203.
- DSÖ 2019. <https://www.who.int/palliativecare/en/> . Erişim tarihi: 12.02.2019.
- Durmaz Akyol A. Son dönem böbrek yetmezliği (sdby) olan hastada palyatif bakım. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi* 2013; 2(1):31-41.
- Düzgün G, Uzun , Topaloğlu , Taşkiran E, Köse T, Akar H. Dahiliye yoğun bakım ve palyatif bakım hizmeti almış hastaların yakınlarının yaş süreçlerinin karşılaştırılması. *FNG & Bilim Tıp Dergisi* DOI: 10.5606/fng.btd.2016.045.

- Edmond, SN, Graves PE, Whiting SE, Karlson CW. Emotional distress and burden among caregivers of children with oncological/hematological disorders. *Families, Systems, & Health* DOI: 10.1037/fsh0000181.
- Egici M.T, Kk Can M, Toprak D, ztrk G.Z, Esen E.S, zen B, Srekci N. Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gren hastalara bakım veren bireylerin bakım ykleri ve tkenmiřlik durumları. *Jaren* DOI: 10.5222/jaren.2019.38247.
- Emanuel LL, Librach SL. Palliative care core skills and clinical competencies. *goldman r. Home Palliative Care* DOI: 10.1111/j.1445-5994.2008.01839.x.
- Enoki, H., Hirakawa, Y., Masuda, Y., Iwata, M., Hasegawa, J., Izawa, Et Al. Association between feeding via percutaneous endoscopic gastrostomy and low level of caregiver burden. *Journal Of The American Geriatrics Society* DOI: 10.1111/j.1532-5415.2007.01276.x.
- Erdođan Z, Yavuz DE. Kanserli hastaların bakım vericilerinde yařam kalitesi. *Arřiv Kaynak Tarama Dergisi. Archives Medical Review Journal* DOI: 10.17827/aktd.72741Cited By: 1
- Erkan H, Altuntař M. Evde sađlık hizmeti alan hastalarda bakım yknn deđerlendirilmesi. *Ankara Med J* DOI: 10.17098/amj.624528.
- Eser U, Kk İG, Dilli UD, ngel K. Palyatif hasta yakınlarının gndzly hasta bakımına bakıř aısı. *Klinik Tıp Aile Hekimliđi Dergisi* 2018;10(2):31-34.
- Freeman, S., Kurosawa, H., Ebihira, S. and Kohzuki, M. Caregiving burden for the oldest old: a population based study of centenarian caregivers in northern japan. *Arch Gerontol Geriatr* DOI: 10.1016/j.archger.2009.04.008.
- Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* DOI: 10.1093/ndt/gfn577.
- Girgis A, Lambert SD, Mcelduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A, Stacey F. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology* DOI: 10.1002/pon.3166.
- Gk Metin Z, Helvacı A. Kalp yetersizliđi hastalarına bakım veren aile yelerinde algılanan bakım yk ve etkileyen faktrler. *Kardiyovaskler Hemřirelik Dergisi* DOI: 10.5543/khd.2019.59454.
- Greenwood N, Holley J, Ellmers T, Mein G, Cloud G. Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups caring for stroke survivors. *BMJ Open* 2016;6(1):009498.

- Gülpak M, Kocaöz S. Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. TSK Koruyucu Hekimlik Bulteni 2014;13(2):99-108.
- Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer M. Türkiye’de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi 2010;1;1-6.
- Honea N.S, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse L.L. Putting evidence into practice: nursing assesment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clinical Journal of Oncology Nursing,DOI: 10.1188/08.CJON.507-516.
- Hunt K.C. Concepts in caregiver research, Journal of Nursing Scholarship,DOI: 10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x.
- Inogbo CF, Olotu PO, James BO, Nna EO. Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia. Journal Home DOI:. 10.11604/pamj.2017.28.284.11574.
- Işıkhan V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. Türk Onkoloji Dergisi 2008;23(1):34-44.
- Işıkhan V. Palyatif bakım hizmetlerinde sosyal hizmet mesleğinin yeri ve geleceği. Toplum ve Sosyal Hizmet 2016;27(2):97-112.
- İnci F, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği ’nin türkçe 'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2008;11(4):85-95.
- İzgu N. Hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinde bakım verme yükü ve hemşirelik bakımı. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2015:61-69.
- Judge, K.S., Cho, K., Gagnon, D., Driver, J.A., Kosik, N., Lanes, S., Lawler, E. Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. The GerontologistDOI: 10.1093/geront/gnq097.
- Kabalak A.A, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu; palyatif bakım. Yoğun Bakım Dergisi 2013;11(2):56-70.
- Kabalak A.A, Öztürk H, Tahir Erdem A, Akın S. S.B. Ulus devlet hastanesi’nde kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. Çağdaş Tıp Dergisi 2012;2(2): 122-126.
- Kabalak A.A. Türkiye’de palyatif bakım çalışmaları. Turkiye Klinikleri J Anest Reanim-Special Topics. 2017;10(1):7-12.
- Kaçmaz N, Kocaman Yıldırım N, Özkan M. Kanser hastalarının hasta yakınları/bakım vericileri: yaşadıkları ve gereksinimleri. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2015;31(2):98-112.

- Kalay S, Yurtsever S. The relationship between caregiving burden and quality of life in family caregivers of stroke patients. *International Refereed Journal Of Nursing Researches* 2019:48-69.
- Kalinkara V, Kalaycı I. Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik. *YSAD-EIRJ* 2017;10(2):19-39.
- Kara T. Terminal dönem kanser hastası yakınlarının palyatif bakımla ilgili görüşleri. <http://dspace.marmara.edu.tr/handle/11424/36106?show=full>. Erişim Tarihi: 27.09.2019.
- Karayurt Ö, Ursavaş FE, İşeri Ö. Hemşirelerin bireyselleştirilmiş bakım verme durumlarının ve görüşlerinin incelenmesi. *ACU Sağlık Bil Derg* DOI: 10.31067/0.2018.8.
- Karlıkaya, G., Yüksel, G., Varlıbaş, F., ve Tireli, H. Caregiver burden in dementia: a study in the turkish population. *Int j neurology* 2005, <http://archive.ispub.com/journal/the-internet-journal-of-neurology>. Erişim Tarihi: 28.12.2019.
- Kaya Uygun Ü, Taylan HH. Alzheimer hastalarına primer bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü etkileyen faktörler. *International Journal of Social Science* 2018, DOI: [10.9761/JASSS7819](https://doi.org/10.9761/JASSS7819) .
- Kaya Y, Öz F. Şizofreni hastalarının genel sosyal işlevsellik düzeyi ve hastalara bakım veren yakınlarının bakım yükü. *J Psychiatric Nurs* DOI: 10.14744/phd.2018.43815.
- Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage* DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.11.012.
- Koşar Yurtseven İ, Oğuz S. kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Yüksek Lisans Tezi*, 2018:27.
- Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: a review. *World Journal of Psychiatry* DOI: 10.5498 / wjp.v2.i3.43.
- Kuzuya, M., Masuda, Y., Hirakawa, Y., Iwata, M., Enoki, H., Hasegawa, J., Izawa, S. and Iguchi, A. Falls of the elderly ara associated with burden of caregivers in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* DOI: 10.1002/gps.1554.
- Küçükgülü Ö, Esen A, Yener G. Bakımverenlerin yükü envanterinin türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]* 2009:26(1):60-73.

- Küçüköglü E, Kapucu S. Kemoterapi alan hastaların bakım verenlerinin karşılanmamış gereksinimleri, bakım yükü, anksiyete ve depresyon düzeyleri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2019:25-26.
- Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol* DOI: 10.1053/j.seminoncol.2004.11.015.
- Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* DOI: 10.3928/0279-3695-19980801-15
- Llonque S, Savage L, Rosenburg N, Onur B, Caserta M. Concept analysis: alzheimer's caregiver stress. *Nurs Forum* DOI: <https://doi.org/10.1111/nuf.12090>.
- Madenöglü Kıvanç M. Türkiye'de palyatif bakım hizmetleri. *HSP* 2017;4(2):132-135.
- Merriam Webster. Merriam-Webster çevrimiçi sözlük. Erişim Tarihi: 29.05.2019, <http://www.merriam-webster.com/>.
- Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYO ED* 2011;4(3): 125-130.
- Molloy GJ, Johnston DW, Witham MD. Family caregiving and congestive heart failure. review and analysis. *The European Journal of Heart Failure* DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejheart.2004.07.008>.
- Mosher CE, Champion VL, Azzoli CG, Hanna N, Jalal SI, Fakiris AJ, Birdas TJ, Okereke IC, Kesler KA, Einhorn LH, Monahan O, Ostroff JS. Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Support Care Cancer* 2013;21(3):819-826.
- Mut Sürmeli D, Akçiçek F. Palyatif bakım: tanımı ve tarihçesi. *Türkiye Klinikleri J Gen Surg-Special Topics, Abstract* 2016;9(1):8-11.
- Nehra R, Chakrabarti S, Kulhara P, Sharma R. Caregiver-Coping in bipolar disorder and schizophrenia. a re-examination. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40: 329-336.
- Olgun Yazar H, Yazar T, Yancar Demir E, Enginyurt Ö. Kronik nörolojik hastalıklarda bakım veren yükü ve etkileyen faktörler. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi* 2017;9(5):27-32.
- Or R, Kartal A. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, 2013.

- Orak O.S, Sezgin S. Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi - Journal of Psychiatric Nursing* DOI: 10.5505/phd.2015.02986.
- Ovayolu Ö, Ovayolu N. Palyatif bakım alan kanser hastalarının ağrı yönetiminde integratif yaklaşımlar. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 2017;4(3):54-64.
- Örnek Büken N. Yaşamın sonunda klinik etik karar verme süreci ve belirleyici faktörler. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics LawHist-SpecialTopics* 2016;2(3):24-33.
- Özçelik H, Fadıloğlu Ç, Uyar M, Karabulut B. Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım. özçelik h, fadıloğlu ç. aile bakımı. *Üniversiteliler Ofset, İzmir*, 2010:71.
- Özdemir Ü, Taşçı S, Kartın P, Çürük GN, Nemli A, Karaca H. Kemoterapi alan bireylerin fonksiyonel durumu ve bakım verenlerin yükü. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2017;4(1):49-62.
- Özden D, Karagözoğlu Ş, Güler N, Bülbüloğlu S. Evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadığı sorunlar ve yakınlarının bakım yükü. *DEUHFED* 2016;9(4):134-141.
- Özer S. Kalp yetersizliğinde aile/bakım verici yükü. *Türk Kardiyol Dern Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi* DOI: 10.5543/khd.2010.001.
- Özkan S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı'nda (koah) palyatif ve yaşam sonu bakımı. *Selçuk Tıp Derg* 2011;28(1): 69-74.
- Özkan S. Ağır kronik obstrüktif akciğer hastalığı'nda palyatif ve yaşam sonu bakımı. 274 *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, Sempozyum Özel Sayısı* 2010:272-282.
- Öztürk YE, Şentürk Ş, Macit Y. Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi* 2017;1(1):48-67.
- Qiu X, Sit J.W, Koo Fk. The influence of chinese culture on family caregivers of stroke survivors: a qualitative study. *Journal Of Clinical Nursing* DOI: 10.1111/jocn.13947.
- Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x.
- Papatya K, Sevinç KT, Çiltaş Nadire Y, Doğan M. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi. *International Health Sciences Conference (IENSC) 2018*.

- Pastrana T, Jünger S, Osgathe C, Elsner F, Radbruch L. A Matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care, 2008. DOI: 10.1177/0269216308089803 .
- Pawl JD, Lee SY, Clark PC, Sherwood PR. Sleep loss and its effects on health of family caregivers of individuals with primary malignant brain tumors. *Research In Nursing & Health* DOI: 10.1002/nur.21545.
- Pehlivan S, Özgür Y.F, Yıldız H, Dalkılıç H.E, Pehlivan Y. Romatolojik hastalıklarda sosyal destek ve bakım veren yükü. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2018;44(1):19-25.
- Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi* DOI: 10.5505/tjoncol.2011.461.
- Radbruch L, Payne S, Lima L, Lohmann D. The lisbon challenge: acknowledging palliative care as a human right. *Journal of palliative medicine* DOI: 10.1089/jpm.2012.0394.
- Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare, S, Lamanna L, Zanetti O. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* DOI: 10.1016/j.archger.2009.07.008.
- Saruç S. Palyatif ve yaşam sonu bakımda sosyal hizmet uzmanının rolleri ve sosyal hizmet mesleği standartları. *Toplum ve Sosyal Hizmet* 2013;24(2):193-207.
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:91-6.
- Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and depression among caregivers of hemodialysis patients. *Palliat Med Care* DOI: 10.15226/2374-8362/4/1/00131.
- Sherwood, P.R., Given, C.W., Given, B.A. and Eye, A. Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health* DOI: 10.1177/0898264304274179
- Souza A.L.R, Guimaraes, Araujo Vilela D, Assis RM, Almeida Cavalcante Oliveira LM, Souza MR, Nogueira DJ, Barbosa MA. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* DOI:10.1186/s12888-017-1501-1.
- Spatuzzi R, Giulietti M.V, Ricciuti M, Merico F, Romito F, Reggiardo G, Birgolotti L, Fabbietti P, Raucci L, Rosati G, Bilancia D, Vespa A. Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? an Italian study. *Am J Hosp Palliat Care* 2019. DOI: 10.1177/1049909119890840.

- Sucaklı M.H, Koşar Y. Palyatif bakım ve yaşam kalitesi. Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi 2016;8(3):34-39.
- Sucaklı MH. Ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım. TJFMPC DOI:10.5455/tjfmpe.45290.
- Sulkers E, Tissing W, Brinksma A, Roodbol Pf, Kamps Wa, Stewart Re, Sanderman R. Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. Psycho-Oncology DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3652>.
- Sullivan A.B., Miller D. Who is taking care of the caregiver? Journal of Patient Experience DOI: 10.1177/237437431500200103.
- Sur H. Tibben bitmiş sayılan ömürlere hospis çözüm mü?. <http://www.sdplatform.com/Yazilar/Kose-Yazilari/420/Tibben-bitmis-sayilan-omurlere-hospis-cozum-mu.aspx> . Erişim Tarihi: 03.06.2019.
- Şentürk S, Bıçak D, Akça D. Kanserli hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı. Sağlık Akademisyenleri Dergisi DOI: 10.5455/sad.13-1517408238.
- Şimşek Utku E, Hacıkamiloğlu E, Boztaş G, Keklik K, Gültekin M. Türkiye'de palyatif tedavi ve bakım organizasyonu ve uygulamaları. Türkiye Klinikleri J Med Oncol-Special Topics 2017;10(3):240-244.
- T.C. Sağlık Bakanlığı 2019. Palyatif bakım. <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php>. Erişim Tarihi: 10.10.2019.
- Tanrıverdi G. Bakım Verenler Açısından Kronik Hastalık Yüğü. Ovayolu N, Ovayolu Ö. Editör, Temel İç Hastalıkları Hemşireliği ve Farklı Boyutlarıyla Kronik Hastalıklar. Genişletilmiş 2. Baskı, Adana, Çukurova Nobel Tıp Kitabevi, 2017;395-400.
- Tarcan E. Cerrahi ünitelerinde palyatif bakım. Türkiye Klinikleri J Gen Surg-Special Topics 2016;9(1):1-7.
- Tavemark S, Hermansson LN, Blomberg K. Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists. BMC Palliative Care 2019;17(18):2-9.
- Tayaz E, Koç A. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. Bakırköy Tıp Dergisi DOI: 10.5350/BTDMJB.20160726012929.
- Tel H, Ertekin Pınar Ş. Kronik ruhsal sorunlu hastaların primer bakım vericilerinde tükenmişlik ve depresyon arasındaki ilişkinin incelenmesi. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi - Journal of Psychiatric Nursing DOI: 10.5505/phd.2013.58088.

- Teoli D, Kalish VB. Palliative care 2019.
- Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. DEUHYO ED 2011;4(2):78-82.
- Topkaya Ö, Yürügen B. Kanser hastalarının palyatif bakım gereksinimleri ile hasta ve ailelerinin palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerinin incelenmesi. Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Yüksek Lisans Tezi 2018:50.
- Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. Bozok Tıp Derg DOI: 10.16919/bozoktip.403880.
- Türk Dil Kurumu 2019. Bilim ve sanat terimleri sözlüğü http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bilimsanat&arama=kelime&guid=TDK.GTS.5c6d7ed83c13b4.21622345 . Erişim Tarihi: 20.02.2019.
- Türk Dil Kurumu 2019. <https://sozluk.gov.tr/?kelime=BAKIM> .Erişim Tarihi: 13.05.2019.
- Uğur Ö, Fadiloğlu Z.Ç. Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi 2012;53-58
- Uysal N, Şenel G, Karaca Ş, Kadioğulları N, Koçak N, Oğuz G. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastalarda görülen semptomlar ve palyatif bakımın semptom kontrolüne etkisi. AĞRI DOI: 10.5505/agri.2015.26214 .
- Uzelli Yılmaz D, Sarı D. Kronik hastalığı olan hastalara bakım veren yakınlarının uyku kalitesi ve yorgunluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 2017;20:2.
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Erişim tarihi: 28.05.2019.
- WHO-WPCA, 2014. The World Health Organization-worldwide palliative care alliance. global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization 2014;1-111.
- Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K Et Al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. JAMA DOI: 10.1001/jama.287.16.2090.
- Yakubu Ya, Schutte Dw. Caregiver attributes and socio-demographic determinants of caregiving burden in selected low-income communities in cape town, south africa. Journal Of Compassionate Health Care 2018;5:1-10.

- Yaşar F. kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2008;66.
- Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. GÜSBD 2016;5(4):54-66.
- Yıldırım Keskin A, Özpulat F. Kronik böbrek yetmezliği tanısıyla hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastaların yaşadıkları güçlükler. Sağlık ve Toplum 2019;29(1):32-43.
- Yıldırım S, Engin E, Başkaya V.A. İnmeli hastalara bakım verenlerin yükü ve yükü etkileyen faktörler. Nöropsikiyatri Arşivi DOI: 10.4274/npa.y6505.
- Yıldız Ö.F, Oğur S. Sağlık personellerin palyatif bakım hakkındaki bilgi ve tutumları: Bitlis ili örneği. Journal of Current Researches on Health Sector DOI: 10.26579/jocrehes_8.2.36
- Yıldız E, Dedeli Ö, Çınar Pakyüz S. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi DOI: 10.5222/HEAD.2016.216.
- Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. Australas J Ageing DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x>
- Yurtsever S. Palyatif Bakım. Atabek Aştı T, Karadağ A. Editör, Hemşirelik Esasları-Hemşirelik Bilimi ve Sanatı. 1.Baskı, İstanbul, Akademi Yayınevi. 2016; 1147-1153.
- Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü. Parkinson Hastalığı Hareket Bozuklukları Dergisi, 2007; 10:26-34.
- Yürüyen M, Tevetoğlu I.Ö, Tekmen Y, Polat Ö, Arslan İ, Okuturlar Y. Palyatif bakım hastalarında klinik özellikler ve prognostik faktörler. Konuralp Tıp Dergisi DOI: 10.18521/kt.d.368570.
- Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 2012;15(1):48-54.
- Zimmerman C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, Tannock, Hannon B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. Cmaj DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>.
- Zwerling JL, Cohen JA, Verghese J. Dementia and caregiver stress 2016. DOI: <https://doi.org/10.2217/nmt-2015-0007>.

EKLER

EK 1 HASTA TANITIM FORMU

1.Yaşı:.....

2.Cinsiyeti:

1. Kadın
2. Erkek

3.Eğitim durumu:

1. Okur-yazar değil
2. Okur-yazar
3. İlkokul
4. Ortaokul
5. Lise
6. Üniversite

4.Medeni durumu:

1. Evli
2. Bekar

5.Mesleği:

1. Serbest meslek
2. Memur
3. Ev hanımı
4. İşçi
5. Emekli
6. Diğer

6. Aylık gelir durumu:TL

7. Yerleşim yeri:

1. İl
2. İlçe
3. Köy

8.Tanı:

9.Tanı alma süresi:.....

EK 1 (devam)

10. Hastaneye yatış deneyimi

1. Hiç yatmadı
2. 1-3 kez
3. 4 kez ve üzeri

11. Bağımlılık durumu

1. Tam bağımlı
2. Yarı bağımlı
3. Bağımsız

12. Beslenme durumu

1. Ağızdan besleniyor
2. NG ile besleniyor
3. PEG ile besleniyor

EK 2

HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜNE ETKİSİNİ BELİRLEMeye DAİR ANKET FORMU

Değerli katılımcı, ‘Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisinin belirlenmesi’ konulu yüksek lisans tez çalışması yapmaktayım. Bu çalışmada hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisi araştırılacaktır. Palyatif bakım ünitelerinin varlığı ve hizmet amacı henüz birçok kişi tarafından bilinmemektedir. Bu bilinmemelik nedeniyle palyatif bakıma ihtiyacı olan insanlar bu bakıma ulaşamamakta ya da palyatif bakımın amacını anlamakta güçlük çekmektedirler. Palyatif bakıma ilişkin hasta yakınlarının görüşlerinin bakım verici rolünü ne düzeyde etkilediği ya da etkileyip etkilemediği araştırılması gereken önemli alanlardandır. Dolayısıyla araştırma bu önemli soruya cevap bulmak için gerçekleştirilecektir. Bu çalışmanın amacı anket formuna vereceğiniz bilgiler sayesinde gerçekleşecektir. Bu anketin amacına ulaşabilmesi ve gerçekçi sonuçlar verebilmesi sizlerin anketi doğru ve eksiksiz doldurmasına bağlıdır. Çalışmanın yürütülmesi ve yayınlanması aşaması dâhil, hiçbir aşamada sizin isminiz ve kişisel bilgileriniz kullanılmayacaktır. Çalışmanın sonuçları tıbbi yayınlarda yayınlanabilir, ancak sizin kimlik bilgileriniz bu yayınlarda açıklanmayacaktır. Bu çalışmaya katılmanız var olan tedavi ve bakım uygulamalarınızı etkilemeyecektir.

Gösterdiğiniz ilgi ve sağlamış olduğunuz katkı için teşekkür ederim.

Özlem Duman

Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği

e-posta: duman-ozlem1994@hotmail.com

Tel No: 0 534 402 43 87

I. BÖLÜM: HASTA YAKINI BİLGİ FORMU (Lütfen size uygun olan seçeneği işaretleyiniz)

1.Yaşınız:.....

EK 2 (devam)

2.Cinsiyetiniz:

1. Kadın
2. Erkek

3.Eđitim durumunuz:

1. Okur-yazar deęil
2. Okur-yazar
3. İlkokul
4. Ortaokul
5. Lise
6. Üniversite

4.Medeni durumunuz:

1. Evli
2. Bekar

5.Mesleđiniz:

1. Serbest meslek
2. Memur
3. Ev hanımı
4. İşçi
5. Emekli
6. Diđer

6.Ailenizin aylık gelir durumu:TL

7.Yerleşim yeriniz:

1. İl
2. İlçe
3. Köy

8.Hastanıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

9.Hastaya yakınlık dereceniz nedir?

1. Eşi
2. Çocuđu
3. Gelini/damadı
4. Diđer

EK 2 (devam)

10. Bakım verme sürecinde başka birinden destek alıyor musunuz? (Cevabınız evet ise belirtiniz).

1. Evet.....
2. Hayır

11. Daha önce hastanede bulunma durumunuz nedir?

1. Refakatçi olarak bulundum
2. Hasta olarak bulundum
3. Hiç bulunmadım

12.Hastanız dışında bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı ? (Cevabınız “Evet” ise lütfen 10. soruyu cevaplayınız.)

1. Evet
2. Hayır

13. Cevabınız “Evet” ise kimlere bakıyorsunuz?

1. Çocuk
2. Eş
3. Anne/baba
4. Kardeş
5. Diğer ...

14. Bakım verme sürecinde profesyonel psikolojik destek aldınız mı/alıyor musunuz (psikiyatrist, psikolog vb.) ? (Evet ise belirtiniz).

1. Evet
2. Hayır

15.Herhangi bir kronik hastalığınız var mı?

1. Evet (Belirtiniz).....
2. Hayır

16.Sizce palyatif bakım nedir?

1. Yaşam sonu bakım
2. Yaşlı hasta bakımı
3. Kanserli hasta bakımı
4. Bilmiyorum

EK 2 (devam)

17. Palyatif bakımın ne olduđuna dair eğitim gereksinimi hissediyor musunuz ?

1. Evet
2. Hayır

18.Sizin için hastanıza bakım veriyor olmak ne ifade ediyor? (Birden çok şık işaretleyebilirsiniz)

1. Görev olduđunu düşünüyorum.
2. Kutsandıđımı düşünüyorum.
3. Mecbur olduđumu düşünüyorum
4. Beni tükettiđini düşünüyorum

EK 2 (devam)

II. BÖLÜM: HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ				
(Lütfen aşağıdaki ifadelerden size uygun olanını işaretleyiniz)				
		Evet	Hayır	Kısmen
1.	Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğunu düşünüyorum.			
2.	Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum.			
3.	Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum.			
4.	Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim.			
5.	Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim.			
6.	Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum.			
7.	Ücretli hasta bakıcının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum.			
8.	Yaşamımın son günlerini evde geçirmek isterim.			
9.	Tedavisi mümkün olmayan bir hastalığım olduğunda palyatif bakım kliniğinde bakılmak isterim.			
10.	Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor.			
11.	Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalara/yakınıma acı ve ağrı veren tıbbi girişimlerin yapılmasını doğru bulmuyorum.			
12.	Hastamın tüm bakımında yanında olmalıyım.			

EK 3

ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)'NİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınıyla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

EK 3 (devam)

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

EK 3 (devam)

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç

1 Biraz

2 Orta

3 Oldukça

4 Aşırı

EK 4 Etik Kurul Onayı



T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Sayı: B.30.2.ODM.0.20.08/1492

16.03.2018

Sayın Yrd. Doç. Dr. Afitap ÖZDELİKARA

Etik Kurulumuza sunmuş olduğunuz **Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerinin Bakım** başlıklı OMÜ KA EK 2018/108 Karar nolu Anket çalışması nitelikli araştırma projeniz Klinik Araştırmalar Etik Kurulu yönergelerine göre 15.03.2018 tarihli Etik Kurulumuzda incelenmiş etik açıdan uygun bulunmuştur. Ancak araştırmanın yapılacağı yerlerdeki ilgili kurumlardan izin yazısı alınmadığından ilgili kurumlardan izin yazısı alınıp, tarafımıza bildirilmesinden sonra *başlanmasına* oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinize arz/rica ederim.

Prof. Dr. Durmuş AYGÜN
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

EK 5 Kamu Hastaneler Birliđi İzni



T.C
SİVAS VALİLİĐİ
İL SAĐLIK MÜDÜRLÜĐÜ

Sayı : 19448395-044
Konu : Anket Uygulama İzni-Özlem
DUMAN

DAĐITIM YERLERİNE

İlgi :a) Özlem DUMAN ' ın 06/04/2018 tarihli Anket Uygulama Talebi
b) TKHK Kamu Hastane Birlik Daire Başkanlığının 19.06.2013 tarih ve 95796091-010.07 sayılı yazısı

Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim dalı Yüksek Lisans öğrencisi Özlem DUMAN ' ın "Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerinin Bakım Verici Yüküne Etkisi" konulu anket çalışması başvurusu İl Sağlık Müdürlüğü tarafından değerlendirilmiştir.

İlgi (a) tarih ve sayılı yazıda belirtilen çalışmanın,TKHK Kamu Hastane Birlik Daire Başkanlığının ekte de yer alan ilgi (b) tarih ve sayılı yazısı geređi, çalışmaların sağlık tesisinde hizmeti aksatmayacak şekilde yürütülmesi ve kişisel bilgilerin gizliliđi ilkesi göz önünde bulundurularak, sonucun Bakanlığımız bilgisi dışında ilan edilmemesi hususları dikkate alınarak Birliğimize bađlı Sivas Numune Hastanesinde yapılması Müdürlüğümüz tarafından uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica ederim.

Uzm.Dr.Fethullah Selçuk
MOĐULKOÇ
İL Sağlık Müdürü

EKLER:

- Anket Uygulama İzni - Özlem DUMAN
- TKHK Anket Çalışması Yazısı

Geređi:

-Özlem DUMAN

Bilgi:

-Sivas Numune Hastanesi

Sivas İli Kamu Hastaneleri Birliđi Genel Sekreterliđi Kadıburhanettin Mah.
Demiryolu Cad. No:7 SİVAS
Faks No:03462258088
e-Posta:aysegul.ozturk13@saglik.gov.tr İnt.Adresi: http://sivas.khb.saglik.gov.tr/

Bilgi için:Ayşe Gül ÖZTÜRK
Unvan:HEMŞİRE
Telefon No:0346 225 80 80 /

EK 6 Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi İzni

Gönderen: özlem duman <duman-ozlem1994@hotmail.com>

Gönderildi: 30 Mayıs 2018 Çarşamba 21:46

Kime: Nazlı Hacıalıođlu <nazli@atauni.edu.tr>

Konu: Ynt:

Sayın Hacıalıođlu,
Teşekkür ediyorum. Sađlıcakla kalın.
Saygılarımla

Gönderen: Nazlı Hacıalıođlu <nazli@atauni.edu.tr>

Gönderildi: 27 Mayıs 2018 Pazar 03:26:14

Kime: özlem duman

Konu: Re:

Sevgili Özlem,

"Türkçe Zarit bakım verme yüğü ölçeđini" yapacađın çalışmada kullanmandan, çalışma grubu olarak memnuniyet duyarız. Başarılar dilerim..

sađlıkla kal

Kimden: "özlem duman" <duman-ozlem1994@hotmail.com>

Kime: nazli@atauni.edu.tr

Gönderilenler: 24 Mayıs Perşembe 2018 6:17:24

Merhabalar Sayın Hacıalıođlu,
Ben Özlem Duman. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliđi Anabilim dalında yüksek lisans yapmaktayım. Şu anda tez dönemindeyim. "Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisi" adlı bir çalışma yapmaktayım. Çalışmamda geçerlilik ve güvenilirliğini çalışmıl olduđunuz Türkçe Zarit bakım verme yüğü ölçeđini kullanmak istiyorum. Söz konusu hususta izninizi talep ediyorum.
Saygılarımla.

ÖZ GEÇMİŞ

Adı Soyadı: Özlem DUMAN

Doğum Yeri: SAMSUN

Doğum Tarihi: 22.07.1994

Medeni Hali: Bekar

Bildiği Yabancı Diller: İngilizce

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl):

Ondokuz Mayıs Üniversitesi-Sağlık Bilimleri Fakültesi-2016

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl:

Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi 16.05.2017-halen

E-posta: duman-ozlem1994@hotmail.com

