

T.C.
NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ
FEN BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

PALYATİF BAKIM ALAN HASTALARIN
YAKINLARININ BAKIMA HAZIR OLMA DÜZEYLERİ
VE BAKIM YÜKLERİNİN BELİRLENMESİ

Tezi Hazırlayan
Mustafa EKİZ

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Hanife ÖZÇELİK

Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi

Temmuz 2021
NEVŞEHİR

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmam boyunca her zaman yanımda olan, beni her zaman destekleyen, deneyimlerini paylaşan yoluma ışık tutan çok değerli hocam Doç. Dr. Hanife ÖZÇELİK'e,

Yüksek lisans eğitimim boyunca yardım, bilgi ve tecrübeleri ile yol gösteren saygıdeğer hocam Prof. Dr. Nimet KARATAŞ'a

Ve ikinci tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Şefika DİLEK GÜVEN'e

Çalışmamın yürütülmesinde yardımcı olan palyatif bakım kliniği ekibine,

Bu süreçte benden yardımlarını esirgemeyerek hep destek olan Hemşire Emel ATA, Hemşire Hatice DEMİRDELEN'e ders sürecindeki destek ve yardımlarından dolayı Hemşire Erol SARI, Hemşire Rukiye MERMER'e, klinikte bulunun tüm çalışma arkadaşlarıma ve araştırmaya katılan tüm bireylere,

Bugünlere gelmemde destek ve yardımlarını esirgemeyen, üzerimde büyük emekleri olan sevgili ANNEM, BABAM ve kardeşlerime, yüksek lisans eğitim hayatım boyunca çalışmamı destekleyen Etem ÇIKDI ve Gülten ÇIKDI'ya, her daim yanımda olan sabırla beni destekleyen en büyük destekçim, iyikim, sevgili eşim Nadire EKİZ'e, oğullarım Ömer EKİZ ve Ahmet EKİZ'e tüm kalbimle sonsuz teşekkürler...

**PALYATİF BAKIM ALAN HASTALARIN YAKINLARININ BAKIMA HAZIR
OLMA DÜZEYLERİ VE BAKIM YÜKLERİNİN BELİRLENMESİ**

(Yüksek Lisans Tezi)

Mustafa EKİZ

NEVŞEHİR HACI BEKTAŞ VELİ ÜNİVERSİTESİ

FEN BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Temmuz 2021

ÖZET

Yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip bireylerin palyatif bakımında sıklıkla hasta yakınları bakım desteği vermektedirler. Bu süreçte hastaların hastalıkla ilgili semptomlarının ve yan etkilerinin yönetilmesi gibi bakımın fiziksel yönü ve bakımla ilgili diğer emosyonel destek gibi sorumlulukları sıklıkla, primer bakım verici olan aileler ve hasta yakınları tarafından gerçekleştirilmektedir. Bu durum hasta yakınlarında bakım yüküne ve bakım vermeye hazırlıklı olamama gibi durumlara neden olmaktadır. Bu nedenle palyatif bakım alan hastaların bakımından sorumlu hasta yakınlarının yaşadığı bu yükler hastalar da olduğu gibi hasta yakınlarının da yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir. Bu çalışma palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma Aksaray Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesinin palyatif bakım kliniğinde yatan hastaların yakınları ile yürütülmüştür. Araştırma örneklemini 180 hasta yakını oluşturmuş ve çalışma için etik kurul izni, kurum izni ve katımcılardan yazılı onam alınmıştır. Araştırma verileri Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu, Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi, Bakım verme yükü ölçeği, Bakıma Hazırlıklılık ölçeği kullanılarak araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemiyle Kasım 2019 ve Haziran 2020 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmanın değerlendirilmesinde sayı, yüzde, aritmetik ortalama, Kruskal Wallis, Mann Whitney U testi ve Pearson Korelasyon testleri kullanılmıştır. Hasta yakınlarının % 56,1' inin kadın, %44,4' ünün (31-40) yaş aralığında, %62,2' sinin evli olduğu, %47,8' inin lise mezunu %95'inin sosyal güvencesinin olduğu ve % 28,3' ünün ev hanımı olduğu tespit edilmiştir. Palyatif bakım alan hastaların semptom yükleri ve edmonton Semptom Alt Boyutları sırasıyla anksiyete $6,93 \pm 2,25$, depresyon $6,72 \pm 2,61$, yorgunluk $6,51 \pm 1,98$, uyuşukluk $6,22 \pm 2,09$, esenlik $5,43 \pm 2,32$, ağrı $5,29 \pm 2,42$, iştah $4,88 \pm 2,32$, nefes darlığı $2,22 \pm 2,39$, bulantı $0,93 \pm 1,80$, semptom total puan ortalamasının $45,18 \pm 13,50$ olduğu tespit edilmiştir. Bakım verme yükü ölçeği alt boyut puan ortalaması $44,97 \pm 12,33$ bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeği alt boyut

puan ortalaması $28,96 \pm 6,28$ olduđu tespit edilmiştir. Sonuç olarak, hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir ($p < 0,05$). Hasta yakınlarının bakıma hazıroşlulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakım yükü ile hastaların yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. ($p < 0,05$). Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça hasta yakınlarının bakım yükünde arttığı saptanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Palyatif Bakım, Bakım Verme Yükü, Bakıma Hazıroşluluk, Bakım Verici, Hasta Yakını

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hanife ÖZÇELİK

Sayfa adedi: 101

**DETERMINATION OF CARE PREPAREDNESS LEVELS AND CARE
BURDEN PATIENTS WITH PALLIATIVE CARE**

(M.Sc. Thesis)

Mustafa EKİZ

**HACI BEKTAŞ VELİ NEVSEHIR UNIVERSITY INSTITUTE OF SCIENCE
AND TECHNOLOGY**

JULY 2021

ABSTRACT

Relatives of patients often provide care support in the care of individuals with life-threatening diseases in palliative care. In this process, responsibilities such as the management of patients' symptoms and side effects related to the disease, the physical aspect of care and other emotional support related to care, are often carried out by families and patient relatives who are primary caregivers. This situation causes the burden of care in the relatives of the patients and the unpreparedness to provide care. For this reason, these burdens experienced by the relatives of patients who are responsible for the care of patients receiving palliative care can negatively affect the quality of life of patients as well as their relatives. This is study determination of care preparedness levels and care burden patients with palliative care for descriptive purposes. The study was conducted with the relatives of the patients hospitalized in the palliative care clinic of Aksaray University Training and Research Hospital. The sample of the study consisted of 180 The relatives of the patient and ethics committee permission, institutional permission and written consent from the participants were obtained for the study. Research data Palliative care patient and patient relatives introduction form, Edmonton Symptom Assessment System, caregiver burden scale, preparedness for caregiving scale, It was collected between November 2019 and June 2020 by face-to-face interview method by the researcher using the scale. In the evaluation of the research, number, percentage, arithmetic mean, Kruskal Wallis, Mann

Whitney U test and Pearson Correlation tests were used. 56.1% of the patient's relatives are female, 44.4% (31-40) years old, 62.2% are married, 47.8% are high school graduates, 95% have social security and It was determined that 28.3 of them were housewives. Symptom loads and edmonton Symptom Subdimensions of patients receiving palliative care, respectively. Anxiety is 6.93 ± 2.25 , depression is 6.72 ± 2.61 , fatigue is 6.51 ± 1.98 , lethargy is 6.22 ± 2.09 , well-being is 5.43 ± 2.32 , pain, 5.29 ± 2.42 , appetite, 4.88 ± 2.32 , dyspnea, 2.22 ± 2.39 , nausea, 0.93 ± 1.80 , symptom The mean total score was found to be 45.18 ± 13.50 . It was determined that the mean score of the caregiving burden scale sub-dimension was 44.97 ± 12.33 , and the mean score of the preparedness to care scale sub-dimension was 28.96 ± 6.28 . As a result, a negative relationship was found between caregiver burden and preparedness to care ($p<0.05$). It has been determined that the burden of care decreases as the preparedness of the relatives of the patients increases. There is a positive correlation between the care burden of the relatives of the patients and the total score of the symptoms experienced by the patients. ($p<0.05$). It was determined that as the intensity of the symptoms experienced by the patient increased, the burden of care for the relatives of the patient increased.

Keywords: Palliative Care, Caregiving Give Burden, Care Preparedness, Caregiving, The Relatives Of Patient

Thesis Advisors: Assoc. Prof. Dr. Hanife ÖZÇELİK

Number of pages: 101

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY SAYFASI	i
TEZ BİLDİRİM SAYFASI	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	vi
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar LİSTESİ.....	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ	xii
SİMGELER ve KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiii
BÖLÜM 1	1
GİRİŞ	1
BÖLÜM 2	5
GENEL BİLGİLER	5
2.1. Palyatif Bakımın Tanımı.....	5
2.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi	6
2.3. Dünyada Palyatif Bakım	7
2.3.1. İngiltere de palyatif bakım	8
2.3.2. Kanada da palyatif bakım	9
2.3.3. Almanya da palyatif bakım.....	9
2.3.4. Japonya da palyatif bakım.....	10
2.3.5. Amerika da palyatif bakım.....	11
2.4. Türkiyede Palyatif Bakım	12
2.5. Palyatif Bakım Ekibi.....	15
2.5.1. Doktorlar	16
2.5.2. Hemşireler	17
2.5.3. Sosyal hizmet uzmanı	17

2.5.4. Diyetisyen	17
2.5.5. Psikolog.....	18
2.5.6. Fizik tedavi uzmanı.....	18
2.5.7. Hasta yakınları	18
2.6. Palyatif Bakımın Amacı.....	18
2.7. Palyatif Bakım Alması Gereken Hasta Gurubu	20
2.8. Palyatif Bakımda Semptom Kontrolü.....	20
2.8.1. Ağrı	20
2.8.2. Bulantı kusma	21
2.8.3. Dispne	21
2.8.4. Konstipasyon.....	22
2.8.5. Halsizlik yorgunluk.....	22
2.8.6. Anoreksi kaşeksi	23
2.9. Palyatif Bakım Sunumunda Engeller.....	23
2.10. Palyatif Bakım Alan Hastaların Ailelerinin Yaşadığı Problemler	24
2.10.1. Fiziksel problemler	24
2.10.2. Duygusal problemler.....	25
2.10.3. Ekonomik problemler	25
2.11. Bakım Verme ve Bakım Yüğü Kavramları.....	25
2.11.1. Bakım.....	25
2.11.2. Bakım yüğü.....	26
2.12. Bakıma Hazıroşluluk	27
BÖLÜM 3	29
GEREÇ VE YÖNTEM	29
3.1.Araştırmanın Tipi.....	29
3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	29
3.3. Araştırma Evreni ve Örnelemi	29

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	29
3.5. Verilerin Toplanması ve Değerlendirilmesi.....	30
3.5.1 Veri toplama araçları.....	30
3.5.1.1 Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu (EK 1).....	30
3.5.1.2 Edmonton semptom değerlendirme sistemi (ESAS (EK 2).....	30
3.5.1.3 Bakım verme yükü ölçeği (EK 3).....	31
3.5.1.4 Bakıma hazıroluşluluk ölçeği (EK 4).....	31
3.5.1.5 Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu (EK 5).....	32
3.5.2. Ön uygulama.....	32
3.5.3. Veri toplama araçlarının uygulanması.....	32
3.5.4. Verilerin değerlendirilmesi.....	33
3.6. Araştırmanın Etik Yönü.....	33
BÖLÜM 4.....	34
BULGULAR.....	34
BÖLÜM 5.....	43
TARTIŞMA ve SONUÇ.....	43
KAYNAKLAR.....	58
EKLER.....	74
ÖZGEÇMİŞ.....	85

TABLolar LİSTESİ

Tablo 4.1. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı (N= 180).....	34
Tablo 4.2. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlere göre dağılımı	35
Tablo 4. 3. Palyatif bakım alan hastanın hastalığına ait özellikler	36
Tablo 4.4. Palyatif bakım alan hastaların Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği Toplam Puan ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı	36
Tablo 4.5. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve vermeye hazır oluşluluk ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı.....	37
Tablo 4.6. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü, bakıma hazır oluşluluk ve Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği toplam puanı ortalamaları arasındaki ilişki	38
Tablo 4.7. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının Sosyo-Demoğrafik Özellikleri İle bakım yükü ve bakıma hazıroşlulukları puanlarının dağılımı	38
Tablo 4. 8. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlerin bakım yükü ve bakıma hazıroşlulukları puanlarının dağılımları	40

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2. 1. Palyatif bakım ekibi	16
Şekil 2. 2. Palyatif bakım hastalık yönetimi ile geliştirilmiş modeli	19

SİMGELER ve KISALTMALAR LİSTESİ

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

ESAS: Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi

KETEM: Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

WPCA: Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği

Spss: Statistical Package for the Social Sciences

pkw: Kruskal-Wallis Test

pk: Pearson Korelasyon

r(Rho): Pearson Korelasyon Kat Sayısı

n: Birim Sayısı

%:Yüzde

BÖLÜM 1

GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), palyatif bakımı, yaşamı tehdit eden hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemlerle karşılaşan hasta ve ailede; ağrının ve diğer problemlerin, erken tanılama ve kusursuz bir değerlendirme ile fiziksel, psikososyal ve spiritüel gereksinimlerin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı ve yaşam kalitesini geliştirmenin amaçlandığı bir yaklaşım olarak tanımlamaktadır. Palyatif bakımın temel amacı palyatif hastanın bakımını sağlayan aile üyelerinin yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyolojik, spiritüel ve ekonomik sıkıntıların belirlenerek aile üyelerinin gereksinimlerinin karşılanması ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesidir [1, 2].

Palyatif bakımda yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip bireylere bakım desteğini sıklıkla hasta yakınları vermektedirler [3,4]. Given ve ark. nın çalışmasında, palyatif bakımda hastaların hastalıkla ilgili semptomlarının ve yan etkilerinin yönetilmesi gibi bakımın fiziksel yönü ve bakımla ilgili diğer emosyonel destek gibi sorumlulukların sıklıkla primer bakım verici olan aileler ve hasta yakınları tarafından üstlenildiği bildirilmiştir [5]. Dolayısıyla bakım desteğinde bulunan hasta yakınlarının, hastanın bakımını sağlama ve yaşam kalitesi üzerinde önemli etkileri vardır. Ancak bakım veren hasta yakınlarına bakım sürecindeki hasta bakımıyla ilgili bu sorumlulukları bazen önemli bir stres ve bakım yükü getirmektedir [3,4]. Hasta yakınları bakım verme sürecinde, hastanın günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmek ve emosyonel destek sağlamakla ilgili yeterince yetenekli ve hazır olmayabilmektedirler [6].

Dolayısıyla bakıma hazırlıklı olmama durumu, bakım vericinin bu süreçte emosyonel, fiziksel, sosyal ve ekonomik bir çok yük ve stres yaşamasına sebep olabilmektedir. Bununla birlikte, hasta yakınları palyatif bakım alan hastaları için, hastalığının tanısından ölüm sürecine kadar olan dönemde hastaya bakım vermekte yaşadıkları psikososyal, fiziksel ve ekonomik faktörlerden oluşan birçok farklı bakım yüklerinden etkilenebilmektedirler [3,4]. Palyatif bakım alan hastanın ölmekte olduğu süreçte hasta yakınlarının yaşadıkları psikososyal yük daha da artabilmektedir [7]. Bu nedenlerle

palyatif bakım alan hastaların bakımından sorumlu hasta yakınlarının yaşadığı yükler hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir [8]. Oeshsle tarafından palyatif bakım alan hasta yakınlarının ihtiyaçları ile ilgili yaptığı literatür derlemesinde, farklı palyatif bakım ortamlarında, aile bakım vericilerinin % 66-96'sında yüksek veya önemli düzeyde psikososyal sıkıntı olduğu bildirilmiş, Korte-Verhoef ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada bakım vericilerinin %66'sının ciddi bir yük yaşadıkları bulunmuş, Ulric ve arkadaşlarının çalışmasında ise ileri evre kanser hastalarına bakım veren ailelerin, hastalarının palyatif bakım birimine kabul edildiği sırada, %43 - %41'inde orta ile şiddetli anksiyete ve depresyonun yaygın olarak görüldüğü tespit edilmiştir [9,10,11]. Benzer şekilde Dionne-Odom ve arkadaşlarının ileri evre kanser hastasına bakım verenlerle yaptığı çalışmada, hasta yakınlarının % 23'ünün yüksek depresyon ve %34'ünün ise yüksek düzeyde anksiyete yaşadıkları bulunmuştur [12].

Montgomery ve arkadaşları bakım yükünü, bakım verenlerin bakım sağlama sonucu hissettiği sıkıntı olarak tanımlamıştır ve bu sıkıntı depresyon, kaygı ve diğer duygusal tepkilerden farklı olduğunu belirtmiştir [13]. Bununla birlikte bakım verenin yükü, hastanın, bakım verenin ve bakım ortamının özelliklerinden etkilenmektedir. Hastanın tanısı, tedavisi, hastalığın evresi ve bakımla ilgili sorumlulukların düzeyleri bakım yükü ile yakından ilişkili olmaktadır [14-17]. Yapılan çalışmalarda yaşlı hastalar ve sosyal desteği olmayan bakım verenlerde, bakım yükünün daha yüksek düzeyde olduğu bildirilmektedir. [18-20]. Ayrıca hasta yakınlarının sosyoekonomik durumu ve bakım verme görevlerini içeren bakım ortamının bazı özellikleri de algılanan bakım yükünü etkileyebilmektedir [16,21-24]. Yapılan araştırmalar, hastaların hastalığı ilerledikçe, bakım verenlerin fiziksel iyi oluşlarının da azaldığını göstermektedir [25-28]. Bu noktada hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili hazır oluşlulukları ve eğitimleri oldukça önemli olarak karşımıza çıkmaktadır [29].

Palyatif bakım gerektiren bir aile üyesini desteklemek, hasta yakınlarının çoğu zaman kendilerini yetersiz hissettiği yeni görev ve sorumluluklar içeren karmaşık bir roldür. Bu durum genel olarak bakım verici birey de stres, anksiyete, korku, suçluluk ve uyku bozuklukları gibi olumsuz etkilerle sonuçlanmaktadır [30-35]. Bakım vermeye hazırlık

kavramı, fiziksel bakım ve duygusal destek sağlama, evde bakım sağlama ve bakımın stresiyle başa çıkma gibi bakım verme rolünün alanlarını yönetmeye yönelik algılanan bir hazırlığı içerir. Hasta yakınlarının bakım vermeye hazır olduklarını önceden değerlendirmelerine olanak sağlayan beklentili bir kavramdır [36-37]. Yapılan araştırmalarda bakım vermeye hazır olduğunu düşünen aile bakıcıları daha az endişe, daha az duygu durum bozukluğu ve azalmış depresyon ve yük seviyeleri yaşamaktadırlar [36,38-40]. Bu bağlamda bakım vermeye hazır olma duygusu, hasta yakınlarını, gittikçe zorlaşan bakıcılık algılarından da koruyabilmektedir [41]. Ayrıca bakıma hazırlıklı olma durumunun bakım verme deneyimini etkileyebileceğini ve aile bakım vericiler için olumsuz sonuçların üstesinden gelebileceğini bildirilmektedir [41-42].

Hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili algılanan becerilerinin ve bakıma hazırlıklı olmalarının bakım verme yükü ile ilişkili olduğu görülmektedir [13]. Scherbring ve arkadaşları tarafından 59 bakım verici ile yapılan bir çalışmada, hasta yakınlarının bakım verme rolüne ilişkin bakıma hazıroşluluk düzeyinin düşük olması, bakıcı yükünün yüksek olduğunu ve düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu bildirmiştir.[13,43]. Bu yüzden palyatif bakım alan hastalarının yakınlarının bakıma hazıroşluluk düzeylerinin bilinmesi oldukça önemlidir [40,41,44]. Literatürde kanser hastalarının bakım vericileri ile ilgili yapılan çalışmalara sıklıkla rastlanmaktadır ve bu çalışmalarda hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili genellikle bazı bakım becerilerini önceden kazanmış olmanın önemine vurgu yapmıştır [13,45-47]. Bakas ve arkadaşlarının akciğer kanserli hastaların yakınları ile yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin fiziksel bakıma, ambulasyona, hastaları hareket ettirme ve kaldırmaya, beslenme yönetimine yardım etmeyi ve yaygın semptomları yönetmeyi içeren bir takım bakım sorumluluklarının bulunduğunu belirlenmiştir [48]. Ancak her zaman hasta yakınları bakım verme sürecindeki rollere hazır olmamakta ve bu durumda hasta yakınlarında büyük bir yük oluşturmaktadır. Buna bağlı olarak yüksek bakıcı yükünün bakım verici bireyler için mortalite riskinin artması ile ilişkili olduğunu bildirmektedir [49-52]. Ayrıca bakım veren hasta yakını bakım yükünden zihinsel, fiziksel ve sosyal olarak etkilenmektedir. Bu nedenle bakım veren hasta yakınlarının hastaya sunabilecekleri yaşam kalitesini düşürmektedir [53]. Dolayısıyla palyatif bakımda, bakım verme sürecinin oluşturduğu sorumluluklar, bakım verenlerin yaşam kalitesi

üzerindeki etkisi de dahil olmak üzere, hasta yakınlarının bu role ilişkin hazır oluşluluk düzeyleri, yaşanan zorluklar ve bakım yüklerinin belirlenmesi gerekmektedir. [54] Bakıcı yükü, olumlu sosyal destek yoluyla hafifletilebilir [55-58]. Northouse ve arkadaşları tarafından hasta yakınları ile yapılan bir meta-analiz çalışmasında, hasta yakınlarının bakım verme sürecinde yapılan uygulamalı psikososyal eğitimin, hasta yakınlarının bakım verme yükünü azalttığı ve hasta yakınlarının yaşam kalitelerini artırdığı belirlenmiştir [59]. Palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazır oluşluluk düzeyleri ve bakım verme ile ilgili fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin ve bakım yüklerinin bilinmesi oldukça önemlidir. Bu çalışmanın amacı palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır oluşluluk düzeyleri ve bakım verme yükünün belirlenmesidir.

BÖLÜM 2

GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakımın Tanımı

Latince bir kelime olan palyatif' sözcüğü maske, perde, örtü, pelerin, anlamlarına gelen "pallium" kelimesinden köken alır. Önce Fransızca ve Latince dillerinde kullanılmış daha sonra İngilizce literatürüne girmiştir "palliative" sözcüğü ingilizcede geçici çare, hafiletici, geçiştirici anlamında kullanılmaktadır [68,69].

Türk dil kurumu palyatif sözcüğünü "hastalığı tam olarak tedavi etmeyen yatıştırıcı olan ve etkisi geçici olan ilaç ve tedavi şeklinde tanımlamıştır. Ayrıca kelime olarak son dönem bakımı, hayat sonu bakımı ve hospis bakımı olarak ifade edilmektedir [70].

Dünya sağlık örgütü (DSÖ) palyatif bakımın tanımını ilk olarak 1986 yılında "tedavi edici uygulamalara yanıt vermeyen son dönem hastalara verilen bakım ve uygulamalardır" şeklinde tanımlamıştır. DSÖ 2002 yılında bu tanımı revize ederek insan hayatını tehdit eden hastalıklarla ilgili problemle karşılaşan hastaların ve ailelerin yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan yaklaşım olarak tanımlamıştır. Bu süreç boyunca hasta ve yakınlarının ruhsal fiziksel psikososyal ve ağrı gibi sorunlarını önceden tespit edip ve düzgün bir şekilde değerlendirilmesiyle tedavi edilerek hastanın acı çekmesinin önlenmesini amaçlamaktadır. Bu bağlamda palyatif bakım sadece hastanın değil aynı zamanda hasta yakınında yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlamaktadır [71-74].

2014 yılında palyatif bakımın tanımına hekimlerin vicdani mesuliyetidir şeklinde ekleme yapılmıştır bununla birlikte hastaların psikososyal ve fiziksel yönden desteklenmesi palyatif bakıma eklenmiştir. 2018 yılında ise DSÖ palyatif bakımın faydalarını hastalık belirtilerini azaltmak bakım verme esnasında fiziksel yardım ile birlikte ruhsal ve sosyal yardımla süreci tamamlamak, hastanın yakınlarına bakım verme ve yas döneminde psikolojik ve ruhsal yönden yardımcı olmak, multidisipliner bir çalışma ile hasta ve ailesinin ihtiyaçlarını gidermek ve hayat standartlarını artırmaya katkıda bulunmak şeklinde tanımlamıştır [72,75,76].

2.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi

Palyatif bakımın tarihi 11. yüzyıla dayanmaktadır. seyahatleri sırasında hayatı tehdit eden bir hastalığa yakalanan bireylerin tedavisini dini vecibelerini yerine getirmekte olan gönüllü kişiler yapmıştır. İlk olarak palyatif bakım birimi 1842 yılında Fransa’da kurulmuştur. Bu birimde palyatif bakımdan biraz farklı olan hospis hizmeti verilmiştir. Hospisler medikal tedavi ile hastalığı iyileştirilemeyen hastalığın son evresinde olan hastalığa ait belirtilerin giderilmesini amaçlayan hasta ve hasta yakınlarının birlikte kalabileceği yerlerdir. Hospisler bir çok branşla birlikte çalışarak, hastaların ve yakınlarının duygusal, fiziksel ve ruhsal yönden yaşadıkları streslerin en aza indirilmesi ve ihtiyaçları olan destekleri karşılamak için çalışır. İlk olarak hospis terimi 1800 ‘lerde Jeanne Garnier tarafından ifade edilmiştir. Hospislerin yaygınlaşmasıyla Hospis kavramının yanında palyatif bakım terimi de kullanılmaya başlanmıştır. Çağdaş anlamda palyatif bakımın öncüsü kabul edilen Dame Cicely Saunders 1941 yılında St. Thomas Hastanesinde hemşire olarak eğitimine başlamış 1944 yılında eğitimini tamamlamıştır. daha sonra aynı hastanede sosyal çalışmacı olarak çalışmaya başlamıştır. 1948 yılında son dönem kanser hastalarına gönüllü hemşire olarak görev almış 1957 yılında tıp eğitimini bitirmiştir. Tıp eğitiminin de farmakoloji alanında son dönem hastalarda ağrı ve ağrının giderilmesi ile ilgili çalışmalar yapmıştır. Dr Saunders “eğitim hayatı boyunca, hastaların ve hasta yakınlarının misafirleri olduğumuz öğretisiyle yetiştirildiklerini” ifade etmiştir. Bu ifade palyatif bakımın felsefesini aydınlatmaktadır [71,78-81]

1967 yılında Dr cicely saunders öncülüğünde İngiltere’de St Christopher Hospisi açılmıştır. Daha sonra palyatif bakımın babası olarak nitelendirilen Balfour Mount 1974 yılında Dr saunders cicely ile çalışarak palyatif bakım konusunda etkileşimde bulunmuştur. Daha sonra Kanada’ya gelerek ilk palyatif bakım ünitesini Kuzey Amerika’da bir hastane’de kurmuştur. Hayatı boyunca palyatif bakım alanında yaptığı araştırmalar sebebiyle Kanada Hospis Palyatif Bakım Derneği tarafından 2008 öncülük mükafatı ile ödüllendirilmiştir [81].

2.3. Dünyada Palyatif Bakım

Dünya nüfusu gün geçtikçe artmaktadır sağlık ve tıp alanında tedavi olanaklarının gelişmesi ile birlikte kronik hastalıklarda hayatta kalma oranı ve buna bağlı yaşlı nüfusta artış görülmektedir. Yaşlanmanın artışı 21. Yüzyıldaki en önemli olaylardan biri olarak görülmektedir. Birleşmiş milletler 2019 nüfus istatistiğine dayanarak 2050 yılında 60 yaş üstü birey sayısının iki katına, 2100 yılında ise üç katına ulaşacağını tahmin edilmektedir. Bu durumda palyatif bakıma olan ihtiyaçta artmaktadır. DSÖ 2020 verilerine göre her yıl tahminen 40 milyon insan palyatif bakıma ihtiyaç duymaktadır. Dünya genelinde yalnızca 40 milyon insanın sadece % 14' ü palyatif bakıma erişebilmektedir. Çocuklarda palyatif bakım gerektirenlerin % 98' i orta ve düşük gelirli ülkelerde bulunmaktadır bu oranın yarısına yakını Afrika'da bulunmaktadır. DSÖ ye üye 194 ülke arasında gerçekleştirilen bir anket sonucunda palyatif bakım için ülkelerin %68'inin maddi destekte bulunduğu fakat bu ülkelerden yalnızca %40'ı palyatif bakım gereken hastaların en az yarısına erişebildiğini bildirmiştir. Yaşlanmaya bağlı olarak ölüm yaşamın doğal bir süreci olarak karşımıza çıkmaktadır son dönemlerde tıp alanındaki tedavi ve uygulamalardaki gelişmeler ile birlikte ölüm nedenleri enfeksiyon hastalıklarından bulaşıcı olmayan hastalıklara doğru kaymaktadır. Kronik hastalıkların artışı ile birlikte palyatif bakıma olan ihtiyaç, Dünya Sağlık Örgütü (WHO, DSÖ), Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği (WPCA) ile birlikte oluşturduğu Küresel Palyatif Bakım Atlası'nda ele alınmıştır [71,72,78,82].

Dünyada palyatif bakım ülkelerin gelişmişlik düzeylerine göre farklılık göstermektedir. Bazı ülkeler palyatif bakımı sağlık sistemine tamamen entegre edebilmişken bir çok ülke ise daha yolun başında yer almaktadır. Palyatif bakımı sağlık sisteminin içine tamamen adapte edebilen dünya genelinde sadece 20 ülke bulunmaktadır. Bununla beraber Wright ve arkadaşlarının (2008) yaptıkları bir çalışmada dünyada uygulanmakta olan palyatif bakımı dört temel gruba ayırmıştır [83,80,76].

Grup 1 hospis ve/veya palyatif bakım uygulamalarının bulunmadığı ülkeler

Grup 2 palyatif bakım uygulamaları henüz yapılandırılmamış ve istenen düzeyde olmayan ülkeler

Grup 3 hospis ve/veya palyatif bakım uygulamaları yerel veya bölgesel takviye ile sağlanan ülkeler

Grup 4 hospis ve/veya palyatif bakım birimlerinin halihazırdaki sağlık sistemine uyumu

sağlanmış ülkeler şeklinde ifade edilmiştir [80,84].

2013 yılında Lynch ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise palyatif bakım uygulamalarının gruplarını revize ederek “Grup 3” ve “Grup 4” kademelere ayrılarak Grup 3a palyatif bakım uygulamaları olmasına rağmen desteklenmediği ülkeler Grup 3b palyatif bakım uygulamaları yerel/bölgesel olarak takviye edilen ülkeler, ülkemizde bu grupta yer almaktadır.

Grup 4a hospis ve/veya palyatif bakım uygulamalarının halihazırdaki sağlık sistemine yaygın olarak uyum sağlama sürecindeki ülkeler.

Grup 4b hospis ve/veya palyatif bakım uygulamalarının halihazırdaki sağlık sistemine uyumu tamamen sağlanmış geniş çapta palyatif bakım hizmeti sunan ülkeler olarak ifade edilmiştir [80, 86]. En gelişmiş sağlık sistemine sahip ve palyatif bakımı tamamen uyumlu bir şekilde uygulayan ülkeler (4b) grubunda yer almaktadır bunlar; Avustralya, Avusturya, Belçika, Kanada, Fransa, Almanya, Hong Kong, İzlanda, İrlanda, İtalya, Japonya, Norveç, Polonya, Romanya, Singapur, İsveç, İsviçre, Uganda, İngiltere ve Amerika Birleşik Devletleri dir, ülkemiz bu sıralamada (3b) grubunda yer almaktadır [80,84,86]

2.3.1. İngiltere de palyatif bakım

İngiltere palyatif bakım ve hospis bakımın hastane kökenli uygulamalarının önderliğini yapmış bir ülkedir. 1976 yılında ilk palyatif bakım birimi St. thomas hastanesi’nde açılmıştır. 1999 yılında ABD, Avustralya ve Kanada gibi ülkeler hastanelerde palyatif bakım ekibinin olması gerektiği konusunda fikir alış verişini sağlarken, İngiltere’de 340 hastane’de palyatif bakım ekibinin kurulduğu görülmektedir [69,85]. 1990 yılına kadar gönüllü kuruluşlar palyatif bakım uygulamalarını sürdürüyorken 1990 yılında NHS (Natioanal Health ServiceUlusal Sağlık Hizmeti) palyatif bakım yöntemini geliştirmiştir. Uzman düzeyinde palyatif bakım uygulamaları doktor, hemşire, sosyal çalışmacı ve psikolog nezdinde gerçekleştirilmektedir, bu grupta bulunan çalışanlar hasta ve yakınlarının semptomlarını gidermek, ağrıyı dindirmek, duygusal anlamda destek sağlama konusunda eğitilmektedirler. Genel palyatif bakım yöntemlerini ise uzman olmayan bir grup uygulamaktadır [68-69].

2.3.2. Kanada da palyatif bakım

Hospis bakım ve palyatif bakım uygulamaları İngiltere'den sonra Kanada ile devam etmiş sonrasında diğer ülkelerde görülmeye başlanmıştır. Kanada sağlık modeli genel sağlık uygulamalarının kamu aracılığı ile karşılandığı bir sistemdir. Palyatif bakım uygulamaları da sağlık hizmetlerinin içine dahil olmaktadır. Tüm dünyada olduğu gibi ilerleyen yaş ve artan nüfus oranları sağlık sistemine olan ihtiyacı artırmaktadır dolayısı sağlık uygulamalarının mali yükü artmaktadır. Bu nedenle palyatif bakımın planlanması sağlık sistemi açısından önem arz etmektedir. Büyük şehirlerde palyatif bakım hastane ve evlerde uygulanabilmektedir fakat gelişmemiş kırsal bölgelerde hasta sayısının azlığı nedeniyle palyatif bakım hizmeti tam anlamıyla uygulanamamaktadır. Kanada palyatif bakım uygulamalarının %70'den fazlası kamusal fonlardan karşılanmaktadır. Kanada'da toplam nüfusun %20 ye yakını 65 yaş üstündedir, sağlık harcamalarının %40'dan fazlası bu gruplar için harcanmaktadır. Palyatif bakım uygulamalarının büyük bir kısmı son dönemde olan kanser hastalarına sağlanmaktadır. Bu hastaların büyük bir kısmı ise palyatif bakımı hastaneden almaktadır. Palyatif bakımı hastaneden almanın maliyeti palyatif bakım merkezinden almaktan daha pahalı olarak hesaplanmıştır bunun yanında evde palyatif bakım uygulamanın en düşük maliyete sahip olduğu bulunmuştur. Bu yüzden Kanada toplum temelli palyatif bakımı baz almaktadır bunun nedeni ise hastane bazlı uygulamaların uzun süreli hasta yatışlarına neden olacağı yatak doluluklarında artış nedeniyle uzman sağlık profesyonellerine ihtiyacın arttığı rapor edilmiştir [68,69,78, 87].

2.3.3. Almanya da palyatif bakım

Almanya'da palyatif bakım hizmeti 1983 yılında Köln Üniversitesi cerrahi bölümüne bağlı olarak ilk palyatif bakım biriminin açılmasıyla başlamış. İngiltere ve Kanada'ya göre geriden gelen Almanya palyatif bakımı sağlık sistemine uygulamada gecikmesine rağmen kısa sürede atağa geçmiştir. Almanya sağlık bakanlığı 1991-1996 yıllarında örnek bir çalışma uygulamasını hayata geçirmesi ile palyatif bakım birimlerinde kısa zamanda artış gözlenmiştir. 1995 yılında doktorlar uzmanlık alanı ile birlikte ağrı ve tedavisi konusunda yeterlilik belgesi de almaya başlamışlardır. 2009 yılına geldiğinde ise 4200'den fazla doktor palyatif bakım eğitimini tamamlamış ve uzmanlığını almıştır. 2010 yılına kadar 220 hastanede palyatif birimi açılmış ve 170 hospis merkezi faaliyete

geçmiştir. Almanya evde bakım verme prensibi ile palyatif bakım sistemini uygulamaya çalışmaktadır. Palyatif bakım bu alanda eğitim görmüş doktor ve hemşireler tarafından sağlanmaktadır. Ancak hastada kontrol edilmeyen bir durum ile karşılaşıldığında hastaneye nakli sağlanmaktadır. Koordineli bir şekilde palyatif bakım tüm sağlık sistemine entegre edilerek, palyatif bakım veren kuruluşlar, hastaneler, aile hekimlikleri, evde bakım ve evde bakım niteliğinde devam etmekte olan hospis bakım birimleriyle birlikte ekip olarak yönetilmektedir. Bu ekibe dahil olanlar hasta, hasta yakını, palyatif bakım eğitimi almış doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, din adamı, terapist (sanat, müzik, solunum), hasta jimnastikçisi, psikolog, diyetisyen ve gönüllü hospis çalışanları yer almaktadır [68,69,88].

2.3.4. Japonya da palyatif bakım

Japonya da ilk palyatif bakım birimi 1973 yılında Osako'da bulunan Yodogawa Hristiyan Hastanesi'nde kurulmuştur. 1981 yılına gelindiğinde ise Shizuoka Eyaleti, Hamamatsu Şehrindeki Seirei Mikatahara Hastanesinde palyatif bakım ünitesi açılmıştır burası palyatif bakım için kurulan ilk yataklı servis olarak hizmet vermiştir. Palyatif bakımı sadece sağlık görevlileri değil vatandaşlar da son dönem hasta bakımına ilgi duymaya başlamıştır bununla birlikte ülkenin bir çok bölgesinde palyatif bakım birimleri açılmaya başlamıştır. 1990 yılında ise palyatif bakım hizmetlerinin sağlık sisteminde geri ödeme kapasmasına alınması ile birlikte palyatif bakım ulusal sağlık sisteminde yer almıştır. 2012 yılına gelindiğinde ise 250 sağlık kuruluşu palyatif palyatif bakım birimine sahipti. Bununla birlikte Palyatif bakım eğitimlerinin verilmeye başlanması ile ülke genelinde palyatif birimlerinin yaygınlaşması sağlanmıştır. Japonyada palyatif bakım eğitimi iki bölümden oluşmaktadır bunlar; birinci basamak palyatif bakımı ve uzman palyatif bakımı olarak sağlanmaktadır. Birinci basamak eğitiminde sağlık profesyonellerine verilen hastalık semptomları ile başa çıkabilme ve ekip çalışmasını öğreten bilgi ve kazanımlara sahip olması hedeflenmektedir.

Uzman palyatif bakımda ise birinci basamak uygulamalarının üstesinden gelemediği problemlere uzman düzeyinde bilgi ve yeterliliği sağlama amacındadır. Palyatif bakım ekibinde fiziksel semptom kontrolü için bir doctor, ruhsal problemler için psikiyatrist palyatif bakım eğitimi olan bir hemşire ve palyatif deneyimi olan bir eczacıdan meydana gelmektedir. Evde palyatif bakımı destekleyen japonya uygun bir palyatif

bakım ekibi ile bunu sağlamaya çalışmaktadır. Semptom kontrolü evde sağlanamadığında hastane ve palyatif bakım hizmeti veren birimler devreye girmektedir. Japonya da yaşlı nüfus artışı daha belirgin olarak görülmektedir 2016 yılında nüfusun % 27,3'ü 65 yaş üstü iken 2065 yılına kadar ise %38,4'ünün 65 yaş üstü olacağı ön görülmektedir bu da palyatif bakıma olan ihtiyacın artacağını göstermektedir [68,69,89,90].

2.3.5. Amerika da palyatif bakım

Amerika birleşik devletlerinde (ABD) palyatif bakım toplum temelli, hastane temelli ve uzun süreli bakım olarak gerçekleşmektedir geçtiğimiz son on yılda palyatif bakım verilen birimlerin sayısında %150 artış görülmektedir. Amerikada bulunan hastanelerin %85'inden fazlasında hasta ve yakınlarına palyatif bakım sunan ekibe sahiptir bu ekip multidisipliner olarak bir çok branşla iç içe çalışmaktadır. Bakım evlerinde üç farklı tip palyatif bakım şekli bulunmaktadır. Bunlardan en gelişmiş olanı birinci tip hospis bakımıdır. Bir çok bakım evinin hospis acentaları ile anlaşması bulunmaktadır. İkinci tip ise palyatif bakım doktor ve hemşiresinin danışmanlık şeklindeki uygulamalarıdır son olarak ise bakım evlerinin kendi bünyesinde oluşturdukları palyatif bakım birimleri yada ekibi bu ekip genellikle ileri düzeyde demans hastalığı olan bireylere bakım vermektedir. Amerika da palyatif bakım hospis bakımından farklı olarak gerçekleşmektedir. Palyatif bakım hastalık tanısının konulması ile herhangi bir dönemde başlar palyatif bakımı hastaneler bakım evleri evde bakım birimleri ve diğer sağlık kuruluşları sağlayabilmektedir. Hospis bakımda ise son dönem ölmekte olan hasatalara ve kötü prognozlu olan hastalığa sahip bireyler ile 6 aydan az ömrü kaldığı düşünülen hastalara sağlanmaktadır. Hospis bakım merkezlerinin 1983 yılında amerika sağlık kuruluşu medicare tarafından geri ödemesi yapılmaya başlamıştır buna bağlı olarak hospis bakım merkezlerinin sayısında artış görülmüştür. Hospilerin %58'i devlete bağlı olmayan kurumlar % 21'i hastanelere %19,5'i evde bakım merkezlerine %1,4'ü bakım evlerine bağlı olarak çalışmaktadır. Hospislerin bünyesinde doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, papaz, gönüllüler ve evde sağlık yardımcılarının da bulunduğu bir ekip vardır. ABD'de toplam ölümlerin %41'i hospis ve palyatif bakım ünitelerinde görülmektedir buda palyatif bakım ve hospis bakımın önemini gözler önüne sermektedir [68,69,91,92].

2.4. Türkiye de Palyatif Bakım

Türkiye’de 1993-1997 yılları arasında ilk palyatif bakım veren birim “kanser bakımevi “ adı altında Türk onkoloji vakfı tarafından İstanbul Yeşilköy’ de kurulmuştur. Buranın kuruluş amacı son dönem hastalara hospis hizmeti tarzında uygulamalarla palyatif bakım hizmeti sunmaktır. Hastaların sağlık giderlerinin Sosyal güvenlik sistemleri tarafından geri ödeme kapsamına alınmaması, hasta ve yakınlarının kurumun kuruluş amacını tam olarak kavrayamamış olması ve bağışlarla yeterince desteklenmemesi gibi durumlar nedeniyle kurumun kapanmasına neden olmuştur. Daha sonra 2006 yılında Hacettepe onkoloji enstitüsü vakfı tarafından Hacettepe onkoloji hastanesi civarında bulunan 12 odalı bir Ankara evi hospis bakım merkezi olarak hizmet vermeye başlamıştır. Burası “Hacettepe Umut evi “ adı altında kanser tedavisi alan hastaların kısa bir süre için barınmasını sağlamaktan ileriye gidememiştir [68,69,94].

2010 yılında ok meydanı eğitim araştırma hastanesinde ilk hastane temelli palyatif bakım birimi 2 yatak ve 10 kişilik bir kadro ile hizmet vermeye başlamıştır. Bu ekipte Onkolog, fizik tedavi uzmanı, psikolog, hemşire, din adamı ve gönüllü vatandaşlar yer almaktadır. Daha sonra yetişkin hastalara yönelik olarak sağlık bakanlığı bünyesinde 11 özel odalı ilk palyatif bakım birimi açılmıştır. Bu birimde geniş kapsamlı palyatif bakım hizmeti sunulmaya başlanmıştır. Bu şekilde yoğun bakımda yatış süresi uzayan ve taburcu edilemeyen hastalar bu birime alınarak etkin palyatif bakım verilmesi amaçlanmış ve yoğun bakımların yükünün hafifletilmesi sağlanmıştır [95,131,132].

2010 yılında sağlık bakanlığı evde bakım starejilerine yönelik olarak çalışmalar yapmıştır en ideal palyatif bakım şeklini belirlemek amacı ile sağlık bakanlığı ve bünyesinde bulunan Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün ortaklaşa oluşturduğu palya- türk projesi üzerinde çalışmaya başlamışlardır. Projeye göre palyatif bakımın temelinde aile hekimliği vardır ve birincil olarak bakımda hemşirenin rol aldığı Kanseri Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) ve sivil toplum kuruluşları ile birlikte çalışılan bir projedir. “2009-2015” ulusal kanser kontrol programında palya türk projesinde palyatif bakım da tanımlanmıştır. Projede toplum temelli palyatif bakım tiplerinin uygulanmasını ve genel olarak narkotik ilaçlara erişimin kolaylaştırılmasını önerilmiştir. Ayrıca Proje kapsamında palyatif bakım için multidisipliner bir ekip oluşturulması ve palyatif sertifikasyon programlarının uygulanması, palyatif bakım konusunun eğitim

öğretim müfredatına dahil edilmesi ve haklın bilinçlendirilmesi amaçlanmıştır. Daha sonra uygun palyatif bakım sistemini oluşturmak ve palyatif bakım uygulamalarını evde sağlık hizmetleri ile birlikte yürütebilmek amacıyla 25 Nisan 2013 yılında İzmir’de “Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştayı” yapılmıştır [68,75,94,95]

Palyatif bakım adına kanuni düzenlemeler sağlık bakanlığı tarafından 09.10.2014 yılı 640 sayılı “Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” ile uygulanmaya başlanmıştır. 07,07,2015 yılında ise yataklı kurumlarda palyatif bakım hizmetlerinin uygulanabilirliği açısından yeni bir yönetmelik yayınlanmıştır. Bu yönetmelikte; palyatif bakım Merkezlerinin kurulması, fiziki şartlar ve gerekli ekipmanların belirlenmesi, ulaşım aracının verilmesi, Personel görevlendirilmesi, azami personel standardı palyatif bakımda görevli personelin görev yetki ve sorumlulukları, ihtiyaç halinde personel takviye edilmesinin usul ve esasları, palyatif bakım hizmetlerinden yararlanmak için başvuru, hasta kabul, sevk ve nakil kriterleri ile birlikte hasta hakları gibi maddelerle yönerge düzenlenmiştir [68, 96].

Ülkemizde palyatif bakım veren birimlerin sayısı 2014 yılında 15 iken 179 adet hasta yatağı bulunmakta idi 2016 yılında gelindiğinde ise 2.106 adet hasta yatağı bulunmakta idi 2019 yılı sağlık bakanlığı verilerine göre 81 ilde sağlık bakanlığı bünyesindeki 383 hastanede toplam 5.091 yatak sayısı ile palyatif bakım hizmeti sunulmaktadır. en çok yatak sayısına sahip ilk beş ilimiz sırasıyla; İstanbul (524), İzmir (360), Bursa (280), Balıkesir (226) ve Ankara (215)’dir [69,97].

Palyatif bakım merkezlerindeki artış hasta ve hasta yakınları açısından önemli bir gelişme olması ile birlikte bu alanda sağlık personelinin eğitimi ve desteklenmesi amacı ile sağlık bakanlığı ve palyatif bakım derneği eğitimler ve çalıştaylar düzenlemektedir. Öncelikli olarak bu merkezlerde kalifiye elemanların bulunması ve birincil ihtiyaçlarının desteklenmesi gerekmektedir. Artan yatak sayısı beraberinde bazı sorunları da beraberinde getirmektedir bunlar; hasta ve yatak başına düşen hemşire sayısının azlığı, palyatif sertifikasına sahip yeterince hemşire bulunamaması, Doktorlar için sertifikasyon eğitiminin olmaması, Görev yetki ve sorumlulukların tam olarak belirlenmemesi, kalite standartlarının yeterli olmaması gibi sorunlar da görülmeye başlanmaktadır [75,97].

ülkemizde “palyatif bakım” kavram olarak henüz tam anlamıyla yerleşmemiş olup “destek bakım” ve “son dönem bakım” olarak düşünülmüş ve genellikle ağrının kontrol

altına alınması olarak algılanmıştır son dönem hasta bakımı ise hastalığının son döneminde olan hayati fonksiyonlarının yakın bir süre içinde durması beklenen hastanın hayatta olduğu sürece; literatürde geçen haline “son dönem yada terminal evre” adı verilmektedir [69,84,98].

Palyatif bakım ülkemizde 3 farklı şekilde sağlanmaktadır. Bunlar hastane bazlı palyatif bakım, ev bazlı, ve toplum bazlı palyatif bakım olarak karşımıza çıkmaktadır.

Hastanelerde sağlanmakta olan palyatif bakım; Ağrı, bulantı, kusma, iştahsızlık gibi kontrol altına alınamayan durumları yönetmek ve hastaların yaşam kalitesini yükseltmek amacı ile hizmet sağlamaktadır.

Ev bazlı palyatif bakım; hastanın kendini daha rahat, sakin ve huzurlu hissettiği evinde, hastanede uygulanan hizmetleri verebilmek amacıyla uygulanan yöntemdir. Burada hasta ve ailesi 7/24 hastane bazlı palyatif bakım birimleri ile koordineli olarak çalışabilmektedir.

Toplum bazlı palyatif bakım; ayaktan tedavi uygulanan hastalar için geliştirilmiş bir sistemdir bu birimlerde semptomların kontrolü ve beslenme eğitimi ile birlikte hasta ve yakınına psikolojik, sosyal, ve manevi yönden yardımcı olmak amacıyla hizmet vermektedir. Bunun yanında palyatif bakım hizmetleri pallia-türk projesi kapsamında üç seviyede sağlanmaktadır [84,99].

Birinci seviye palyatif bakım uygulamaları; aile hekimlikleri evde bakım birimleri, KETEM, sivil toplum kuruluşları ile belediyeler aracılığı ile sağlanmaktadır. Ağrı ve kabızlık gibi görülen belirtilerin giderilmesi, yara pansumanı ve oral ilaçların verilmesi gibi uygulamalar vardır. Birinci seviyede çözülemeyen problemler olursa hasta ikinci veya üçüncü seviye palyatif bakım hizmetlerine yönlendirilir. [84,99].

İkinci seviye palyatif bakım uygulamaları; ikinci basamak sağlık kurumlarında ve onkoloji merkezlerinde sunulan palyatif bakım uygulamalarıdır. Burada multidisipliner bir ekip bulunmaktadır. Bunlar; Hekim, Hemşire, Psikolog, Diyetisyen, Psikiyatrist, ve Sosyal hizmet uzmanı yer almaktadır bu ekip temel de hasta da akut olarak meydana gelen ve giderilemeyen semptomları kontrol altına almaya çalışır [84,99].

Üçüncü seviye palyatif bakım uygulamaları; Birinci ve ikinci seviye palyatif bakım uygulamaları ile hastalık semptomları ve hastalığı kontrol edilemeyen hastalar bu birimlere nakledilirler. geniş kapsamlı bir palyatif bakım verilen bu birimlerde

multidisipliner bir ekip bulunmaktadır. Bu ekipte yer alanlar; doktorlar, onkoloji alanında tecrübeli hemşireler (iki hastaya bir hemşire), sosyal hizmet uzmanı, psikiyatrist, diyetisyen, psikolog ve din görevlileri yer almaktadır [84,99]. Palyatif bakım genellikle kanser hastalarına verilmektedir ülkemizde onkoloji hemşireliğinin iki ana problemi vardır bunlardan ilki bu alanda yeterli ve yetkin eğitimi verecek eğitim palnının bulunmaması. İkincisi ise onkoloji hemşirelerinin bakım vermede etkin olabilmesi için profesyonel normlarının ve görev tanımlarının belirlenmemiş olmasıdır. Onkoloji hemşireliği Avrupa’da uzmanlık düzeyinde görülmektedir. Palyatif bakım eğitimi son yıllarda bazı üniversitelerin lisans ve yüksek lisans hemşirelik bölümlerinin dersleri arasına dahil edilmiştir bununla birlikte sağlık bakanlığı da bu alanda sertifikasyon programları uygulamaktadır [93]. Palyatif bakım birimlerinde semptom yönetiminde takip edilen hasta, ailelerine veya bakım vericilerine teorik ve uygulamalı olarak bakım verme eğitimi sağlanmaktadır. Ayrıca hasta klinikten eve gönderildikten sonra evde bakım birimi hastanın takip ve tedavisine evde devam eder. Aynı zamanda "Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı” tarafından sosyal destek verilir. Bu organizasyon sağlık bakanlığı ile birlikte eş zamanlı sağlanır [95].

2.5. Palyatif Bakım Ekibi

Palyatif bakımın temel amacı hastalığın sebep olduğu semptomları ortadan kaldırmak ve hasta ve hasta yakınının yaşam kalitesini iyileştirmektir. Bu süreç birçok disiplinin ekip olarak bir araya gelmesiyle yönetilir. Multidisipliner ve inter disiplinler olarak yönetilen bu süreçte alanında uzman olan bir çok branş yer almaktadır. Odak noktasında hastanın yer aldığı bakıma hasta yakınında dahil edildiği multidispiliner ve interdisipliner olarak verilen payatif bakım ekibinde bu alanda eğitim almış; doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, pskilog, fizyoterapist, diyetisyen, eczacı, uğraşı terapistleri, din görevlileri, hasta yakınları ve gönüllüler yer almaktadır şekil 2.1. ‘de, palyatif bakım ekibinde yer alanlar bulunmaktadır [68,79,81,95,100-103,105]



Şekil 2. 1. Palyatif bakım ekibi kaynak; 100

2.5.1. Doktorlar

Doktorlar genellikle ekip liderliğini üstlenen ve hastanın semptomları ve hastalığın progonzu hakkında hasta ve hasta yakınlarını bilgilendirmektedir aynı zamanda diğer disiplinlere hastalığın gidişatı hakkında bilgi vermektedir. Bu süreçte temel amaç olan semptom kontrolü ve ağrıyı gidermek için doktorlar multidisipliner şekilde çalışmaktadırlar. Hastanın bakımı ile ilgili ihtiyaç duyulan bakım stratejilerinin planlanmasında rol almaktadırlar [88,104-108].

2.5.2. Hemşireler

Ekip çalışmasında palyatif bakımın en önemli yapı taşı hemşireler oluşturmaktadır. Hasta ve hasta yakınları ile en fazla iletişimde olan ve en yakın temasta bulunan ekip üyesi olan hemşireler her zaman problemlerle yüzleşmektedir ve bu problemlerin çözümünde yer almaktadırlar. Bu ekipte birincil olarak bakım verme görevini hemşireler üstlenmektedir. Bakım verme sürecinde hemşireler, hastanın hastalığının seyrini, sahip olduğu bilgi birikimiyle en iyi şekilde değerlendirip, hastalığın semptomları ile baş edebilmesini sağlamaktadırlar. Bununla birlikte fiziksel ve ruhsal yönden hastayı destekleyip hasta için önem arz eden konuları kavrayarak ihtiyaçlarını belirlemektedirler. Bu bağlamda hastanın sosyal, ekonomik, din, dil, cinsiyet, ırk vb. gibi kavramlarını da göz önüne alarak uygun bakım stratejilerini geliştirmektedirler bu süreci yönetirken hasta yakınlarından da destek almaktadırlar. Hemşirelerin bu süreçteki amacı hasta ve ailesinin hastalık sürecinde ve ölüm sonrasında hayat kalitesini arttırmaktır. Bakım verme dışında hemşireler, hastanın tedavisi ve takibi, hasta ve yakınının eğitiminin yanında birimler arası koordinasyonu sağlama ve liderlik gibi önemli rolleri de bulunmaktadır. [84,88,104-107,109].

2.5.3. Sosyal hizmet uzmanı

Sosyal hizmet uzmanı hastalığı tedavi edilemeyen ve hayatının son dönemlerini yaşamakta olan hastalara ve yakınlarına verilen palyatif bakımda yer alan önemli bir disiplindir. Toplum temelli sağlık sisteminin benimsenmesi sosyal hizmet uzmanına ihtiyacı artırmaktadır. Sağlık sisteminde önemli bir role sahip olan sosyal hizmet uzmanları hastalıkların pskisosyal ve ekonomik yönleriyle de ilgilenmektedir. Bunun yanında hasta ve yakınları için sosyal desteklerin sağlanmasında görev almaktadırlar ayrıca onlara ihtiyaç duyabilecekleri toplumsal kaynaklar hakkında liderlik etmektedirler. Hastanın yatışından taburculuğuna kadar geçen sürede ve taburculuk sonrasında karşılaşılan adaptasyon sorunu, tıbbi bakımı reddetme, aile içi problemler, hastalığın sebep olduğu travmalar, ulaşım, barınma ve hasta yakınlarının bakım ile ilgili problemleri sosyal hizmet uzmanının alanına girmektedir [71,88,104-106,108,109].

2.5.4. Diyetisyen

Palyatif bakım alan hastalarda bir diğer önemli sorun ise beslenme problemidir. Hastalığa bağlı olarak gelişebileceği gibi hastaya bağlı olarakta beslenme problemi

ortaya çıkabilmektedir. Bu bağlamda palyatif bakımın ekip üyelerinden olan diyetisyenler devreye girmektedir. Diyetisyenler hastanın hastalığına uygun olarak diyet planlaması yaparak yeterli ve dengeli beslenmesini hedeflemektedirler. Bu süreci yönetirken diyetisyenler hekim, hasta, hasta yakını ile temas halinde olup diyet düzenlemesini hastanın malnutrisyonunu da göz önüne alarak düzenler ve gerekiyorsa takviye besleme ürünlerini de diyet listesine eklemektedirler [88,105,109].

2.5.5. Psikolog

palyatif bakım alan hataların fiziksel semptomlarının yanında ruhsal problemleri de olmaktadır. Genellikle hasta ve yakınlarında görülen ruhsal problemler göz ardı edilmektedir bu problemler hasta ve hasta yakınının hayat kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Psikologlar bu süreçte hastada görülen semptomlarla birlikte ruhsal problemleri de belirleyip çözmeye çalışmaktadırlar ayrıca bu süreçte hasta yakınlarını ve palyatif bakım ekibinde yer alan diğer üyeleri de da psikolojik açıdan desteklemektedirler [104-106,109].

2.5.6. Fizik tedavi uzmanı

palyatif tedavi alan hastaların ihtiyaç duyduğu uzmanlık alanlarından olan fizik tedavi uygulamaları arasında, hasta ve yakınlarının eğitimi, hastanın egzersiz süreci, ağrı ve diğer semptomların yönetilmesi gibi uygulamalar ile hastanın fizik tedavi ve rehabilitasyonu sağlanarak fiziksel işlevselliği artırılabilir. Bu bağlamda fizik tedavi uzmanları gerekli planlamaları yaparak hastaların hayat kalitesini yükseltmeyi amaçlamaktadır [109].

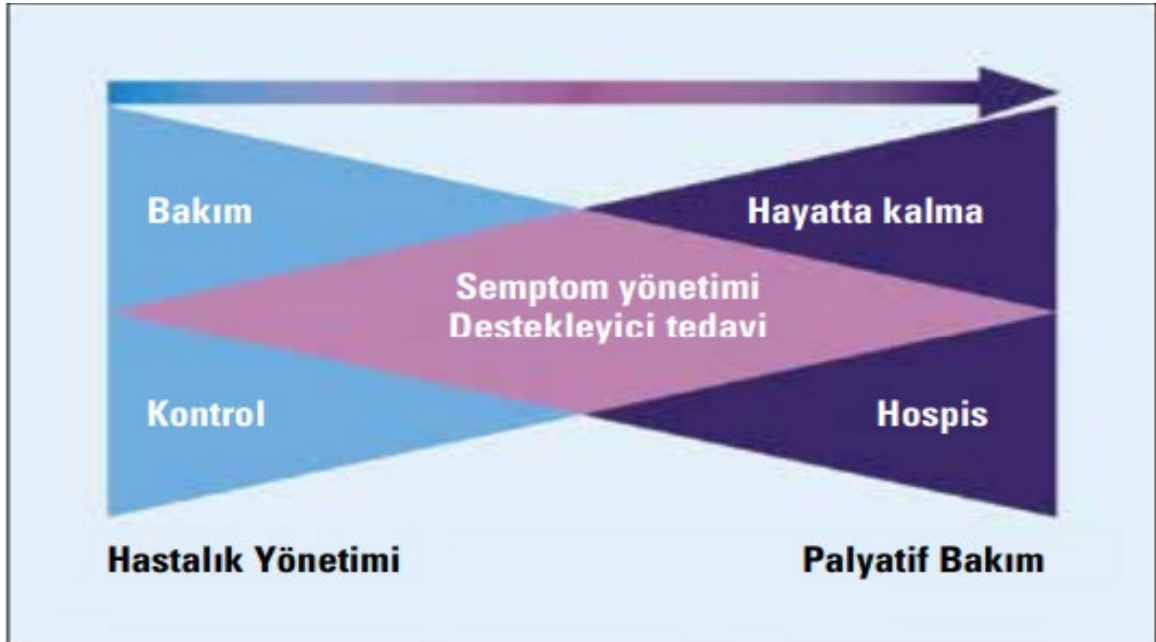
2.5.7. Hasta yakınları

Hasta yakınları palyatif bakım sürecinde hasta ile sürekli temas halinde olup hastaya direk bakım veren bireyler olarak, hastalığın ilerleyişi ve hastalıkla ilgili gözlemlerini palyatif bakım ekibi ile paylaşarak hastaya en uygun bakım stratejilerinin planlanmasında rol almaktadırlar. Temel amacı multidisipliner ekip ile ortaklaşa çalışarak hastanın semptomlarını rahatlatmak ve hayat kalitesini yükseltmektir [88,105,109].

2.6. Palyatif Bakımın Amacı

Palyatif bakım, profesyonel düzeyde ekip anlayışı ile yürütülen kendine has Tedavi

yöntemleri olan bir alandır. Esas olarak insan hayatını tehdit eden, ilerleyici ve tedavi edilemeyen hastalığa sahip bireyler ve aileleri palyatif bakım alanına girmektedir. Palyatif bakımda prognozu kötü olan ve tedavi edilmeyen hastalıklarda bir çok semptom görülmektedir bu durum hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini düşürmektedir. Palyatif bakımın temel amacı hayatı tehdit eden hastalıklarla ilgili problemlerle yüz yüze olan hastaların ve ailelerinin hayat kalitesini artırmak, bunun yanında hastada görülen fiziksel, ruhsal ve psikososyal problemler ile birlikte ortaya çıkan semptomları giderip ağrıyı dindirmeyi amaçlamaktadır. Her yıl 40 milyon insan palyatif bakıma ihtiyaç duymaktadır bunun sadece % 78'i düşük ve orta gelirli ülkelerde bulunmaktadır. Öte yandan dünyada genelinde palyatif bakım ihtiyacı olup” bu hizmete erişebilenlerin oranı yalnızca %14 tür. Bu nedenle DSÖ tarafından palyatif bakım her insanın yararlanması gereken sağlık hakkı olarak kabul edilmiştir. Bunun yanında palyatif bakım hastalığa tanı koyulmasından ölüm ve sonrasına kadar devam eden bir süreçtir. Şekil 2.2. de yer alan palyatif bakım hastalık yönetimi ile geliştirilmiş model’de hastalığın başlangıcından son döneme kadar palyatif bakımın yer aldığı, bu süreçte semptom kontrolü ile birlikte destekleyici tedavide bulunmaktadır [72,110,107,114].



Şekil 2. 2. Palyatif bakım hastalık yönetimi ile geliştirilmiş modeli kaynak; 114

2.7. Palyatif Bakım Alması Gereken Hasta Gurubu

İnsan hayatını tehdit eden ve hayat kalitesini etkileyen bir çok hastalık palyatif bakım gerektirmektedir. Bunlar tedavisi mümkün olmayan hastalıklar ile tedavi edilebilen fakat hastalığın prognozunun bilinmediği veya tedavinin işe yaramadığı hastalıklarda palyatif bakıma ihtiyaç duyulmaktadır. DSÖ' ye göre Palyatif bakım alması gereken hastalık gurubunda ilk sıralar şu şekildedir.

- Kalp damar hastalıkları (% 38,5),
- Kanser (%34),
- Kronik solunum yolu hastalıkları (%10,3),
- HIV/AIDS (%5,7),
- Diyabet (%4,6)

Bunun yanında. böbrek hastalıkları %2.02, karciğer hastalıkları ve siroz %1.70, Alzheimer ve Demans %1.65, ilaca dirençli tüberküloz %0.80, Parkinson %0.48, Romotoid artrit %0.27, Multipl skleroz %0.04 gibi diğer bir çok durum palyatif bakım gerektiren hastalık grubunda yer almaktadır [71,72,78,105, 167].

2.8. Palyatif Bakımda Semptom Kontrolü

Palyatif bakım alan hastayı en çok etkileyen durum hastalığa bağlı olarak gelişen semptomlardır bu semptomlar hastanın hayat kalitesini etkileyeceği gibi yakınlarında yaşam standartlarını etkilemektedir. Palyatif bakım ekibinin temel amacı başta ağrı olmak üzere hastada görülen semptomları gidermek ve hastanın yaşam standartlarını yükseltmektir. Palyatif bakım alan hastalarda fiziksel semptomların yanında ruhsal ve psikososyal problemlerde görülmektedir. Başta ağrı olmak üzere bulantı- kusma, halsizlik, yorgunluk, dispne, konstipasyon, öksürük, Anksiyete, depresyon gibi birçok semptom ile karşılaşmaktadır [77,79,106,112].

2.8.1. Ağrı

Ağrı palyatif bakımda en fazla görülen semptomlardandır. Ağrı yönetimi palyatif bakım veren ekibin bilmesi gereken ana unsurlardan biridir. Ağrı bir çok açıdan değerlendirilip uygun şekilde tedavi edilmelidir. Ağrının giderilmesinde etkisiz olunması hasta ve hasta yakınlarının hayat kalitesini olumsuz etkilemektedir. Ağrı tedavisinde DSÖ üç

aşamadan oluşan bir yaklaşımı önermektedir. Bunlar hafif düzeydeki ağrı tedavisinde opioid içermeyen ağrı kesiciler verilmesi gerektiğini, fakat ağrının giderek artması ve hastanın rahatlayamadığı durumlarda opioid ağrı kesicilerin kullanılmasını, daha şiddetli ağrı durumunda ise invaziv girişimlerin tercih edilebileceğini bildirmiştir bunlara ek olarak hemşirelik uygulamaları ile ağrı yönetimi kontrol altına alınmaya çalışılır. Ağrı hastanın ifade ettiği şeydir subjektiftir, ağrı tedavisne başlamak için hastanın ağrısının olduğunu belirtmesi yeterli bir kriterdir. bununla birlikte ağrının değerlendirilmesi çok yönlü bir şekilde yapılmalıdır ağrının yeri, tipi, şekli, şiddeti, süresi, artıran ve azaltan etmenler ağrının giderilmesinde önemli rol almaktadır [79,75,106].

2.8.2. Bulantı kusma

Bulantı kusma palyatif bakımda sık karşılaşılan durumlardan biridir. hastalık nedeniyle olabileceği gibi tedavide kullanılan ilaçların etkisiyle de görülebilmektedir. Bulantı kusmanın tedavisinde farmakolojik yada farmakolojik olmayan yöntemler uygulanmaktadır. Eğer tedavide ilaç kullanılırsa öncelikle bulantı kusmaya sebep olan durum araştırılmalıdır duruma uygun verilebilecek antiemetikler belirlenir gerekirse kombine tedaviler uygulanabilir. Bulantı kusmayı önlemek amacıyla hasta ve yakınları ile birlikte hareket edilmelidir bu süreçte hastanın sevdiği yemeklerden azar azar verilerek bulantı kusma önlenmeye çalışılabilir. Öte yandan akapunktur, aromaterapi, homeopati ve hipnoz gibi ilaç dışı uygulamarda bulantı kusmanın önlenmesinde kullanılabilir [77,79].

2.8.3. Dispne

Dispne hastanın soluk alıp verme de zorlanmasıyla karakterize olan semptomlardandır ve doğrudan hastanın hayat kalitesini olumsuz yönde etkilmektedir. Tam anlamıyla dispne ifadesi hava açlığı, zor nefes alıp verme, gibi terimlerle de tanımlanabilmektedir. Dispne insan hayatını tehdit eden bir çok hastalıkta görülebilmektedir. Dispnenin varlığı ve derecesi hastalığın evresiyle ilişkilidir. Son dönemdeki hastalarda akut alevlenmelerle seyreden kronik nefes darlığı, hasta ve yakınlarının endişe, korku, panik gibi duygu durumları yaşamasına neden olmaktadır. Bunun yanında ağır dispne atakları

ise hastada ölüm korkusuna neden olabilmektedir. Bu durumu atlatabilmek için hastalar kendilerini aile, arkadaş ve dış dünyadan ayırmaktadırlar. Bu nedenle bu hastalarda depresyon, halsizlik, yaşama sevincinin azalması ve aşırı derecede duygusal stres gözlenmiştir. Tedavi aşamasında ilk olarak hastalığın sebep olduğu problemler çözülür bununla birlikte ilaç ve ilaç dışı tedaviler hastanın rahatlatılmasında faydalı olabilmektedir. Bunlar doktor gözetiminde inhaler tedaviler ve hastaya nazal oksijen verilmesi, bronkodilatörler ve mukus çözücü ilaçlar ile birlikte odanın sık sık havalandırılması, hastaya rahat nefes alabileceği bir pozisyonun verilmesi, postural drenaj ve derin nefes egzersizleri hastanın rahatlamasını sağlamaktadır [77,79].

2.8.4. Konstipasyon

Kabızlık palyatif bakım alan hastalarda en sık görülen semptomlardandır ortalama görülme oranı %30- %90 arasındadır. Kabızlığa neden olan durumlar arasında genellikle hareketsizlik, beslenme bozukluğu, yetersiz sıvı alımı, ağrı, nörolojik hastalıklar, diyet, hastanın bulunduğu mekan, fonksiyonel problemler gibi etmenler yer almaktadır. Tedavide öncelikle kabızlığa neden olan durum araştırılır ve buna yönelik planlama yapılır ilaç kullanımından önce hastanın tuvalet ihtiyacını giderebilmesi için uygun bir ortam sağlanmalıdır daha sonra diğer tedavi yöntemlerine başvurulmalıdır. Palyatif bakım hastalarında kabızlığı gidermek için genellikle laksatifler, diyet, egzersiz ve masaj uygulamaları kullanılmakta olup daha çok ilaç tedavisine başvurulmaktadır. Kabızlık tedavi edilmez ise eğer ciddi mana da hasta huzursuzluk ve ağrıya neden olabilmektedir bu durum, hasta ile birlikte yakınlarını da fiziksel ve psikolojik açıdan olumsuz etkilemektedir [77,79,111].

2.8.5. Halsizlik yorgunluk

Yorgunluk ifadesi fiziksel güç eksikliği, uyuşukluk, kuvvetsizlik olarakta kullanılabilir. Son dönem hastalarda yorgunluk görülme oranı % 60-90'dır yorgunluğun fizyopatolojisi tam olarak kavranamamakla birlikte tedavisi de zordur genellikle sebebi belli değildir, belirli bir nedene bağlı olduğu durumlarda bu durum tedavi edilmelidir çoğu zaman anemi, enfeksiyon, sıvı-elektrolit dengesizlikleri, endokrin bozuklukları, depresyon gibi durumlar yorgunluğa neden olabilmektedir.

Sağlıklı kişilerde yorgunluk dinlenme ile ortadan kalkar iken terminal dönem hasta gruplarında hastaların enerji toplayıp dinlenmesi yorgunlugunu giderememektedir. hastaların yorgunluk ile baş edebilmesi için egzersiz, psikolojik destek, iş uğraş terapisi ve hasta ile sürekli etkileşim kurmak yararlı olabilmektedir [77,79,113].

2.8.6. Anoreksi kaşeksi

Anoreksi ve Kaşeksi hastalığına bağlı olarak gelişebileceği gibi bulantı- kusma, kabızlık, ağız kuruluğu ve karın ağrısı gibi diğer semptomlarla birlikte de görülebilmektedir. Tedavi de öncelikle bu duruma neden olan sebepler ortadan kaldırılır bununla birlikte hastaya özel diyetler diyetisyen eşliğinde düzenlenmelidir. Son dönem hastalar için anoreksi ve anoreksiya nevroza aynı şeyi ifade etmemektedir. Bu yüzden anoreksi bu hastalarda psikolojik bir sorun değildir. Sağlığın idamesi için yemek yiyebilmek önemlidir. Öğünlerini yiyemeyen hasta için bu durum sorun arz edebildiği gibi yakınlarının da olumsuz etkilemektedir. Bu yüzden hasta ve ailelerine psikolojik destek sağlanmalıdır. Kaşeksi ise Anoreksiya sonucunda gelişen bir durum olarak görülsede temel de sistemik inflamatuvar/metabolik disfonksiyonların neden olduğu bir çok kronik hastalıkla birlikte karakterize olarak hasta görülen kilo kaybını ifade etmektedir. Kaşeksi durumdan hastanın metabolizması değerlendirilip hastanın beslenmesine odaklanılmalıdır [77,79,113].

2.9. Palyatif Bakım Sunumunda Engeller

Palyatif bakım insan sağlığı hakkında nitelendirilmektedir bu yüzden her bireyin palyatif bakım alma hakkı vardır. Fakat ülkelerin içinde buldukları gerek ekonomik gerek din, ırk sosyal etmenler palyatif bakıma erişimde bir takım engeller oluşturmaktadır. Bu engeller kısaca;

- Bazı ülkelerin ulusal sağlık sisteminde palyatif bakım hiç bulunmamaktadır.
- Sağlık personellerinin palyatif bakım bilgisi ya yoktur ya da sınırlıdır
- Başta opioid türü ağrı kesiciler olmak üzere bir çok ilaca erişim ya sınırlıdır ya da hiç yoktur.

2019 yılında dünya sağlık örgütüne üye 194 ülke arasında yapılan ankete göre ülkelerin %68' inde palyatif bakım finanse edilmekte olup bu ülkelerin yalnızca %40' ı palyatif

bakıma ihtiyaç duyanların yarısına erişilebildiğini raporlamıştır.

Palyatif bakımın sunumda karşılaşılan diğer engeller ise

- Palyatif bakımın hükümetler, sağlık profesyonelleri ve vatandaşlar arasında içeriginin ne olduğu konusunda farkındalık oluşturulmaması
- Manevi inançlar ve sosyo kültürel engeller
- Palyatif bakımın yanlış ifade edilmesi, örneğin sadece kanser hastalarının faydalanabileceği gibi.
- Nakrotik türden ağrı kesicilere ulaşımın kolaylaştırılmasının madde bağımlılığına neden olacağı konusunda yanlış fikirler

Bunun yanında sağlık profesyonellerinden kaynaklı bir takım engeller de bulunmaktadır bunalar;

- Sağlık profesyonellerinin palyatif bakım hakkında bilgi eksikliği
- Palyatif bakımın etkisiz koordinasyonu
- Palyatif bakım ekibinin desteklenmemesi
- Doktorların hastaların sevk ihtiyacını gözardı etmesi ve kendilerini yetersiz hissetmesi nedeniyle sevk işleminde geçikme olması
- Palyatif bakımın brans olarak popüler olmaması [118,73].

2.10. Palyatif Bakım Alan Hastaların Ailelerinin Yaşadığı Problemler

Bakım verme, bakım veren hasta yakınlarını birçok açıdan etkilemektedir. Bu etkileşim genellikle sevgi, saygı, güven duygusu, birine yardım etmenin verdiği haz duygusu, yakınlık hissetme, kişisel olarak iyilik hali, sosyal destek sağlama ve bakım verme etkinliğinin gelişmesi gibi birçok olumlu tarafları ile birlikte bakım verme süreci bakım verenler açısından bir yük ve stres kaynağı olarak ifade edilmektedir. Bu süreçte bakım veren hasta yakınları hastanın sorumluluğunu da üzerine almaktadır. Bu nedenle bakım veren hasta yakınlarına maddi ve manevi bir yük yüklenmiş olmaktadır. Bu yük giderek bakım veren hasta yakınına psikolojik, sosyal, fiziksel olarak olumsuz etkileyebilmektedir [115, 136, 168].

2.10.1. Fiziksel problemler

Bakım verme süreci bakım veren hasta yakınlarında bir stres oluşturmaktadır bu durum

hasta yakınlarının sađlığını kötü yönde etkilemektedir. Bu süreçte bakım verenlerde yorgunluk, dengesiz beslenme, uyku bozuklukları, kas ağrıları, adaptasyon sorunları ve öz bakımına yeterince zaman ayıramama gibi etmenler ile sađlık durumları sekteye uğramaktadır [115,117].

2.10.2. Duygusal problemler

bakım veren hasta yakınlarında genellikle uykusuzluk, huzursuzluk, hayal kırıklığı, suçluluk, benlik saygısında azalma, sorun çözümede zorlanma, keder, umutsuzluk, sosyal izolasyon, mahremiyet problemi, gibi durumlar bakım verenlerin yaşadıkları duygusal problemler arasında yer almaktadır. Bununla birlikte bakım veren hasta yakınları kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarından dolayı aile içi rol ve sorumluluklarında, sosyal yaşantılarında, arkadaşlık ilişkilerin de fedakârlıkta bulunmaktadır bu durum hasta yakınlarında duygusal problemlere neden olabilmektedir. [115.117]

2.10.3. Ekonomik problemler

bakım veren hasta yakınlarının en çok karşılaştığı ekonomik sorunlardan, sađlık sigortası kapsamında olmayan bakım masraflarının maddi olarak ek yük getirmesi ve bakım verme nedeniyle çalışılan işten ayrılması olduğu bildirilmektedir. Bununla birlikte bakım verilen hastalar hastalık sebebiyle aktif olarak çalışmamakta aynı zamanda bakım sađlayan hasta yakınlarının bakım verme işinden dolayı çalışmadıkları için ailede maddi problemlere neden olabilmektedir. [115.117]

2.11. Bakım Verme ve Bakım Yüğü Kavramları

2.11.1. Bakım

Türk dil kurumu'na göre bakım bir şeyin durumunu iyi bir şekilde koruması için sarf edilen çaba ya da bir bireyin beslenme, giyinme gibi günlük ihtiyaçlarını karşılanması olayına bakım denir [121]. Leninger (1984), “bakım hemşireliktir ve hemşirelik bakımdır” şeklinde ifade ederek bakım konusunun hemşirelik açısından ne kadar çok önem arz ettiğini farklı gibi görünse de bu ifadelerin bütünü tamamlayan birer parçalar olduğunu bize göstermektedir. Bununla birlikte “hemşirelik bakımı” ve “hemşirelik uygulaması”, “bakım” ve “bakım verme” terimleri aynı şeyleri ifade etmektedir bu kelimeler birbirlerinin yerine kullanılabilir [119,120].

Bakım verme bakım verici bireyler tarafından geniş kapsamlı bir durum olarak değerlendirilmektedir. Bakım verme yalnızca hastaya yardım etmek değildir bakım verme işi hasta ile maddi manevi ve duygusal desteği de içermektedir. Bu sebeple bakım vermenin birçok olumlu yanı vardır bunlar kişiler arası ilişkide samimiyet ve sevgi duygusunun artması, kişisel gelişim, bireylerin kendi öz saygılarında artma, kişisel doyum sağlama, sosyal destek alma gibi. Fakat bunun yanında olumsuzluklarda yer almaktadır. Aileden birine bakım veren bireylerin sosyal yaşamları ve sağlık durumları incelendiğinde fiziksel psikolojik sosyal ve ekonomik açıdan problemler yaşadığı görülmektedir. Ülkemiz de bakım verme işi çoğunlukla aile üyelerinden biri tarafından verilmektedir bu durum kişinin sorumluluğu olarak görülmekte bu duruma uyum sağlama sonradan olmaktadır. Bu bağlamda evde bakım veren hasta yakınlarının günlük rutinlerinin değişmesine neden olmaktadır [122-124,129].

2.11.2. Bakım yükü

Tıp alanında yeni gelişen tedavi yöntemleri ile birlikte Kronik hastalıklar da hayatta kalma süresinin uzamasının yanı sıra bu hastalara sahip bireylerin bakım ihtiyaçları da artmaktadır. Bununla birlikte bu hastalara bakım verenlerin bakım verme süreci artmaktadır bu artış bakım verme işini yapan bireylerde bakım yüküne sebep olmaktadır. Yük kavramı, bakım verici bireylerin bakım verme işini sırtlandığında, psikolojik, ekonomik, sosyal, fiziksel, aile içi problemler ile birlikte kontrolün elinde olmadığını hissettiği durumların sonuçları olarak ifade edilmektedir. 1966 yılında Hoening ve Hamilton bakım yükünü objektif ve sübjektif yük olarak ayırıp tanımını yapmıştır [125-128].

Objektif yük: hastadan kaynaklı olan rahatsız eden davranışlar, hastalığın neden olduğu maddi problemler, gelir seviyesinde düşme, sosyal hayat tarzında değişimler, ev ortamında huzursuzluk, aile fertlerinde görülen fiziksel ve ruhsal problemler aile yükünün gözle görülebilen tarafı olarak ifade edilmektedir. Hastalık kaynaklı olarak ise bakım verenleri doğrudan etkileyen sıkıntılar, kişinin kendi sosyal yaşamına zaman ayıramaması (hobi, kafe, eğitim hayatı, sosyal ilişkilerde bozulma, aile içi problemler) olarak görülmektedir [125-127].

Sübjektif yük: Hastaya bakım verme esnasında gerçekleşen zorlukların aile fertleri üzerindeki olumsuz etkisi ya da hasta kaynaklı gerçekleşen problemler olarak ifade edilmektedir. Başka bir deyişle objektif stres ile mücadele etmeke olan bakım vericilerin karşılaştıkları problemler olarak ifade edilmektedir. Maurin ve Boyd bu durumu hastanın hastalığının soncunda ailenin karşılaştığı duygusal problemler olarak ifade etmiştir [125-127].

Bakım yükünün, bakım veren hasta yakınını birçok şekilde etkilediği çalışmalar ile tespit edilmiştir. Örneğin Montgomery ve arkadaşları bakım yükünü, bakım verenlerin bakım sağlama sonucu hissettiği sıkıntı olarak tanımlamıştır ve bu sıkıntı depresyon, kaygı ve diğer duygusal tepkilerden farklı olduğunu belirtmiştir [13]. Yapılan çalışmalarda yaşlı hastalar ve sosyal desteği olmayan bakım verenlerde, bakım yükünün daha yüksek düzeyde olduğu bildirilmektedir. [18-20]. Grant M. Ve Ark'ının (2013) yaptığı çalışmada bakıcı yükünün yüksek olmasının yaşam kalitesini düşürdüğünü tespit etmişlerdir. Aynı çalışmada bakım verenlerin bakım verme rolü ile ilgili yüksek düzeyde duygusal stres yaşadıklarını ve sevilen bir kişiye bakarken zaman içinde psikolojik iyilik hallerinde ve genel yaşam kalitesindeki bozulmalar olduğu tespit edilmiştir [52]. Ayrıca bakım veren hasta yakını bakım yükünden zihinsel, fiziksel ve sosyal olarak etkilenmektedir. Bu nedenle bakım veren hasta yakınlarının hastaya sunabilecekleri yaşam kalitesini düşürmektedir [53].

2.12. Bakıma Hazıroluşluluk

Palyatif bakım temelde hastanın ve yakınlarının yaşam kalitesini artırmayı hedeflemektedir bu bağlamda palyatif bakım alan hastaya verilen bakımın niteliği de önem arz etmektedir. Hasta yakınları bakım sağlama sürecinde ileri düzeyde bakım bilgi ve becerisi gerektiren durumlar ile karşılaşabilmektedir. Bakım verme sürecinde neyi nasıl yapacağını bilmek önemlidir. Genel olarak bakım verme süreci dokuz beceriyi etkin şekilde kullanabilmekten geçer bunlar, izleme, yorum yapma, karara varma, harekete geçme, düzenlemeler yapma, direk bakım sağlama, kaynaklara ulaşabilme, hasta ile birlikte karar verme, sağlık bakım sistemini değerlendirme gibi bu ifadeler hasta yakınlarının bakım sırasında hastada görülebilecek değişikliklere etkili bir şekilde müdahale edebilmesini sağlar. Fakat kronik hastalığa sahip olan bireylere bakım veren hasta yakınlarının devamlı olarak bakımı sağlayabilme etkinliğine sahip olmadıklarını

ve bakım verme konusunda yeterli yönlendirilmedikleri için bakıcı durumunu nasıl sağlayabileceklerini, hastanın ihtiyacı olan bakım şeklini ve çeşidinin ne olduğunu bilmediklerini ifade etmişlerdir bu durumun kendilerinde güvensizlik duygusunun oluşmasına buna bağlı olarak bakım vermeye hazır hissetmediklerini belirtmişlerdir. Bu durum hasta ve hastaya bakım sağlayan bireylerin yaşam kalitesini etkilemektedir. Yapılan bazı çalışmalarda bakım vermeye hazır olan hasta yakınlarının daha az problem yaşadıkları tespit edilmiştir [130-134].

Bakım vermeye hazırlıklı olma durumu bakım verenleri bir çok alanda olumlu etkilemektedir gerek hasta bakımı gerekse hasta yakınının karşılaştığı yükler ve yaşam kalitesi olarak bu alanda Grant M. Ve Ark'ının (2013) yaptığı çalışmada bakım verme sorumluluklarını üstlenmenin bakım verenlerin genel yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu tespit etmişlerdir Aynı çalışmada algılanan yük ile becerilere hazırlıklı olma arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir [52]. Hazırlıklı olma ile ilgili yapılan bir diğer çalışmada ise Fujinami, R (2015) ve Arkadaşları, bakım vermeye hazırlıklılıkları yüksek olan aile bakım vericilerinin bakım verme rolünü yüksek oranda yerine getirdiği ve daha az sıkıntı çektiğini tespit etmişler [134]. Birçok çalışmada hasta semptomları kötüleştikçe, bakıcılar hastaların bakımını yönetmek için daha fazla yük ve daha az güven yaşadığı gözlenmiş ayrıca hazırlanmış ve desteklenen bakıcılar, bakım yükü ile daha iyi başa çıkabildiği tespit edilmiş [13-43-151] Mevcut literatür, bakıcıların algılanan becerilere hazırlıklı olmanın bakıcı yükü ile ilişkili olduğunu göstermektedir. 59 bakıcı ile yapılan bir çalışmada, Scherbring ve meslektaşları daha yüksek bakıcı yükü ve daha düşük bakıcı yaşam kalitesi, bakım vericilerin hazırlıklı olma durumu ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir [43-13] Petruzzo ve diğerleri, 2019 kalp hastalarına bakım veren bakım vericilerde hazırlıklı olmanın depresyonu azalttığını tespit etmişlerdir [159].

BÖLÜM 3

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı nitelikte bir çalışma olarak yapılmıştır.

3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma Aksaray il merkezinde bulunan, Aksaray Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesinin palyatif bakım kliniğinde yürütülmüştür. Aksaray Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesi Aksaray ili merkezine bağlı ilçe, kasaba ve köylerine hizmet vermekte olup civar illerden de sevk almakta ve civar illere sevk yapmaktadır. Bu araştırma toplamda 540 yatak kapasitesine sahip 428 hemşirenin görev aldığı Aksaray Eğitim ve Araştırma Hastanesinde bulunan 26 servis yatağına sahip palyatif bakım kliniğinde yapılmıştır. Palyatif bakım kliniğinde görevli bir kat sekreteri, bir sorumlu uzman (aile hekimi) doktor, bir sorumlu hemşire ile vardiyalı çalışan toplam 13 Hemşire görev yapmaktadır. Hemşireler nöbet ve mesai şeklinde (08-16), (16-08), (08-08) çalışmaktadır. Palyatif bakım kliniği, acil servis, yoğun bakımlar ve diğer servislerden hasta kabulü yapmaktadır, bu kliniğe yatan hastaların genel tanıları Serebro Vasküler olay, Kanseri türleri, Kronik Obsrükatif Akciğer Hastalığı, Demans, Alzheimer, Enfeksiyon, genel durum bozukluğudur.

3.3. Araştırma Evreni ve Örnekleme

Aksaray il merkezinde bulunan, T.C. Sağlık Bakanlığı Aksaray Eğitim Araştırma Hastanesinde bulunan palyatif bakım kliniğinde 2018-2019 yılları arasında yatan toplam 200 hastanın yakınları araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Araştırma örneklemini Palyatif bakım kliniğe yatışı yapılan 180 hastanın yakınları oluşturmuştur. Araştırma verileri Kasım 2019 ve Haziran 2020 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Araştırmaya;

- 18 yaş ve üstü,

- Bilinç açık, koopere ve oryante olan,
- Görme ve işitme problemi olmayan, sözel iletişim kurabilen,
- Palyatif bakım kliniğinde yatan hastaya bakım veren hasta yakını,
- Çalışmaya katılmayı kabul eden hasta yakınları dahil edilmiştir.

3.5. Verilerin Toplanması ve Değerlendirilmesi

3.5.1 Veri toplama araçları

Çalışmada Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu (EK-1), Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Skalası (ESAS) (EK-2) , Bakım verme yükü ölçeği (EK-3) Bakıma Hazıroluşluluk ölçeği (EK-4) ve Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (EK-5) kullanılmıştır.

3.5.1.1 Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu (EK 1)

Araştırmaya katılan hasta ve yakınlarının sosyo-demografik ve hastanın hastalığına ilişkin özelliklerini belirtmek amacıyla araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu kullanılmıştır. Bu form toplam 23 soru ve iki bölümden oluşmaktadır ilk bölümde cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, şu anda çalışma durumu, bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu gibi sorular (1.-18. sorular) yer almaktadır. Bu formun ikinci bölümünde, hastaya ilişkin değişkenler.(19.-23. sorular) literatür eşliğinde eklenmiştir. [66, 67]

3.5.1.2 Edmonton semptom değerlendirme sistemi skalası (ESAS) (EK 2)

Bu skala ileri evre kanser hastasında var olan semptomları tanılamak amacıyla, Bruera E, Kuehn N, Miller M, ve arkadaşları (1991) tarafından geliştirilmiştir. ESAS'ın Türk toplumu için geçerliliği ve güvenilirliği Usta Yeşilbalkan ve arkadaşları (2008) tarafından yapılmış olup, ölçeğin Cronbach α düzeyi >0.70 üzerinde bulunmuştur. (ESAS) hastalarının ağrı, aktivite, bulantı, depresyon, anksiyete, sersemlik, iştahsızlık, iyilik hali, nefes darlığı gibi 9 semptomdan oluşmakta olup, skalada “diğer semptom” olarak seçebileceğiniz bir alternatifi bulunmaktadır. Skalada bulunan semptomlar 0 ile 10 arasında işaretleyebileceği vizüel analog ya da nümerik tarzda hazırlanan bir

dizayndır. 0 semptomun olmadığını, 10 semptomun oldukça şiddetli olduğunu tanımlar. Skalanın hesaplanması; toplamı 0- 100 puan arasında değişmektedir. Ancak diğer bir semptom seçilirse toplam puan eklenmesi gerekmektedir. Skaladan alınan yüksek puanlar yüksek semptom düzeyini göstermektedir. [60-61].

3.5.1.3 Bakım verme yükü ölçeği (EK 3)

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Türk toplumu için geçerliliği ve güvenilirliği İnci F. ve arkadaşları tarafından yapılmış olup bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıyı değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. 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 1’den 5’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin ortalamasının 20.37±16.54 (min. 0 - max. 72) olduğu, cronbach alpha değerinin ise 0.95 olduğu saptanmıştır. Bu değere göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ’nin güvenilirlik katsayısının yüksek düzeyde olduğu ve her bir maddenin ölçeğin bütününe temsil ettiği belirlenmiştir. [62-63]

3.5.1.4 Bakıma hazıroşluluk ölçeği (EK 4)

Bakıma hazıroşluluk ölçeği, 1986 yılında Archbold ve Stewart tarafından geliştirilmiştir “Bakım Vermeye Hazıroşluluk Ölçeği”-“Preparedness for Caregiving Scale” ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği Karaman S. ve arkadaşları tarafından yapılmıştır Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak bulunmuştur. Ölçek kronik hastalıkların akut alevlenmeleri, yaşlı bireyler, bakımın farklı bir boyutuna geçiş veya evde bakımdan önce veya toplumda kronik hastalıklı olanlara bakım sağlayan bakım vericilerin bakım vermeye hazır olma durumlarını belirlemeyi amaçlayan bir ölçektir. Ölçekte 9 madde bulunmaktadır. Ölçekte 8 madde ve ek olarak bakım vericilere özel daha iyi hazır olmak istedikleri alanı sorgulayan bir madde daha vardır. Ölçekte hiç hazır değilim, yeterince hazır değilim, kısmen hazırım, oldukça hazırım, tamamen

hazırım şeklinde 0'dan başlayıp 4'e kadar deęişen 5 dereceli Likert tipi deęerlendirme kullanılarak her soruya verilen cevapların hepsinin ortalamaları hesaplanır. Toplam puan minimum 0, maksimum 32 arasındadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar bakım vericilerin bakım vermeye daha çok hazır hissettiklerini, düşük puanlar daha az hazır hissettiklerini gösterir. [64-65].

3.5.1.5 Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu (EK 5)

Palyatif bakım kliniğinde bulunan hasta ve yakınlarına çalışmaya başlamadan önce uygulamayla ilgili bilgilendirme yapılarak gönüllü katıldıklarını beyan eden bir formdur. Bu form da araştırmaya katılanların uygulamaya ne kadar süre katılacağı, uygulamanın risk oluşturmadığı, gerekli izinlerin nerelerden alındığı ve çalışmanın karşılığında gerek maddi gerek manevi bir sorumluluk altına girilmeyeceğini gösteren ifadeler bulunmaktadır. Bu form çalışmaya katılan hasta yakınları tarafından imzalanacaktır.

3.5.2. Ön uygulama

Veri toplama araçlarının ön uygulaması için Aksaray Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesi palyatif bakım kliniğinde yatan 10 hastanın yakını ile görüşülmüştür. Ön uygulamadan sonra gerekli düzeltmeler yapılarak anket formuna son şekli verilmiştir. Ön uygulamaya alınan bireyler çalışmaya dâhil edilmemiştir.

3.5.3. Veri toplama araçlarının uygulanması

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi için, , **Palyatif Bakım Hasta ve Hasta Yakını Tanıtım Formu (EK-1)**, **Edmonton Semptom Deęerlendirme Sistemi Skalası (ESAS) (EK-2)**, **Bakım Verme Yüğü Ölçeęi (EK-3)**, **Bakıma Hazır Oluşluluk Ölçeęi (EK-4)**, araştırmacı tarafından bakım veren hasta yakınlarına yüz yüze uygulanmıştır. Uygulamadan önce hasta yakınlarına araştırmanın amacı açıklanıp ve bilgi verilerek sözlü ve **Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (EK-V)** kullanılarak yazılı onamları alınmıştır. Araştırmacı tarafından anket soruları tek tek okunarak hasta yakınlarının soruları yanıtlaması istenmiştir. Her hasta yakını ile görüşme ortalama 25-30 dk. sürmüştür. Anket formları; ziyaret, tedavi ve yemek saatleri dışında hastaların odasında 08:00-16:00 saatleri arasında uygulanmıştır.

3.5.4. Verilerin deęerlendirilmesi

Arařtırma verileri toplandıktan sonra bilgisayarda SPSS (Statistical Program for Social Sciences) paket programına aktarılarak uygun istatistiksel analizler kullanılarak deęerlendirilmiřtir. Arařtırmada istatistiklerin deęerlendirilmesinde sayı, yüzde, aritmetik ortalama, frekans, Kruskal Wallis, Mann Whitney U testi ve Pearson Korelasyon testlerinden yararlanılmıřtır. Anlamlılık düzeyi $p<0,05$ kabul edilmiřtir.

Baęımsız deęiřkenler; hasta ve yakınlarının sosyo-demografik özellikleri (yař, medeni durumu, eęitim düzeyi, alıřma durumu, iř mesleki durumu, bakım verme eęitim durumu v.b.) baęımsız deęiřkendir

Baęımlı deęiřkenler Edmonton Semptom Deęerlendirme Sistemi Skalası (ESAS), Bakıma hazıroluřluluk öleęi, Bakım Yüku Öleęi Skalasından alınan puanlar.

3.6. Arařtırmanın Etik Yönü

Arařtırmanın yapılması için Nięde Ömer Halisdemir Üniversitesi etik kurul izini **(EK-6)** ve Aksaray İl Saęlık Müdürlüęünden yazılı izin alınmıřtır **(EK-7)**. Ayrıca arařtırmaya katılan hastalara arařtırmanın amacı açıklanarak bilgilendirilmiř gönüllü onam formu sözlü ve yazılı olarak alınmıřtır. **(EK-5)**

BÖLÜM 4

BULGULAR

Çalışma palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmış ve bulguları aşağıda verilmiştir.

Tablo 4.1. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı (N= 180)

Sosyo-demografik Özellikler	N	%
Cinsiyet		
Erkek	79	43,9
Kadın	101	56,1
Yaş		
18 yaş ve altı	4	2,2
19-30	22	12,2
31-40	80	44,4
41-60	64	35,6
61 yaş ve üstü	10	5,6
Medeni durum		
Evli	112	62,2
Bekâr	45	25,0
Ayrı yaşıyor	15	8,3
Boşanmış ayrı yaşıyor	8	4,4
Eğitim durumu		
Okuryazar	11	6,1
Okuryazar değil	3	1,7
İlkokul	31	17,2
Ortaokul	14	7,8
Lise	86	47,8
Lisansüstü	25	13,9
Üniversite	10	5,6
Sosyal güvence		
Evet	171	95
Hayır	9	5
İş, Mesleki Durum		
İşçi	44	24,4
Memur	34	18,9
Serbest	20	11,1
Emekli	30	16,7
Ev hanımı	51	28,3
Diğer	1	0,6
Toplam	180	100,0

Tablo 4.1 'de Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının sosyo- demografik özelliklerine göre dağılımı gösterilmiştir. Hasta yakınlarının % 56,1' inin kadın, %44,4' ünün (31-40) yaş aralığında, %62,2' sinin evli, %47,8' inin lise mezunu %95'inin sosyal güvencesinin olduğu % 28,3' ünün ev hanımı olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.2. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlere göre dağılımı

Hasta yakınına ait karakteristik özellikler	N	%
Hastayla yakınlık dereesi		
Eşi	25	13,9
Oğlu/kızı	63	35,0
Kardeşi	17	9,4
Anne/baba	16	8,9
Diğer(gelini, bakıcı)	58	32,2
Komşu	1	0,6
Hastanıza bakımı nerede veriyorsunuz		
Hastanede	61	33,9
Evinde	18	10,0
Kendi evimde	89	49,4
Diğer	12	6,7
Bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu		
Eğitim Alan	118	65,6
Eğitim Almayan	62	34,4
Bakım verme ile eğitim alınan yer		
Hastaneden	75	63,6
Bakım merkezinden	39	33,1
Aile sağlığı merkezinden	1	0,8
Diğer	3	2,5
Evde yaşama şekli		
Yalnız	42	23,3
Eşimle	61	33,9
Çocuklarla	51	28,3
Diğer	26	14,4
Şu anda çalışma durumu		
Hayır	96	53,3
Evet	84	46,7
Herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu		
Hayır	112	62,2
Evet	68	37,8
Daha önce başka birine bakım verme durumu		
Hayır	125	69,4
Evet	55	30,6
Bakım verirken en çok yardım alınan kişi		
Sağlık çalışanı	92	51,1
Hasta yakınlarından	71	39,4
Diğer	17	9,4
Bakım verici olma sebebi		
Yakınım	134	74,4
Mesleğim	44	24,4
Diğer	2	1,1

Tablo 4.2 de Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlere göre dağılımına yer verilmiştir. Hasta yakınlarının %35,0'ının oğlu/kızı olduğu, % 49,4' ünün kendi evinde bakım verdiği, %65,6' sının bakım verme ile ilgili eğitim aldığı, %63,6' sının hastanede eğitim aldığı, %33,9' unun eşi ile birlikte yaşadığı, %53,3' ünün şu anda çalışmadığı,%62,2'sinin herhangi bir kronik hastalığının

olmadığı %69,4' ünün daha önce başka birine bakım vermediği, %51,1' inin bakım verirken en çok sağlık çalışanından yardım aldığı %74,4' ünün yakını olması nedeniyle bakım verdiği tespit edilmiştir.

Tablo 4. 3. Palyatif bakım alan hastaların hastalığına ait özellikleri

Hastaya ait özellikler	N	%
Hastalık tanısı		
Serebro Vaskuler Olay	51	28,3
Kronik obstrüktif akciğer hastalığı	26	14,4
Alzheimer	22	12,2
Kanser	18	10,0
Serebral palsy	16	8,9
Kalp yetmezliği	13	7,2
Beyin tümörü	7	3,9
Diğer(demans, siroz, lenfoma...)	27	15,0
Palyatif bakıma kabul edildiği yer		
Acil	22	12,2
Yoğun bakım	106	58,9
Servis	50	27,8
Diğer	2	1,1
Palyatif bakım kliniğinde yatma süresi		
0-1 ay	86	47,8
1-3 ay	69	38,3
3-6 ay	17	9,4
1 yıldan fazla	8	4,4
Hastalığın tam süresi ay (X±SS)	39,51±31,44	

Tablo 4.3'de Palyatif bakım alan hastanın hastalığına ait özelliklerin dağılımı gösterilmiştir. Hastaların %28,3' ünün Serebro Vaskuler Olay tanısıyla yattığı, %58,9' unun palyatif bakım kliniğine yoğun bakımdan geldiği, %47,8' inin palyatif bakım kliniğinde (0-1)ay süre ile yattığı ayrıca ortalama hastalık süresinin 39,51±31,44 ay olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.4. Palyatif bakım alan hastaların Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği Toplam Puan ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı

EDS Puanları ve Alt Boyutları	X	SS	Min-Max
EDS Ağrı Alt Boyutu	5,29	2,42	0-10
EDS Yorgunluk Alt Boyutu	6,51	1,98	0-10
EDS Bulantı Alt Boyutu	0,93	1,80	0-8
EDS Depresyon Alt Boyutu	6,72	2,61	0-10
EDS Anksiyete Alt Boyutu	6,93	2,25	1-10
EDS Uyuşukluk Alt Boyutu	6,22	2,09	0-10
EDS İştah Alt Boyutu	4,88	2,32	0-10
EDS Esenlik alt boyutu	5,43	2,32	0-10
EDS Nefes Darlığı Alt Boyutu	2,22	2,39	0-9
EDS Semptom Total puanı	45,18	13,50	15-99

***EDS: Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği**

Tablo 4.4. Palyatif bakım alan hastaların Edmonton semptom değerlendirme sistemi ölçeği Toplam Puan ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının anksiyete alt boyutu puan ortalamasının $6,93 \pm 2,25$, depresyon alt boyutu puan ortalaması $6,72 \pm 2,61$, yorgunluk alt boyutu puan ortalaması $6,51 \pm 1,98$, uyuşukluk alt boyutu puan ortalaması $6,22 \pm 2,09$, esenlik alt boyutu puan ortalaması $5,43 \pm 2,32$, ağrı alt boyutu puan ortalaması $5,29 \pm 2,42$, iştah alt boyutu ortalaması $4,88 \pm 2,32$, nefes darlığı alt boyutu puan ortalaması $2,22 \pm 2,39$, bulantı alt boyutu puan ortalaması $0,93 \pm 1,80$, semptom total puan ortalaması $45,18 \pm 13,50$ tespit edilmiştir.

Tablo 4.5. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve vermeye hazır oluşluluk ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı

	X	SS	Min	Max
Bakım verme yükü ölçeği	44,97	12,33	10,00	72,00
Bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeği	28,96	6,28	13,00	40,00

Tablo 4.5. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Bu tabloya göre hasta yakınlarının bakım verme yükü ölçeği puan ortalamasının $44,97 \pm 12,33$ olduğu bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeği puan ortalaması $28,96 \pm 6,28$ olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.6. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü, bakıma hazır oluşluluk ve Edmonton semptom değerlendirme sistemi ölçeği toplam puanı ortalamaları arasındaki ilişki

		Bakım yükü	Bakıma hazır oluşluluk	Edmonton semptom toplam puanı
Bakım yükü	r* p**	1	-0,327 0,000	0,449 0,000
Bakıma hazır oluşluluk	r* p**	-0,327 0,000	1	-0,075 0,314
Edmonton semptom toplam puanı	r* p**	0,449 0,000	-0,075 0,314	1

r (Rho) *: Person Korelasyon Katsayısı

p **: Peorson Korelasyon p<0,05

Tablo 4.6'da Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü, bakıma hazır oluşluluk ölçeği ve Edmonton semptom değerlendirme sistemi ölçeği toplam puanı ortalamaları arasındaki ilişkiye göre dağılımı verilmiştir. Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir (p<0,05). Hasta yakınlarının bakıma hazıroluşlulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakım yükü ile hastaların yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. (p<0,05). Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça hasta yakınlarının bakım yükünde arttığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakıma hazır oluşlulukları ile semptom toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. (p>0,05).

Tablo 4.7. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının Sosyo-Demoğrafik Özellikleri İle bakım yükü ve bakıma hazıroluşlulukları puanlarının dağılımı

	Bakım yükü puanı	Bakıma hazıroluşluluk puanı
Cinsiyet		
Kadın	96,80	92,55
Erkek	81,40	87,88
P*	0,048	0,550
Yaş		
18 ve altı	56,38	30,63
19-30	85,55	74,00
31-40	95,59	105,88
41-60	96,15	86,64
61 yaş ve üstü	29,75	52,45
P**	0,002	0,000
Medeni durum		
Evli	86,98	95,91
Bekâr	93,79	73,83

Ayrı yaşıyor	101,00	106,23
Boşanmış ayrı yaşıyor	91,75	79,06
P**	0,738	0,055
Eğitim durumu		
Okuryazar	65,32	66,59
Okuryazar değil	57,33	75,33
İlkokul	88,77	88,55
Ortaokul	80,89	115,61
Lise	95,78	93,40
Lisansüstü	95,16	85,58
Üniversite	81,45	79,60
P**	0,455	0,338
İş, Mesleki Durum		
İşçi	73,41	109,42
Memur	113,35	72,79
Serbest	81,75	96,40
Emekli	82,23	78,08
Ev hanımı	98,74	89,95
Diğer	2,00	142,50
P**	0,005	0,026
Şu anda çalışma durumu		
Hayır		
Evet	91,21	85,40
	86,60	96,33
P**	0,736	0,159

P*: Mann Whitney U testi

P < 0,05p** : Kruskal Wallis Test

Tablo 4.7' de Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri İle bakım yükü ve bakıma hazıroşlulukları puanlarının dağılımı verilmiştir. Bu tabloya göre cinsiyet ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$). Bu bulguya göre kadınların bakım yükünün erkeklerden daha fazla olduğu bulunmuştur. Cinsiyet ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. ($p > 0,05$)

Yaş ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$). (41-60) yaş aralığındaki hasta yakınlarının bakım yükünün fazla olduğu,(31-40) yaş aralığında olanların bakım vermeye daha hazır oldukları bulunmuştur.

Medeni durum ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p > 0,05$). Eğitim durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk, arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p > 0,05$).

İş mesleki durum ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunmuştur($p < 0,05$). Bu bulguya göre “memur” olan hasta yakınlarının bakım yükünün yüksek olduğu, “diğer” grupta yer alan hasta yakınlarının bakıma

hazıroluşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur. Şuanda çalışma durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroluşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p>0,05$)

Tablo 4. 8. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlerin bakım yükü ve bakıma hazıroluşlulukları puanlarının dağılımları

	Bakım yükü	Bakıma hazıroluşluluk
Evde yaşama şekli		
Yalnız	100,13	84,85
Eşimle	81,06	95,50
Çocuklarla	97,78	102,93
Diğer	79,65	63,52
P	0,133	0,012
Bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu		
Eğitim Alan	88,49	101,84
Eğitim Almayan	92,93	68,92
P	0,587	0,000
Bakım verme ile ilgili eğitim verilen yer		
Hastaneden	69,65	52,15
Bakım merkezinden	41,86	74,45
Aile sağlığı merkezinden	94,50	15,00
Diğer	23,50	63,67
P	0,000	0,005
Herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu		
Kronik hastalığı olmayan	91,71	94,56
Kronik hastalığı olan	87,15	83,81
P	0,569	0,179
Hastanıza bakımı verme yeri		
Hastane	66,35	101,02
Evinde	85,97	77,33
Bakım verenin evinde	110,85	79,90
Diğer	63,38	135,33
P	0,000	0,001
Hastayla yakınlık dereesi		
Eşi	53,42	67,86
Oğlu/kızı	67,22	51,48
Kardeşi	73,50	58,47
Anne/baba	36,93	97,00
Komşu	7,00	17,00
P	0,005	0,000
Daha önce başka birine bakım verme durumu		
Bakım veren	68,23	113,78
Bakım vermeyen	99,66	80,26

P	0,000	0,000
Bakım verirken en çok yardım alınan kişi		
Sağlık çalışanı	80,83	95,28
Hasta yakınlarından	103,32	86,92
Diğer	83,47	79,59
P*	0,020	0,395
Bakım verici olma sebebi		
Mesleğim	62,52	128,53
Yakınım	99,39	78,95
Diğer	70,00	27,50
P*	0,000	0,000
Palyatif bakıma kabul edildiği yer		
Acil	77,52	86,16
Yoğun bakım	98,33	88,61
Servis	77,94	98,63
Diğer	91,50	35,00
P*	0,082	0,285
Palyatif bakım kliniğinde yatma süresi		
0-1 ay	97,05	88,85
1-3 ay	91,15	97,07
3-6 ay	50,00	86,76
1 yıldan fazla	79,19	48,13
P*	0,007	0,84

p* : Kruskal Wallis Test $P < 0,05$

Tablo 4.8’de palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlerin bakım yükü ve bakıma hazıroşlulukları puanlarının dağılımları verilmiştir. Bu tabloya göre evde yaşama şekli ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduğu çocuklarla birlikte yaşayan hasta yakınlarının bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$).

Bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu ve bakım yükü, arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0,05$). Bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir ilişki olduğu bakım verme ile ilgili eğitim alanların bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$). Bakım verme eğitimi alınan yer ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduğu bakım verme eğitimini aile sağlığı merkezinden alanların bakım yükünün yüksek, bakım merkezinden alanların bakım vermeye hazıroşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$). Herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu ile bakım yükü, bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0,05$).

Hastaya bakım verilen yer ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu kendi evinde bakım verenlerin bakım yükünün fazla olduđu, hastanede bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu bulunmuştur ($p<0,05$). Hastayla yakınlık derecesi ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu “kardeş” ’ine bakım verenlerin bakım yükünün yüksek, “anne/baba” ya bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının da yüksek olduđu bulunmuştur($p<0,05$).

Daha önce başka birine bakım verme durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu daha önce bakım vermeyenlerin bakım yükünün yüksek, daha önce bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının da yüksek olduđu bulunmuştur ($p<0,05$). Bakım verirken en çok yardım alınan kiři ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olduđu hasta yakınlarından yardım alanların bakım yükünün yüksek olduđu bulunmuştur ($p<0,05$). Bakım verirken en çok yardım alınan kiři ile bakıma hazıroşluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p>0,05$).Bakım verici olma sebebi ile bakım yükü, bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu bakım verici olma sebebi “yakını” olanların bakım yükü yüksek bulunmuştur, Bakım verici olma sebebi “mesleđi” olanların bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu bulunmuştur($p<0,05$).

Palyatif bakıma kabul edildiđi yer ile bakım yükü ve bakım hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$). Palyatif bakımda yatma süresi ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p>0,05$).

BÖLÜM 5

TARTIŞMA ve SONUÇ

Çalışma Palyatif Bakım Alan Hastaların Yakınlarının Bakıma Hazır Olma Düzeyleri Ve Bakım Yüklerinin Belirlenmesi amacıyla palyatif bakım kliniğinde yapılmıştır. Araştırmanın bulguları aşağıda paylaşılmıştır.

Çalışmamıza katılan toplam hasta yakınının %56,1' ini kadınlar oluşturmaktadır, %44,4'ü 31-40 yaş aralığında, %62,2' si evli, %47,8'inin eğitim durumu lise mezunu, %28,3'ünün iş mesleki durumu ev hanımı (Tablo 4.1.), %35' inin hastayla yakınlık derecesi oğlu/kızı, %49,4'ü hastasına bakımı kendi evinde verdiği, %33,9'u eşi ile birlikte yaşadığı, %65,6'sı bakım verme eğitimi aldığı, %63,6'sının bakım verme eğitimini hastaneden aldığı, %62,2'sinin herhangi bir kronik hastalığa sahip olmadığı, %69,4'ünün daha önce başka birine bakım vermediği, %74,4'ünün bakım verici olma sebebi hasta yakını olması, (Tablo 4.2), %28,3'ünün Serebro Vasküler Olay tanısı ile yattığı, %58,9' unun palyatif bakıma hastası yoğun bakımdan kabul edildiği, 39,51±31,44 ay hastalığın tanı süresi olduğu, %47,8'inin (0-1)ay palyatif bakım kliniğinde yatış süresi olan hasta ve yakınlarından oluştuğu belirlenmiştir (Tablo 4.3).

Çalışmamıza katılan hastaya bakım verenlerin %56,1'i kadınlardan oluşmaktadır (Tablo 4.1.). Çalışmamıza benzer şekilde Henriksson A ve Årestedt K (2013) yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin oranı %61 [135], Karakaya ve Işıkhani'nin (2020) yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin oranı %83,1 [76], Benzer olarak Egici ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada, kadın bakım verenlerin oranının %71,3 olduğu[136], Kılıçkaya Ergin'in (2020) yaptığı çalışmada bakım verenlerin % 72'si kadınlardan [137], Bekdemir ve İlhan'ın (2019) yaptığı çalışmada %65,1'i kadınlardan[138] Ullrich ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada %55'i kadınlardan[9]. Fujinami ve arkadaşlarının (2014) Yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin oranı %64,4 olarak tespit edilmiş olup [134]. çalışmamıza benzer özellikler taşımaktadır Bu bulgular bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlendiğini göstermektedir

Çalışmamızda bakım verenlerin %62,2'sinin evli ve eşi ile birlikte yaşadığı %47,8'inin eğitim durumu lise olarak tespit edilmiştir (Tablo 4.1.). Benzer şekilde Corvin, J. ve arkadaşlarının (2016) yaptığı çalışmada bakım verenlerin %75'inin evli ve eşi ile

birlikte yaşadığı %53'ünün lise mezunu olduğu belirlenmiştir [139]. Bununla birlikte Egici ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada %82,2'sinin evli olduğu [136]. Kılıçkaya Ergin'in (2020) yaptığı çalışmada bakım verenlerin %72'sinin evli olduğu ve bakım verenlerin %51'inin eşi ve çocuklarıyla birlikte yaşadığı [137]. Ceylan Gür'ün (2018) yaptığı çalışmada bakım verenlerin %28,8'inin lise mezunu olduğu [140]. Shyu et al. (2010) çalışmasında bakım verenlerin %85,2 sinin evli %75'inin hasta ile birlikte yaşadığı tespit edilmiş [141]. olup çalışmamıza benzer özellikleri içermektedir.

Çalışmamızda bakım sağlayan hasta yakınlarının büyük çoğunluğunun yaş oranı %44,4 (31-40) yaş aralığında, olduğu (Tablo 4.1.), benzer araştırmalarda Shyu'nun (2010) yaptığı çalışmada yaş ortalaması 51,63 bulunmuş [141]. Egici ve ark (2019) yaptıkları çalışmada katılımcıların yaş ortalamaları $48,85 \pm 14,60$ 'tır [136]. Ullrich ve ark yaptığı çalışmada yaş ortalaması 56 olarak tespit edilmiş [9]. Ceylan Gür'ün (2018) yaptığı çalışmada %78,8'i 45 yaş ve altı [140]. Bekdemir ve İlhan'ın (2019) yaptığı çalışmada %57,4'ü (36-55) dır [138]. Benzer şekilde Fujinami ve ark (2014) yaptığı çalışmada bakım vericilerin ortalama yaşları 57 olarak tespit edilmiş [134]. olup genel olarak çalışmamıza benzer oranda orta yaş ve üstü bireylerin bakım vermede rol aldığı tespit edilmiştir.

Çalışmamızda bakım veren hasta yakınlarının iş mesleki durumunun büyük çoğunluğu, %28'i ev hanımı olarak tespit edilmiştir (Tablo 4.1.). Çalışmamıza parerel olarak Kılıçkaya Ergin' in (2020) yaptığı çalışmada %24'ü ev hanımı [137]. Perpiñá-Galvañ J. ve ark. (2019) yaptığı çalışmada iş mesleki durumu % 35,1'i ev hanımı olduğu belirlenmiştir [142]. Ahmad Zubaidi (2020) ve ark yaptığı çalışmada bakım verenlerin %51'inin ev hanımı [143], Duman'ın (2020) yaptığı çalışmada %60'ının ev hanımı olarak tespit edilmiştir [144]. Çalışmamızla benzer özellikler taşımaktadır. Çalışmamızdan farklı olarak Henriksson ve Årestedt (2013) yaptığı çalışmada bakım verenlerin %48'i çalışanlardan oluşmaktadır [135]. Grant'ın yaptığı çalışmada (2013) çalışmamızdan farklı olarak % 34,4 çalışanlardan oluşmaktadır [52]. Bu farklılıkların bölgesel, ekonomik ve yerleşim yeri kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda hasta yakınlarının %35'inin hastayla yakınlık derecesi oğlu/kızı olduğu, %49,4'ünün hastasına bakımı kendi evinde veren hasta yakınlarından oluşmaktadır (Tablo 4.2), Çalışmamıza benzer şekilde Shyu, Y.-IL, (2010) yaptığı çalışmadan

bakım verenlerin %54,5'i ođlu/kızı olduđu belirlenmiřtir [141]. Yaman'ın yaptıđı alıřmada (2020) %60'ının kendi anne/babasına bakım verdiđi tespit edilmiřtir [145]. Karaaslan'ın (2013) yaptıđı alıřmada hastasına bakım verenlerin %35,3'ünün hastanın eři, %30.7'si hastanın kızı-ođlu olduđu tespit edilmiřtir [153]. Ceylan Gr'n (2018) yaptıđı alıřmada bakım verenlerin %53,1'i hastanın ocuđu olduđu tespit edilmiř [140]. Duman  (2020)yaptıđı alıřmada %55'inin hastanın kendi ocuđu olduđu tespit edilmiřtir [144]. alıřmamıza benzer olarak bakım vericilerin byk ođunluđunun aile bireylerinden oluřtuđu ve bakım vermeye katkı sađladıđını gstermektedir.

alıřmamıza katılan hasta yakınlarının %65,6'sının bakım verme eđitimi aldıđı, %63,6'sının bakım verme eđitimini hastaneden aldıđı, %62,2'sinin herhangi bir kronik hastalıđa sahip olmadığı, %69,4'nn daha nce bařka birine bakım vermediđi, %74,4'nn bakım verici olma sebebi hasta yakını olması nedeniyle bakım verdiđi tespit edilmiřtir (tablo 4.8). Benzer alıřmalarda Ceylan Gr'n (2018) yaptıđı alıřmada, %89.4'nn ailevi sorumluluk/aile bađı nedeni ile bakım verdiđini %78,8'inin daha nce bařka birine bakım vermediđi bulunmuř olup bu bulgular alıřmamızla paralellik gstermektedir. Aynı alıřmanın bakım verme konusunda eđitim alma durumu alıřmamızdan farklı olarak %7,5 bulunmuř olup [140]. bunun temel nedeni alıřmamıza katılanların palyatif servisinde bulunuyor ve eđitimlerini hastaneden aldıkları olarak dřnlmektedir. Cihad Yılmaz'ın (2019) yaptıđı alıřmada %75.2'si daha nce bařka birisine bakım vermediđi, %63,6'sının kronik bir hastalıđa sahip olmadığı, % 96.1'inin ailevi sorumluluk olarak yakınına bakmakla ykml olduđu tespit edilmiř olup [150]. Bekdemir ve İlhan'ın yaptıđı alıřmada (2019) bakım verenlerin %57,4'nn herhangi bir sađlık probleminin olmadığı, % 71,8'inin anne-babasına veya kardeřine baktıđı, tespit edilmiř olup alıřmamıza benzer bulgular tespit edilmiřtir [138].

alıřmamızda hastaların %28,3'nn Serebro Vaskuler Olay tanısı ile yattıđı, %58,9'unun palyatif bakıma hastası yođun bakımdan kabul edildiđi hastalıđın tanı sresi, $39,51 \pm 31,44$ (ay), %47,8'inin 0-1 ay palyatif bakım kliniđinde yatıř sresi olan hasta ve yakınlarından oluřmaktadır (Tablo 4.3). Duman  (2020)yaptıđı alıřmada benzer olarak bakım vericilerin bakım verdikleri hastasının %36'sının Serebro Vaskuler Hastalık (SVH) tanısı olduđu, %36'sının tanı sresinin 32 ay ve zeri olduđu tespit

edilmiş çalışmamıza benzer özellikler göstermektedir [144]. Çalışmamızdan farklı olarak Oechsle (2019) ark. Yaptığı çalışmada palyatif bakım alan hastaların %43'ünün tanısının kanser olduğu tanı süresinin 12 ay olduğu tespit edilmiştir [146]. Ahmad Zubaidi (2020) ve ark. Yaptığı çalışmada ise hastaların %52,2'sinin kanser tanı hastalardan oluştuğu bulunmuştur [143]. Yaman (Göker) (2020) yaptığı çalışmada bakım vericilerin, bakım verdikleri hastasının %58,3'ünün demans tanısı aldığı, %70'inin tanı süresinin 12-60 ay arasında olduğu tespit edilmiştir [145]. Hastalık tanılarının farklılığı bölgesel ya da hastalığın tedavi aşamasında olmasıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte bu hastalıkların her biri palyatif bakım ihtiyacı olan hastalık grubunda bulunmaktadır.

Çalışmamızda palyatif bakım kliniğinde yatan hastaların semptom yükleri sırası ile en yüksek anksiyete $6,93\pm 2,25$, depresyon $6,72\pm 2,61$, yorgunluk $6,51\pm 1,98$, uyuşukluk $6,22\pm 2,09$, esenlik $5,43\pm 2,32$, ağrı $5,29\pm 2,42$, iştah $4,88\pm 2,32$, nefes darlığı $2,22\pm 2,39$, bulantı $0,93\pm 1,80$. Toplam semptom puanı $45,18\pm 13,50$ olduğu belirlenmiştir. (Tablo 4,4)

Çalışmamızda hasta yakınlarının bakım yükü ile semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. ($p<0,05$). Hastanın toplam semptom puanı arttıkça bakım veren hasta yakınlarının bakım yükünde arttığı saptanmıştır (Tablo 4.6). Çalışmamıza benzer olarak, Erdem'in (2016) yaptığı çalışmada kanser ve tedavisi ile ilişkili olarak ortaya çıkan semptom ve sorunların yoğunluğu arttıkça bakım yükünün arttığı tespit edilmiştir [147]. Grant ve Ark'ının (2013) yaptığı çalışmada bakıcı yükünün yüksek olmasının yaşam kalitesini düşürdüğünü tespit etmişlerdir. Aynı çalışmada bakım verenlerin bakım verme rolü ile ilgili yüksek düzeyde duygusal stres yaşadıklarını ve sevilen bir kişiye bakarken zaman içinde psikolojik iyilik hallerinde ve genel yaşam kalitesindeki bozulmalar olduğu tespit edilmiştir [52]. Turgut ve Soylunun (2020). yaptığı çalışmada palyatif bakımda yatan hastası olan hasta yakınlarının ekonomik, sosyal ve psikolojik etkileri olduğu bulunmuştur. Sosyal çevre ve yaşantı kaybı, gelir kaybına uğrama, kendini hastaya bakım vermek zorunda hissetme gibi bulgular tespit edilmiştir [71]. Duman'ın (2020) yaptığı çalışmada hasta yakınlarının semptom yönetimi ile ilgili günlük yaşamları bakım verici yükünde artışa neden olduğunu tespit edilmiştir [144]. Koşan Yurtseven'in (2018) yaptığı çalışmada

semptomların ağırlaşması ile bakım veren bireylerin zorluklar yaşadığı saptanmıştır [148]. Toyin Olagunju et al. (2016) yaptığı çalışmada kanserli çocuklarda görülen semptomlardan bulantı, uyku güçlüğü ve ağrının bakım verenlerde depresif belirtilere neden olduğu saptanmıştır [149]. Cihad Yılmaz'ın (2019) yaptığı çalışmada bakım veren bireylerin bakım yükü ile depresyon düzeyleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Bakım yükü fazla olan bakım vericilerin yaşadıkları depresyon düzeylerinin de fazla olduğu saptanmıştır [150]. Literatür de kontrol edilemeyen semptomların ve yan etkilerin bakım vermenin fiziksel yükünü ve olumsuz duygu durumunu artırdığı, tersine iyi bir şekilde yönetilen hasta semptomları bakım vermenin fiziksel yükünü ve olumsuz ruh halini azalttığı bildirilmiştir [151]. Çalışmamızın sonucu literatür ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). Hasta yakınlarının bakım yükünün artması ile bakıma hazır oluşluluklarının azaldığı saptanmıştır (Tablo 4.6). Çalışmamıza benzer olarak Michelle et al. (2017) yaptığı çalışmada bakım ile ilgili gerekli tüm eğitimi almayanların daha fazla yük bildirdiği tespit edilmiş [152]. Ugur ve ark'ının (2017) yaptığı çalışmada bakım vericilere verilen destekleyici bakım girişimlerinin bakımının stresini ve yükünü azalttığını tespit etmişlerdir [155]. Fujinami et al. (2015) yaptığı çalışmada bakım vermeye hazıroleşlulukları yüksek olan aile bakım vericilerinin bakım verme rolünü yüksek oranda yerine getirdiği ve daha az sıkıntı çektiği tespit edilmiştir (134). Grant et al. (2013) yaptığı çalışmada bakım verme sorumluluklarını üstlenmenin bakım verenlerin genel yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu tespit etmişlerdir Aynı çalışmada algılanan yük ile becerilere hazırlıklı olma arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir [52]. Hasta semptomları kötüleştikçe, bakıcılar hastaların bakımını yönetmek için daha fazla yük ve daha az güven yaşadığı gözlenmiş ayrıca hazırlanmış ve desteklenen bakıcılar, bakım yükü ile daha iyi başa çıkabildiği tespit edilmiştir [13-43-151]. Scherbring ve ark 59 bakıcı ile yapılan bir çalışmada, yüksek bakıcı yükü ve düşük bakıcı yaşam kalitesi, bakım vericilerin hazırlıklı olma durumu ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir [43-13] Petruzzo et al. (2019) kalp hastalarına bakım veren bakım vericilerde hazırlıklı olmanın depresyonu azalttığını tespit etmişlerdir [159]. Araştırmalar çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda palyatif bakım kliniğinde yatan hastalara bakım veren kadınların bakım yükü puanı erkeklerden daha yüksek tespit edilmiştir (Tablo 4.7). Aynı şekilde kadınların bakım yükü yüksek bulunmuştur [153]. Oechsle et al. (2019) yaptığı çalışmada kadın bakım vericilerin bakım yükünün daha yüksek olduğu bulunmuştur [146]. Ceylan Gür'ün (2018) yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olduğu bulunmuştur [140]. Literatüre bakıldığında birçok araştırma kadın bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olduğunu tespit etmişlerdir. Bunun temel nedeninin kadınların bakım verme dışındaki aile sorumluluklarının yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Çalışmamızda cinsiyet ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.7.). Çalışmamızdan farklı olarak Schumacher et al(2007) yaptığı çalışmada ise cinsiyet ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur [41]. Henriksson ve Årestedt (2013). yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin bakıma hazıroşlulukları yüksek olduğu bulunmuştur [135].

Medeni durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.(Tablo 4.7.). Bakım vermenin yanında eş ve aile bu sorumluluklarını da yerine getirmenin bakım yükünü etkileyeceği düşünülse de çalışmamızda bakım verici yüküne medeni durumun etkisi olmadığı saptanmıştır. Benzer şekilde Karaaslan'ın (2013) yaptığı çalışmada medeni durumun bakım yüküne etkisi olmadığı bulunmuştur [153]. Aynı şekilde Tanrıku'un (2019) yaptığı çalışmada medeni durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [154]. Koşan Yurtseven'in (2018), yaptığı çalışmada medeni durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır [148]. Kılıçkaya Ergin ve ark (2020) yaptığı çalışmada medeni durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur [137]. Çalışmamızdan farklı olarak Kabataş'ın 2015 yaptığı çalışmada medeni durumun bakım yükünü etkilediği tespit edilmiştir [161]. Çalışmamızda medeni durum ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.7.). Çalışmamıza benzer şekilde Karabuga Yakar H. Ve ark (2020) yaptığı çalışmada medeni durum ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur [156].

Çalışmamızda eğitim durumu ile bakım yükü, arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.7.). ($p>0,05$). Benzer şekilde Karaaslan (2013)'ın yaptığı

çalışmada eğitim durumunun bakım yüküne etkisi olmadığı tespit edilmiştir [153]. Ceylan Gür (2018)'ün yaptığı çalışmada benzer şekilde eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur [140]. Tanrıkulu (2019)'nun yaptığı çalışmada eğitim durumunun bakım yüküne etkisi olmadığı saptanmıştır [154]. Çalışmamızdan farklı olarak Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada eğitim durumu ilkokul-ortaokul eğitim seviyesine sahip bakım verenlerin, lise ve üzeri bakım verenlere göre daha yüksek bakım yüküne neden olduğu ve depresyon oranının daha yüksek olduğu belirlenmiştir [150]. Jafari ve ark. yaptığı çalışmada bakım verenin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur [160]. Literatürde eğitim seviyesi azaldıkça bakım yükünün arttığı bulunmuştur. Çalışmamızda eğitim durumu ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.7). Benzer olarak Karabuga Yakar ve ark (2020) yaptığı çalışmada eğitim durumu ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur [156].

Çalışmamızda mesleki durum ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.7.). Memur olan hasta yakınlarının bakım yükünün yüksek olduğu, 'diğer' grupta yer alan hasta yakınlarının bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur. Çalışmamızdan farklı olarak Kılıçkaya Ergin (2020)'in yaptığı çalışmada mesleki durumun bakım yüküne etkisi bulunamamıştır [137]. Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada mesleki durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur [153]. Tanrıkulu (2019)'un yaptığı çalışmada mesleki durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [154]. Çalışmamızda diğer grupta yer alan bakım vericilerin büyük çoğunluğunun mesleği bakım verici olduğundan dolayı hazıroşlulukları yüksek bulunmuştur. Çalışmamıza benzer olarak literatürde yapılan çalışmalarda mesleği bakım verici olanların bakıma hazıroşlulukları bakım verme işini uzun süredir meslek olarak yaptıklarından dolayı yüksek bulunmaktadır.

Çalışmamızda şu anda çalışma durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 4.7.). Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada benzer olarak çalışma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [153]. Benzer olarak Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada çalışma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [150]. Kılıçkaya

Ergin ve ark'nın (2020) yaptığı çalışmada şu anda çalışma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır [137]. Karabuga Yakar ve ark (2020)'ın yaptığı çalışmada şu anda çalışma durumu ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [156].

Çalışmamızda evde yaşama şekli ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 4.8.). Çalışmamıza benzer olarak Kılıçkaya Ergin ve ark (2020)'in yaptığı çalışmada birlikte yaşanan kişi ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki bulunamamıştır [137]. Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada hasta ile birlikte yaşama şekli ve bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır [150]. Çalışmamızdan farklı olarak Tanrikulu (2019)'un yaptığı çalışmada kendi evinde bakım verme ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur [154]. Ayrıca araştırmalar, Bekdemir ve İlhan (2019)'ın yaptığı çalışmada bir hastayla aynı evde yaşamının ve o hastanın fiziksel bakımını doğrudan sağlayanlarda bakım yükünün arttığı bildirilmektedir [138].

Çalışmamızda evde yaşama şekli ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre çocuklarla birlikte yaşayan hasta yakınlarının bakıma hazır oluşluluklarının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Çalışmamıza benzer olarak Lieshout, Kirsten ve ark'nın (2020) yaptığı çalışmada bakım verilen hasta ile birlikte yaşayan hasta yakınlarının bakım vermeye zamanla uyum sağladıkları tespit edilmiştir [162]. Henriksson ve Årestedt (2013)'in yaptığı çalışmada hasta ile birlikte yaşayanların bakım vermeye hazırlıklı oldukları tespit edilmiştir [135].

Çalışmamızda bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu ve bakım yükü, arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 4.8.). Çalışmamızdan farklı olarak Ugur O (2006) yaptığı çalışmada eğitim almanın bakım yüküne etkisi olduğu tespit edilmiştir [157]. McCullagh (2005) yaptığı çalışmada resmi eğitim alan bakım verenlerin bakım yükünde azalma olduğu, tespit edilmiş [158]. Çalışmamızda bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu ve bakıma hazır oluşluluk arasında anlamlı bir ilişki olduğu, bakım verme ile ilgili eğitim alanların bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur. Benzer olarak Ugur (2017)'un yaptığı çalışmada bakım verme eğitiminin bakım vermeye hazırlıklı olmayı artırdığı tespit edilmiş ve bakım vermenin yükü üzerinde etkisi olduğu bulunmuştur [155]. Henriksson ve Årestedt (2013)'in yaptığı çalışmada

psiko eğitimin bakıcı hazırlığını önemli ölçüde etkilediği tespit edilmiştir [135]. Gutierrez-Baena B. Romero-Grimaldi (2020)'in daha önceden bakım verme eğitimi alan bakım vericilerin bakıma hazıroşlulukları yüksek olduğu tespit edilmiştir [133]. Mollica (2017)'in yaptığı çalışmada hazırlık eğitimi almayanların daha fazla bakım yükü bildirdiği tespit edilmiştir. Aynı çalışmada beceri eğitimi alanların kendi öz yeterliliklerini geliştirdiği bulunmuştur [152].

Çalışmamızda bakım verme eğitimi alınan yer ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.8). Bu bulguya göre bakım verme eğitimi aile sağlığı merkezinden alanların bakım yükü yüksek bulunmuştur. Çalışmamızda bakım verme eğitimi alınan yer ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Bu bulguya göre bakım verme eğitimi bakım merkezinden alanların bakım vermeye hazıroşlulukları yüksek bulunmuştur. Bunun temel nedeni bakım merkezinden eğitim alanların mesleği bakım verici olması nedeniyle hazıroşlulukları yüksek bulunmuştur.

Çalışmamızda herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.8.). Çalışmamızdan farklı olarak Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada bakım verenlerin bir kısmının (% 36.4) kronik hastalığa sahip olduğu çalışmaya dâhil olan bakım verenler arasında, herhangi bir kronik hastalığı olanların bakım yükü daha yüksek bulunmuştur [150]. Corvin (2016) ark'nın yaptığı çalışmada bakım veren bireylerin herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumunun bakım yüküne etkisi olduğu saptanmıştır [139]. Kabataş (2015)'in yaptığı çalışmada kronik hastalığa sahip olma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur [161]. Çalışmamızda herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Çalışmada hastaya bakım verilen yer ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre kendi evinde bakım verenlerin bakım yükünün fazla olduğu tespit edilmiştir. Salama ve El-Soud (2012) evde bakım veren hasta yakınlarının depresyon, stres ve keder gibi yükleri olduğunu tespit etmiştir [163]. Ugur (2017) ve ark'nın yaptığı çalışmada evde bakım verenlerin hastanın semptom yönetiminde de etkili olduğu fakat ağırlaşan semptomların bakıcılarda anksiyete ve strese neden olduğu tespit edilmiştir bu durum bakım veren yüküne neden olmaktadır

[155]. Tanrikulu (2019)'un yaptığı çalışmada evde engelli bireye bakım hizmeti veren kadınların bakım verme yükü ölçek puanı 47.94 ile orta düzeyde bulunmuştur [154].

Çalışmada hastaya bakım verilen yer ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre hastanede bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu bulunmuştur. Ugur ve ark'nın (2017) yaptığı çalışmada evinde bakım verenlerin bakım vermeye hazır hissetmedikleri desteđe ve birçok konuda eğitime ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir [155]. Henriksson (2013)'un yaptığı çalışmada evde palyatif bakım verme ile bakıma hazıroşlulukları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır [135].

Çalışmamızda hastaya yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre “ kardeş ” ’ine bakım verenlerin bakım yükü yüksek bulunmuştur. Çalışmamıza benzer olarak, Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada bakım vericilerin bakım yükü ile hastaya yakınlık derecesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bu çalışmaya göre eşlerin bakım yükü diđer bireylerden daha yüksek bulunmuştur [153]. Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada hastaya yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduđu bulunmuştur [150]. Çalışmamızdan farklı olarak Ullrich ve ark. yaptığı çalışmada eşlerin bakım yükü ile hasta yakınlık ilişkisi arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur [9].

Çalışmamızda hastaya yakınlık derecesi ile bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre “anne/baba” ya bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu bulunmuştur. Henriksson ve Årestedt (2013) yaptığı çalışmada bakım vermeye hazıroşlulukun bakıcının hasta ile yakınlığı arasında anlamlı bir fark olduđu bulunmuştur. Aynı çalışmada anne babaya bakım verenlerin hazıroşluluklarının eşine bakım verenlerin hazıroşluluklarından yüksek olduđu bulunmuştur [135].

Çalışmada daha önce başka birine bakım verme durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre daha önce başka birine bakım vermeyenlerin bakım yükünün yüksek olduđu bulunmuştur. Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada bakım yükü ile daha önce deneyimi olup olmama durumuna göre anlamlı düzeyde farklılık olmadığı bulunmuştur

[150]. Yıldırım ve ark (2020) yaptığı çalışmada bakım yükü puan ortalaması ile başka bir bireye bakım verme arasında istatistiksel anlamlı fark olmadığı saptanmıştır [164].

Çalışmamızda daha önce başka birine bakım verenlerin bakıma hazıroluşluluklarının yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.8.). Çalışmamıza benzer olarak Karabuga Yakar ve ark (2020) yaptığı çalışmada ise çalışmamıza yakın olarak 1 yıldan daha az süreyle hastalarına bakım veren bakıcıların bir ile beş yıl arasında hastalara bakımlara göre bakım vermeye daha az hazır oldukları benzer şekilde bir ile beş yıl arasında bakım verenlerin altı ile on yıl arasında bakım verenlere oranla daha az hazır oldukları tespit edilmiş [156].

Bakım verirken en çok yardım alınan kişi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre hasta yakınlarından yardım alanların bakım yükü yüksek bulunmuştur. Çalışmamızdan farklı olarak Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada bakım vericilerin bakım yüküne bakım süresince yardım alma durumunun etkili olmadığı saptanmıştır [153]. Tanrıkulu (2019)'un yaptığı çalışmada başkalarından destek alma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur [154]. Çalışmamızda bakım verirken en çok yardım alınan kişi ile bakıma hazıroluşluk arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Çalışmamızda bakım verici olma sebebi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bu bulguya göre bakım verici olma sebebi “yakını” olanların bakım yükü yüksek bulunmuştur, çalışmamıza benzer olarak Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada bakım vericilerin bakım yüküne hastaya yakınlık derecesinin etkili olduğu saptanmıştır [153]. Aynı şekilde Cihad Yılmaz (2019)'ın yaptığı çalışmada bakım verici olma sebebi hasta yakını olanların bakım yükünün yüksek olduğu bulunmuştur [150]. Lafcı ve ark'ının (2020) yaptığı çalışmada ikinci derece akraba ve ücret karşılığı bakım veren bireylerin eş, kardeş ve çocuğa göre bakım yükünün daha düşük olduğu belirtilmiştir [165].

Çalışmamızda bakım verici olma sebebi ile bakıma hazıroluşluluk arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Tablo 4.8.). Bakım verici olma sebebi “mesleği” olanların bakıma hazıroluşlulukları yüksek bulunmuştur. Silver (2004)'in yaptığı çalışmada en fazla ve en işlevsel görevleri yerine getiren bakıcıların bakım verme rolüne daha az hazır

oldukları tespit edilmiştir. Aynı arařtırmada yeterli eđitim almayan bakım vericilerin bakım verme becerilerinde ustalařmak için hazır olmadıklarını bildirmektedir [166].

SONUÇ

Çalışma sonucunda:

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinde

- Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Hasta yakınlarının bakıma hazıroluşlulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır.
- Hasta yakınlarının bakım yükü ile hastaların yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. ($p<0,05$). Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça hasta yakınlarının bakım yükünde arttığı saptanmıştır.
- Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü ile cinsiyet arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Bu bulguya göre kadınların bakım yükünün erkeklerden daha fazla olduğu saptanmıştır.
- Yaş ile bakım yükü ve bakıma hazıroluşluluk arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Bu bulgular ile 41-60 yaş aralığındaki hasta yakınlarının bakım yükünün fazla olduğu, 31-40 yaş aralığında olanların bakım vermeye daha hazır oldukları saptanmıştır.
- İş mesleki durum ile bakım yükü ve bakıma hazıroluşluluk arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Bu bulguya göre memur olan hasta yakınlarının bakım yükünün yüksek olduğu, 'diğer' grupta yer alan hasta yakınlarının bakıma hazıroluşluluklarının yüksek olduğu saptanmıştır.
- Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının evde yaşama şekli ile bakıma hazıroluşlulukları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre çocukları ile birlikte yaşayan hasta yakınlarının bakıma hazıroluşluluklarının yüksek olduğu saptanmıştır.
- Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu ve bakıma hazır oluşluluk arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre bakım verme ile ilgili eğitim alanların bakıma hazıroluşluluklarının yüksek olduğu saptanmıştır.
- Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme eğitimi alınan yer ile bakım yükü ve bakıma hazıroluşluluk arasında anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre bakım verme eğitimi aile sağlığı merkezinden alanların bakım yükü yüksek, bakım merkezinden alanların bakım vermeye hazıroluşluluklarının yüksek olduğu saptanmıştır.

- Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastaya bakım verdikleri yer ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre kendi evinde bakım verenlerin bakım yükünün fazla olduđu, hastanede bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu saptanmıştır.
- Hastaya yakınlık derecesi ile bakım yükü ve bakıma hazıroşluluk arasında anlamlı bir fark olduđu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre “kardeş”ine bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olduđu saptanmıştır. “Anne/baba” ya bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu saptanmıştır.
- Daha önce başka birine bakım verme durumu ile bakım yükü ve bakıma hazıroşlulukları arasında anlamlı bir fark olduđu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre daha önce bakım vermeyenlerin bakım yükünün yüksek olduđu, daha önce bakım verenlerin bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu saptanmıştır.
- Bakım verirken en çok yardım alınan kişi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olduđu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre “hasta yakınlarından” yardım alanların bakım yükünün yüksek olduđu saptanmıştır.
- Bakım verici olma sebebi ile bakım yükü, bakıma hazıroşlulukları arasında anlamlı bir fark olduđu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulguya göre bakım verici olma sebebi “yakını” olanların bakım yükünün daha yüksek olduđu saptanmıştır. Bakım verici olma sebebi “mesleđi” olanların bakıma hazıroşluluklarının yüksek olduđu saptanmıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda öneriler:

- Hasta yakınlarının bakım yükünü kontrol altına alabilmek için hastaların semptomlarını gidermek,
- Hasta yakınlarının bakım yükünü azaltmak,
- Bakım veren hasta yakınlarından kadınların desteklenmesi,
- Bakım veren hasta yakını yaş gruplarından 41-60 yaş grubunda olanların bakım yükü açısından desteklenmesi,
- Bakım vermeye hazırlıklulukları yüksek olan, 31-40 yaş grubunun dışında bulunan hasta yakınlarına eğitim verilmesi,
- Memur olarak görev yapan hasta yakınlarının bakım yükü açısından desteklenmesi gerekli yardımın sağlanması,
- Hastaya bakım veren hasta yakınlarından eşi, oğlu/kızı, kardeşi, anne/baba'ya bakım verme eğitiminin verilmesi,
- Hastaya bakım veren hasta yakınlarından evde yaşanan; eşimle, çocuklarla, yalnız, diğer grupta yer alanların bakım verme konusunda hazırlıklı olması sağlanmalı,
- Palyatif bakım veren hasta yakınlarına bakım verme eğitiminin verilmesi,
- Palyatif bakım eğitimini kapsamlı bir şekilde iyi örgütlenmiş bir ekiple hasta yakınlarına sağlanması,
- Palyatif bakımı kendi evinde sağlayan hasta yakınlarının evde bakım birimi tarafından desteklenmesi,
- Hastane dışında bakım veren hasta yakınlarının bakım verme konusunda desteklenmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J. S., Conway, B., Corcoran, B., “The challenge of patients unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness”. *Palliative Medicine*, 21, 313-322, 2007.
2. World Health Organization Cancer Control Knowledge into Action; WHO Guide for Effective programmes, Palliative Care, module 5, Geneva, *World Health Organization*, 2007.
3. Hudson, P. Payne, S., “Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future”. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 864-869, 2011.
4. Candy, B. Jones, L. Drake, R. Leurent, B. King, M., “Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease”, *Cochrane Database Syst. Rev*, 6, CD007617, 2011.
5. Given, B. A., Sherwood, P., Given, C. W., “Support for caregivers of cancer patients: Transition after activetreatment”, *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 20, 2015–2021, 2011.
6. Hudson, P., Aranda, S., McMurray, N., “Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support-the use of focus groups”, *Eur J Cancer Care.*, 11, 262–270, 2002.
7. Williams, A. L., McCorkle, R. “Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature”, *Palliat. Support Care*, 9, 315–325, 2011.
8. Mellon, S., Northouse, L. L., Weiss, L., “A population- based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers”, *Cancer Nursing.*, 29, 120–131. 2006.
9. Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., Oechsle, K., “Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients”, *BMC Palliative. Care.*, 16, 31, 2017.
10. De Korte-Verhoef M, C., Pasman, H. R. W., Schweitzer, B. P., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., “Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and gps”, *BMC Palliative Care*, 13(1), 2-9, 2014.
11. Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., Koh, S. J., “Factors associated with caregivers’ resilience in a terminal cancer care setting”, *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 35, 677–683, 2018.

12. Dionne-Odom, J. N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Azuero, A., Acemgil, A. Martin, M, Y., Astin, M., Ejem, D., Kvale, E., “The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: Differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness”, *Supportive Care in Cancer*, 25, 2437–2444, 2017.
13. Ferrell, B., Mazanec, P., “Family Caregivers. In: Hurria, A. Balducci, L. editors. Geriatric Oncology: Treatment, Assessment, and Management”, *New York: Springer*; p. 135-155, 2009.
14. Ferrell, B., Koczywas, M., Grannis, F., Harrington, A., “Palliative care in lung cancer. Research Support, N.I.H. Extramural Review”, *Surg Clin North Am*, 91(2), 403–417, Nisan, 2011.
15. Hwang, S. S., Chang, V. T., Alejandro, Y., Osenenko, P., Davis, C., Cogswell, J., Srinivas, S., Kasimis, B., “Palliat Destek Bakımı”, 1 (4), 319-29, Aralık, 2003.
16. Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., Clarke, S., “The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers”, *Psycho-oncology*, Mayıs, 2004.
17. Polat, Ü., Atamer, B., “Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü, etkileyen faktörler ve karşılanmamış gereksinimleri”, *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 38-47, 2020.
18. Ferrell, B. R., Grant, M., Borneman, T., Juarez, G., Ter Veer, A., “Family caregiving in cancer pain management”, *J Palliat Med*, 2(2), 185–195, 1999.
19. Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Van den Bos, G. A., Sanderman, R., “Kanser, sosyal ve psikolojik kaynakların kanser hastalarının bakımında rolü”, *Canser*, 1; 91 (5), 1029-1039, March, 2001.
20. Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., Regine, W. F., “Kanser bakım ve subjektif stres: çok bölgesel, çok boyutlu bir analiz”, *Psychooncology*, 14 (9), 771-85, Eylül, 2005.
21. Stenberg, U., Ruland, C. M., Miaskowski, C., “Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer”, *Psychooncolog.*, 19(10), 1013–1025, 2010.
22. Spillers, R. L., Wellisch, D. K., Kim, Y., Matthews, B. A., Baker, F., “Psikosomatik ailesel bakıcılar ve kanser bakımı bağlamında suçluluk duygusu”, 49 (6), 511-9, Kasım-Aralık, 2008.
23. Stenberg, U., Ruland, C. M., Miaskowski, C., “Kanserli bir hasta bakmakta ve etkileri hakkında literatür yorum”, 19 (10), 1013-1025., Ekim, 2010.

24. Williams, A. L., McCorkle, R., “Kanser ailesi palyatif bakım evinde sırasında bakıcıların ve yas fazları tanımlayıcı psikososyal kaynaklar gözden”, *Palliat Destek Bakımı*, 9 (3), 315-25, Eylül, 2011.
25. Blum, K., Sherman, D. W., “Bakıcıların deneyimini anlama: geçişlere odaklanma”, *Semin Oncol Nurs*, 26 (4), 243-58, Kasım, 2010.
26. Corà, A., Partinico, M., Munafò, M., Palomba, D., “Kanser hemşiresi terminal kanser hastalarının bakım verenlerinde sağlık risk faktörleri”, 35 (1), 38-47, Ocak-Şubat, 2012.
27. Verilen, B. A., Sherwood, P., Verilen, C. W., “Kanser epidemiyol biyobelirteçleri önceki Kanser hastası bakıcılarına destek; aktif tedaviden sonra geçiş”, 20 (10), 2015-21, Ekim, 2011.
28. Harding, R., Liste, S., Epiphaniou, E., Jones, H., “Kanser ve palyatif bakımdaki gayri resmi bakıcılar nasıl desteklenebilir? Müdahalelerin ve etkinliklerinin güncel bir sistematik literatür taraması”, *Palliat Med.*, 26 (1), 7-22, Ocak, 2012.
29. Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., Arnold, R. M., “Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 3–12, 2009.
30. Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., Todd, C., “Bölüm 2: Yaşamın sonunda ev temelli aile bakımı: Yayınlanan nitellerin kapsamlı bir derlemesi araştırma (1998-2008)”, *Palliat Med.*, 24, 594-607, 2010.
31. Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., ve Todd, C. “Bölüm 1: Yaşamın sonunda ev temelli aile bakıcılığı: yayınlanan nicelin kapsamlı bir derlemesi araştırma (1998-2008)”, *Palliat Med*, 24, 573-593, 2010.
32. Bee, P., Barnes, P., Luker, K. A., “Enformel bakıcıların kanserli insanlara evde yaşam boyu bakım sağlama gereksinimlerinin sistematik bir incelemesi”, *J Clin Nurs*, 18, 1379–1393, 2009.
33. Stajduhar, K., ve Cohen, R., P. Hudson, S., “Evde aile bakımı. in: Payne (Eds.) Palyatif bakımda aile bakıcıları: Sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri için bir rehber”, *Oxford Üniversitesi Yayınları, New York*; 149-168, 2009.
34. Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., Clarke, D., “Aile bakıcılarının palyatif bakımın başlamasına ilişkin psikolojik ve sosyal profili”, *J Ağrı Belirti Yönet*; 41, 522–534, 2011.
35. Carlsson, M. E., “Evde bakım yapan palyatif hastaların akrabalarında uyku bozukluğu”, *Palliat Destek Bakımı*”, 10, 165-170, 2012.
36. Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., ve Harvath, T., “Bakıcı rol süşunun yordayıcıları olarak karşılıklılık ve hazırlıklı olma”, *Res Nurs Health*, 13, 375–384, 1990.

37. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., “Kavramsallaştırma ve aile bakımını iyi yapmanın ölçülmesi”, *Resim J Nurs Sch*, 30, 63–69, 1998.
38. Hudson, P., Aranda, S., “Melbourne aile destek programı: Palyatif bakım hastalarını desteklemek için aile bakıcılarını hazırlayan kanıta dayalı stratejiler”, *BMJ Palliat Bakım Desteği*, 4, 231–237, 2014.
39. Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O’Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., Summers, M., “Evde yaşayan palyatif bakım hastalarının aile bakıcılarının psikolojik sıkıntısını azaltmak: randomize kontrollü bir denemeden uzun vadeli etkiler”, *Psychooncology*, 24(1), 19-24, 2015.
40. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Caparro, M., Mutale, F., Agrawal, S., “Bakıcılık talebi, karşılıklılık ve hazırlıklı olma durumlarının kanser tedavisi sırasındaki aile bakıcıları üzerindeki etkileri”, *Oncol Nurs Forum*, 35, 49–56, 2008.
41. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., “Karşılıklılık ve hazırlıklı olma, bakım talebinin kanser ailesi bakıcı sonuçlarına etkilerini ılımlı kılar”, *Nurs Res*, 56, 425–433, 2007.
42. Hudson, P., “Palyatif bakım alan kişilerin aile bakıcıları için destekleyici müdahalelere rehberlik etmek için kavramsal bir model ve temel değişkenler”, *Palliat Destek Bakımı*, 1, 353–365, 2003.
43. Scherbring, M., “Onkoloji popülasyonunda bakıcıların hazırlıklı olma algısının yüke etkisi”, *Oncol Nurs Forum*, 29 (6), E70 – E76, 2002.
44. Henriksson, A., Arestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B. M., Andershed, B., “Devam eden palyatif bakımda hayatı tehdit eden hastalığı olan hastalar için bir destek grubu programının etkileri”, *Palliat Med*; 27, 257-264, 2013.
45. Honea N, J., Brintnall, R., Verilen, B., Sherwood, P., Kolao, D. B., Somers, S. C., Northouse, L. L., “Kanıtları Uygulamaya Koymak: Hemşirelik değerlendirmesi ve aile bakıcılarının yükünü ve yükünü azaltmaya yönelik müdahaleler”. *Clin J Oncol Nurs*, 12 (3), 507-516, 2008.
46. Akın, S., Can, G., Aydın, A., Özdilli, K., Durna, Z., “Kemoterapi gören akciğer kanseri hastalarında yaşam kalitesi, semptom deneyimi ve sıkıntı”, *Avrupa Onkoloji Hemşireliği Dergisi*; 14 (5), 400–409, 2010.
47. Floyd, A., Dedert, E., Ghate, S., Somon, P., Weissbecker, I. J. T., Sephton, S. E., “Depresyon, akciğer kanserli hastalarda tutarlılık duygusu ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırabilir”, *Sağlık Psikolojisi Dergisi*, 16 (2), 249-257, 2011.
48. Bakas, T., Lewis, R. R., Parsons, J. E., “Akciğer kanserli hastaların aile bakıcıları arasında bakım görevleri”, *Oncol Nurs Forum*, 28 (5), 847–854, 2001.

49. Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., Rodin, G., “Kanserde gizli morbidite: Eş bakıcılar”, *J Clin Oncol*, 25 (30), 4829 - 4834, 2007.
50. Cora, A., Partinico, M., Munafo, M., Palomba, D., “Ölümcül kanser hastalarının bakım verenlerinde sağlık risk faktörleri pilot çalışma”, *Kanser Hemşiresi*, 35 (1), 38-47, 2012.
51. Ji, J., Zoller, B., Sundquist, K., Sundquist, J., “Kanser hastalarının eş bakıcıları arasında koroner kalp hastalığı ve felç riskleri artmıştır”, *Sirkülasyon*, 125 (14), 1742-1747, 2012.
52. Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis, G., Shirley, J., Gloria, K., Linda., Ferrell, B., “Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer”, *Oncology nursing forum*, 40(4), 337-346, (2013).
53. Higginson, I. J., Gao, W., “Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity”, *Health Qual Life Outcomes*, 6(1), 42, 2008.
54. Edwards, B., Ung, L., “Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer”, *Cancer Nursing*, 25(5), 342–349, 2002.
55. O’connor, E. J., McCabe, M. P., Lucky, F., “The impact of neu-rological illness on marital relationships”, *J Sex Marital Ther*, 34(2), 115–132, 2008.
56. Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., Molinari, E., “Burden depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis”, *Psychol Health Med*, 15(6), 685–693, 2010.
57. Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., Piccoli, F., La Bella, F., “Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers”, *J Neurol Sci*, 238(1-2), 11–17, 2005.
58. Atkins, L., Brown, R. G., Leigh, P. N., Goldstein, L. H., “Marital relationships in amyotrophic lateral sclerosis”, *Amyotroph Lateral Scler*, 11(4), 344–350, 2010.
59. Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang. L., Mood, D. W., “Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials”, *CA Cancer J Clin*, 60(5), 317–339, 2010.
60. Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., Macmillan, K., “The edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients”, *J Palliat Care*, 7(2), 6–9, 1991.
61. Usta Yeşilbalkan, Ö., Özkütük, N., Karadakovan, A., Turgut, T., Kazgan, B., “Validity and reliability of the edmonton symptom assessment scale in Turkish cancer patients”, *Turkish Journal of Cancer*, 38(2), 262- 67, 2008.

62. Zarit, S. H., Zarit, J. M., “The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview”. *University Park, PA: Pennsylvania State University, Gerontology Center*, 1990.
63. İnci, F., Erdem, M., “Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği”, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(4), 95-85, 2010.
64. Archbold, P. G., Stewart, B. J., “Family caregiving inventory. Unpublished manuscript”, *Oregon Health Sciences University, School of nursing, Department of Family Nursing, Portland*, 1986,
65. Karaman, S., “İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakıma hazır oluşluk ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması”, *Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi s.40 İzmir*, 2014.
66. Özçelik, H., “Kanser hastasının palyatif bakımında vaka yönetimi modelinin hasta sonuçlarına etkisinin incelenmesi”, *Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilimdalı Doktora Tezi İzmir*, 2011.
67. Köleoğlu, Ş., “Palyatif bakım ünitesinde ve dahiliye servisinde yaşlı hastaya bakım verenlerin deneyimlediği bakım verme yükü ve başetme stratejileri”, *Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilimdalı Yüksek lisans Tezi*, 2018.
68. Aslan, Y., “Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım modellerine genel bakış”, *Anadolu Güncel Tıp Derg*, 2(1), 19-27, 2020.
69. Kavşur, Z., Sevimli, E., “Türkiye’deki palyatif bakım hizmetlerinin bazı gelişmiş ülkeler ile karşılaştırılması”, *USBAD Uluslararası Sosyal Bilimler Akademi Dergisi* 2(4), 715-7304, 2020.
70. İnternet: Türk Dil Kurumu Sözlüğü. <https://tr.wiktionary.org/wiki/palyatif>; Erişim tarihi: 27.02.2021
71. Turgut, A. Ş., Soylu, G. “Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2), 460-476, 2020.
72. İnternet: World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Erişim tarihi: 01.03.2021
73. Akalın, B., Modanlıoğlu, A., “Palyatif Bakım Eğitimlerinin Sürdürülebilirliği”, *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, 432-440, 2019.
74. Özçelik, H., Fadiloğlu, Ç., Uyar, M., Karabulut, B., “Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım”, *İzmir: Üniversite Opset*, 2010.

75. Kıvanç, M. M., “Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri”, *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 4(2), 132-135, 2017.
76. Karakaya, C., Işıkkhan, V., “Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1437-145, 2020.
77. Kabalak, A. A., Öztürk, H., Çağıl, H., “Yaşam sonu bakım organizasyonu: Palyatif bakım”, *Yoğun Bakım Dergisi*, 11(2), 56-70, 2013.
78. Arıkan, G. D., “Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi”, *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi*, 8(3), 1-5, 2016.
79. Sucaklı, M. H., Koşar, Y., “Palyatif Bakım ve Yaşam Kalitesi”, *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi*, 8(3), 34-39, 2016.
80. Önalın, E., “Dünyada palyatif uygulamaları”, *Akademisyen Kitabevi a.ş. ISBN: (978-605-258-954-0)*, Mart, 2020.
81. Al-Mahrezi, A., Al-Mandhari, Z., “Palliative Care: Time for Action”, *Oman Medical Journal*, 31(3), 161-163, 2016.
82. İnternet: World Health Organization “2020 Global Atlas of Palliative Care ”
[https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services\(ihs\)/csy/palliativecare/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services(ihs)/csy/palliativecare/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
Erişim tarihi: 10.03.2021.
83. Wright, M., Wood, J., Lynch, T., Clark, D. “Mapping levels of palliative care development: A global view”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 469-485, 2008.
84. Şahan Uslu, F., Terzioğlu, F. “Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi”, *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 4(2), 81-90, 2015.
85. Higginson, I. J., Finlay, I., Goodwin, D. M., Cook, A. M., Hood, K., Edwards, A. G., Douglas, H. R., Norman, C. E. “Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?”, *Journal Pain Symptom Management*, 23(2), 96-106, 2002.

86. Lynch, T., Connor, S., Clark, D. “Mapping levels of palliative care development: A global update”, *Journal of Pain And Symptom Management*, 45(6), 1094-1106, 2013.
87. İnternet: Right to Care: Palliative care for all Canadians “ 2016 Canadian Cancer Society”
<https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report--EN.pdf?la=en> 2016.
88. Bag, B., “Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları”, *Türk Onkoloji Dergisi*, 27(3), 142-149, 2012.
89. Crume, Y., “Assistive Device Revolution for the Independence of Older Adults in Japan”, *ILC-Japan*, 105-8446, 2018.
90. Tsuneto, S., “Past, present, and future of palliative care in Japan”, *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 43(1), 17–21, 2013.
91. Bainbridge, D., Seow, H. “Palliative care experience in the last 3 months of life: A quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers”, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(3), 456-463, 2018.
92. Campion, E. W., Kelley, A. S., Morrison, R. S. “Palliative care for the seriously ill.”, *The New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-55, 2015
93. Walker, D. K., Edwards, R. L., Bagcivan, G., Bakitas, M. A. “Cancer and palliative care in the United States, Turkey, and Malawi: Developing global collaborations”, *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 209-219, 2017.
94. Akyar, I., Dionne-Odom, J. N., Yang, G. M., Bakitas, M. A. “Translating a US early palliative care model for Turkey and Singapore”, *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 33-39, 2018.
95. Kabalak, A. “Türkiye’de Palyatif Bakım; 2014, Güncel Gelişmeler, Gereksinimler”, *Anestezi Dergisi*, 22(3), 121–123, 2014.
96. İnternet: “T.C Sağlık Bakanlığı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge”

<https://khgmsaglikhizmetleridb.saglik.gov.tr/TR,42938/palyatif-bakim-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonerge.html> erişim tarihi 19.03.2021.

97. Akçakaya, A., Mart. Nisan. Mayıs. 54, *SD (Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü) Dergisi*, s.46-51, 2020.

98. Ozcelik, H., “Palyatif bakım ve ölmekte olan hastaya yaklaşım”, *Turkiye Klinikleri Journal of Anesthesiology Reanimation*, 10(1), 87-93, 2017.

99. Erol, S., Ergün, A., “Geriatrik palyatif bakım: neden, nerede, ne zaman, nasıl ve kim tarafından verilmeli?”, *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(2), 38-48, 2019.

100. Tylor, A., Box, M., “Multicultural palliative care guidelines. Canberra: Palliative Care Australia.”, 1-54, 1999.

101. Saygılı, M., Çelik, Y., “Kanser tanılı hastalarda palyatif bakım hizmetlerinin etkisinin değerlendirilmesi: Semptom düzeyi ve bakım memnuniyeti açısından bir karşılaştırma”, *Ağrı*, 32(2), 61-71, 2020.

102. Smith, T. J., Coyne, P. J., Cassel, J. B. “Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management”, *Annals of Oncology*, 23(3), 70-75, 2012.

103. Epstein, A. S., Morrison, R. S., “Palliative oncology: identity, progress, and the path ahead”, *Annals of Oncology*, 23(3), 43-48, 2012.

104. Bilen. A., “Palyatif Bakım”, *Toplum ve Hekim Dergisi*, 31(1), 25-30, 2016.

105. Harputluoğlu, N., Çelik, T., “Pediatrik palyatif bakım”, *İzmir Dr. Behcet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 10(1), 1-7, 2020.

106. Elçigil, A., “Palliative care nursing”, *Gülhane Tıp Dergisi*, 54(4), 329-334, 2012.

107. Sarman, A., “Palyatif/Pediatrik Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişim Süreci, İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı”, *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 153-160, 2019.

108. Işıkkhan, V., “Palyatif Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Mesleğinin Yeri ve Geleceği”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 27(2), 97-113, 2016.
109. Ozcelik, H., Fadiloğlu, Ç., Karabulut, B., Uyar, M., Elbi, H., Eyigör, S., Önen Sertöz, Ö., Eyigör, C., Hophancı Bıçaklı, D., Çalışkan, Z., Özaydemir, G., Güzel, Y., Kuzeyli Yıldırım, Y., “Kanser hastasının palyatif bakımında vaka yönetimine dayalı multidisipliner bakım protokolü”, *Ağrı*, 26(2), 47-57, 2014.
110. Cruz-Oliver, D. M., “Palliative care: an update”, *Missouri medicine*, 114(2), 110-115, 2017.
111. Ayık, D. B., Can, G., “Palyatif bakım hastalarında konstipasyonun yönetimi ve akupresürün etkinliği”, *Sağlık Akademisyenleri Dergisi* 7(2), 141-148, 2020.
112. Tuna, H.İ., Ünver, G., Molu, B., “Palyatif bakım alan son dönem kanser hastalarında semptom kümeleme ve hemşirelik”, *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(1), 64-69, 2018.
113. Gleeson, A., “Management of less common symptoms in palliative care”, *Medicine*, 48(1), 43-47, 2020.
114. Demir, M., “Palyatif bakım etiği”, *Kritik ve Yoğun Bakım Dergisi*, 7(1), 62-66, 2016.
115. Parlakoğlu Baştürk, Ö., “İnmeli hastalara bakım veren bireylerin kişilik özelliklerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeylerine etkisi”, *Bursa Uludağ Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*, Bursa, 2020.
116. Yıldırım, G., Kadioğlu, S., “Etik ve tıp etiği temel kavramları”, *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 29(2), 7-12, 2007.
117. Arslantatar, İ., “Duchenne Musküler Distrofili hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki”, *Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*, Ankara, 2020.

118. Silbermann, M., Arnaout, M., Daher, M., Nestoros, S., Pitsillides, B., Charalambous, H., Fahmi, R., Mostafa, K, A, H., Kehleif, A, D., Manasrah, N., Oberman, A., "Orta Doğu ülkelerinde palyatif kanser bakımı: başarılar ve zorluklar", *Onkoloji Yıllıkları: Avrupa Tıbbi Onkoloji Derneği'nin resmi dergisi*, 23(3), 15-28. 2012.
119. Rolfe, G., "Some further questions on the nature of caring", *International Journal of Nursing Studies*, 46(1), 143–146, 2009.
120. Leininger, M. M., "Care the essence of nursing and health". *Wayne State University Press, Detroit*, 1988.
121. İnternet: Türk Dil Kurumu Sözlükleri, <https://sozluk.gov.tr/>; Erişim tarihi: 25.04.2021
122. Akgün Şahin, Z., Polat, H., Ergüney, S., "Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi", *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12(2), 1-9, 2010.
123. Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat Yılmaz, A., "Kronik hastalıklarda bakım veren yükü", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 3(3), 513-552, 2011.
124. Orak, O. S., Sezgin, S., "Caregiver burden in family members of cancer patients", *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1), 33-39, 2015.
125. Liu, Z., Heffernan, C., Tan, J. "Caregiver burden: A concept analysis", *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445, 2020.
126. Aşiret, G. D., Kapucu, S., "İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü", *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 14(2), 73-80, 2012.
127. Arslantaş, H., Adana, F., "Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(1), 251-277, 2011.
128. Dağdeviren, T. S., Demir, N., Adahan, D., Dağdeviren, M., Tekin, O., "Assessment of maintenance burden in the caregivers of the patients receiving home health care services", *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 14(2), 186-195, 2020.

129. Sezgin, M.G., Bektaş, H., “Lenfoma hastalarıyla yaşayan aile üyelerinin bakım verme yükü”, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8(1), 1-14, 2021.
130. Given, B., Sherwood, P. R., Given, C. W., “What knowledge and skills do caregivers need?”, *Journal of Social Work Education*, 44(3), 115-123, 2008.
131. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold. P. G., Dodd. M. J., Dibble, S. L., “Family caregiving skill: development of the concept”, *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203, 2000.
132. Lau, D. T., Kasper J. D., Huser, J. M., Berdes, C., Chang, C. H., Berman, R. L., Emanuel, L., “Family caregiver skills in medication management for hospice patients: a qualitative study to define a construct”, *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 799-807, 2009.
133. Gutierrez-Baena, B., Romero-Grimaldi, C., “Development and psychometric testing of the spanish version of the caregiver preparedness scale”, *Nursing Open*, 8(3), 1183–1193, 2021.
134. Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., Ferrel, B., “Family caregivers’ distress levels related to quality of life, burden, and preparedness”, *Psycho-Oncology*, 24(1), 54-62, 2015.
135. Henriksson, A., Årestedt, K., “Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study”, *Palliative Medicine*, 27(7), 639–646, 2013.
136. Egici, M. T., Kök Can, M., Toprak, D., Zeren Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B. “Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları”, *Journal of Academic Research In Nursing*, 5(1), 1-8, 2019.
137. Kılıçkaya Ergin, A., Baysan Arabacı, L., Mutlu Satıl, E. “Yoğun bakımda yatan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve psikososyal uyumları arasındaki ilişki”, *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 5(3), 281-289, 2020.

138. Bekdemir, A., Ilhan. N., “Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients”, *The Journal of Nursing Research*, 27(3), e24, 2019.
139. Corvin, J., Chan, I., Tezak, A., Carpenter, K., Aguado Loi, C., Gonzales, J., Hoare, I., “Caring for individuals with chronic illness and minor depression: latino perceptions of caregiver burden”, *Journal of Gerontological Social Work*,60(1), 79–95, 2016.
140. Ceylan Gür, S., “Kanserli hastalara bakım veren bireylerin bakım yükü, yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin incelenmesi”, *Harran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi,Şanlıurfa*, 2018.
141. Shyu, Y.-I. L., Yang, C.-T., Huang, C.-C., Kuo, H.-C., Chen, S.-T., Hsu, W.-C., “Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia”,*Journal of Nursing Research*, 18(3), 155–163, 2010.
142. Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., Cabañero-Martínez, M. J., “Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4806, 2019.
143. Zubaidi, Z. S. A., Ariffin, F., Oun, C. T. C., Katiman, D., “Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study”, *BMC Palliat Care*, 19(1),2-15, 2020.
144. Duman, Ö., “Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisi”,*Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi,Samsun*, 2020.
145. Yaman Göker, A., “Palyatif bakım vericilerine uygulanan gevşeme egzersizlerinin bakım verme yükü, tükenmişlik ve kaygı düzeyleri üzerine etkisi”, *İstanbul Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul*, 2020.
146. Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K. N., Nauck, F., Bokemeyer, C., Bergelt, C., “Psychological

burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care”,*BMC Palliative Care*, 18(1), 102, 2019.

147. Erdem, E., “Lösemisi olan çocuklarda semptom kümelemesi ve ebeveynlerin bakım yükü arasındaki ilişki”, *Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, Ankara, 2018.

148. Koşan Yurtseven, İ., “Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi”,*Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul, 2018.

149. Olagunju, A. T., Sarimiye, F. O., Olagunju, T. O., Habeebu, M. Y., Aina, O. F., “Child’s symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care”, *Annals of Palliative Medicine*,5(3), 157-165, 2016.

150. Yılmaz, R. C., “Turgut özal tıp merkezine başvuran fizik tedavi ve rehabilitasyon hastalarına bakım veren refakatçilerin bakım yükleri, depresyon durumları ve ilişkili faktörler”, *İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*,Malatya, 2019.

151. Chih, M. Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F.,Gustafson, D. H., “Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood”, *Palliative Medicine*, 27(6), 533–543, 2013.

152. Mollica, M. A., Litzelman, K., Rowland, J. H., Kent, H. H., "The role of medical/nursing skills training in caregiver confidence and burden: A CanCORS study",*Cancer*, 123(22), 4481-4487, 2017.

153. Karaaslan, A., “Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi”, *Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*,Ankara, 2013.

154. Tanrikulu, S., “Evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerinin incelenmesi”,*Başkent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*, Ankara, 2019.
155. Uğur, O., Elçigil, A., Aslan, D., Paçal, S., “The psychometric properties of the preparedness scale of the family care inventory: the turkish version”, *International Journal of Caring Sciences*, May– August 10(2), 657, 2017.
156. Karabuga Yakar, H., Oğuz, S., Tavşan, B., Er, C., Çatalbaş, M. H., Sarı, M., “Preparedness of caregivers of cancer patients to provide care”, *Turkish Journal of Oncology* 35(4), 387–393, 2020.
157. Uğur, Ö., “Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi”, *Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi*, İzmir, 2006.
158. McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L., “Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients”, *Stroke*, 36(10), 2181-2186, 2005.
159. Petruzzo, A., Biagioli, V., Durante, A., Gialloroti, L. E., D’Agostino, F., Alvaro, R., Vellone, E., “Influence of preparedness on anxiety, depression, and quality of life in caregivers of heart failure patients: Testing a model of path analysis”, *Patient Education and Counseling*, 102(5), 1021–1028, 2019.
160. Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A., Khatony, A., “The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients”, *BMC Nephrology*, 19(1), 321, 2018.
161. Kabataş, Y. M., “Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve öfke ifade tarzları arasındaki ilişki”, *Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi*, Erzurum, 2015.
162. Lieshout, K., Qates, J., Baker, A., Unsworth, A. C., Cameron, D., Schmidt, J., Lannin, A. N., “Burden and preparedness amongst informal caregivers of adults with

moderate to severe traumatic brain injury”,*International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6386, 2020.

163. Salama, R. A., Abou El-Soud, F., "Caregiver burden from caring for impaired elderly: a cross-sectional study in rural Lower Egypt." *Italian Journal of Public Health*, 9(4), 2012.

164. Yıldırım, M., Düken, M. E., Suna Dağ, Y., Yayan, E. H., “Serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırılması”, *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(2), 130-135. 2020.

165. Lafcı, D., Yıldız, E., Toru, F., Karakaya, D., “Kanser hastalarında bakım yükü ve bakım verenlere etkisi”, *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 7(2), 105-113, 2020.

166. Silver, H. J., Wellman, N. S., Galindo-Ciocon, D., Johnson, P., “Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving”, *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1), 43–50, 2004.

167. Kim, D. J., Choi, M. S., “Life-sustaining treatment and palliative care in patients with liver cirrhosis - legal, ethical, and practical issues”, *Clinical and Molecular Hepatology*, Jun;23(2), 115-122,2017.

168. Altay, B., Erkuran, H., Avcı, İ. A., “Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler”, *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 1-8, 2018.

EKLER

EK 1. PALYATİF BAKIM HASTA VE HASTA YAKINI TANITIM FORMU

HASTA YAKINI/BAKIM VERİCİYE İLİŞKİN ÖZELLİKLER;

1. Cinsiyetiniz?

- 1) Kadın 2) Erkek

2. Kaç yaşındasınız?

- 1) 18 ve altı 2) 18-30 3) 30 - 40 4) 40-60 5) 60 ve üzeri

3. Medeni durumunuz?

- 1) Evli 3) Ayrı yaşıyor
2) Bekar 4) Boşanmış(.....)ne kadar süre

4. Eğitim durumunuz?

- 1) Okur-yazar 5) Lise mezunu
2) Okur-yazar değil 6) Ön lisans
3) İlkokul mezunu 7) Lisans
4) Ortaokul mezunu 8) Diğer(.....)

5. Sosyal güvenceniz var mı?

- 1) Evet(.....) 2) Hayır

6. İş-mesleki durumunuz nedir?

- 1) İşçi 4) Emekli
2) Memur 5) Ev hanımı
3) Serbest 6) Diğer(.....)

7. Şu anda çalışıyor musunuz?

- 1) Evet 2) Hayır

8. Evde kiminle yaşıyorsunuz?

- 1) Yalnız 2) Eşimle 3) Çocuklarla 4) Diğer (.....)

9. Bakım verme ilgili eğitim aldınız mı?

- 1) Evet 2) Hayır

10. Bakım verme ilgili eğitim aldıysanız nereden aldınız?

- 1) Hastaneden
2) Aile sağlığı merkezinden
3) Bakım merkezinden
4) Diğer (.....)

11. Bakım almadıysanız almak ister miydınız?

- 1) Evet 2) Hayır(.....)(neden)

12. Herhangi bir kronik hastalığınız var mı?

1) Hayır 2) Evet(nedir?)

13. Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz?

1) 0-1 yıl

2) 2-4 yıl

3) 5-10 yıl

4) 10 yıl ve daha fazla

14. Hastanıza bakımı nerede veriyorsunuz?

1) Hastanede 2) Evinde 3) Kendi evimde 4) Diğer.....

15. Hastayla yakınlık dereceniz nedir?

1) Eşi 2) Oğlu/ Kızı 3) Kardeşi 4) Anne/Baba 5) Komşu

6) Arkadaşı 7) Diğer.....

16. Daha önce başka birine bakım verdiniz mi?

1) Evet 2) Hayır

17. Bakım verirken en çok kimden yardım alıyorsunuz?

1) sağlık çalışanı 2) hasta yakınlarından 3) diğer...

18. Bakım verici olmanızın sebebi nedir?

1) mesleğim 2) yakınım 3) diğer.....

A- Hastaya İlişkin Değişkenler ?

19. Hastalık tanısı nedir? **Belirtiniz**.....

20. Hastalığınızın süresi nedir? **Belirtiniz**.....

21. Palyatif bakıma nereden geldi?

1) Acil 2) Yoğun bakım 3) Servis 4) Diğer.....

22. Palyatif servisinde ne kadar süredir yatmaktadır?

1) 0-1 ay 2) 1-3 ay 3) 3-6 ay 4) 1 yıldan fazla 5) 5 yıldan fazla

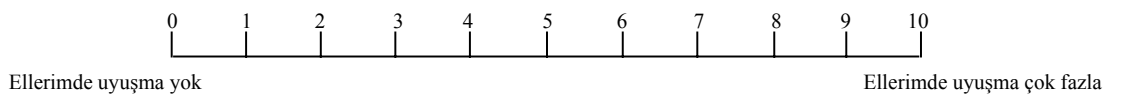
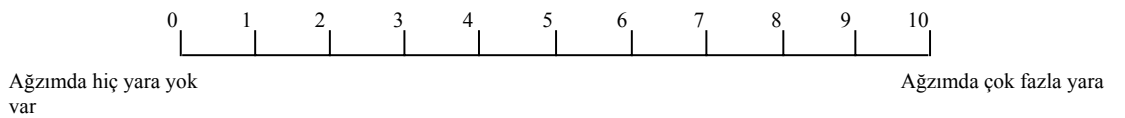
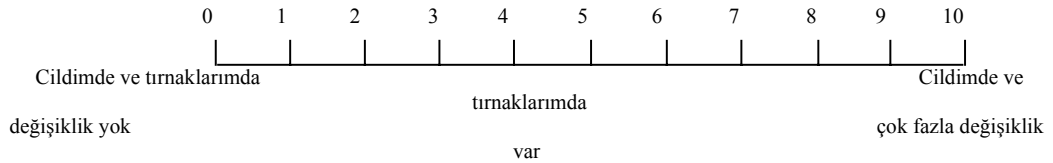
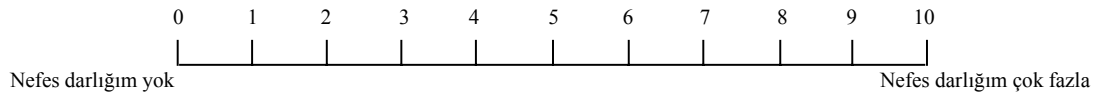
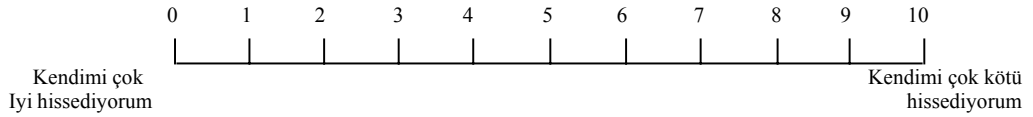
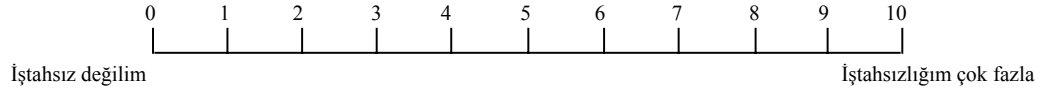
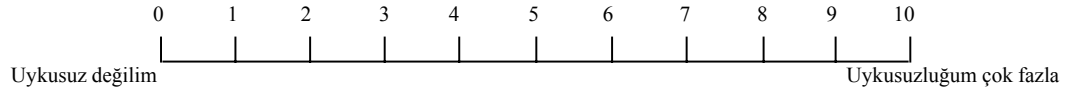
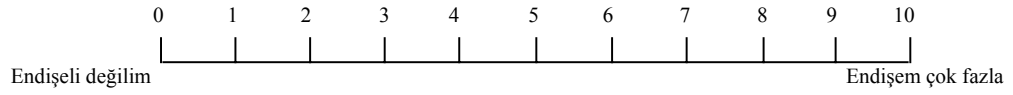
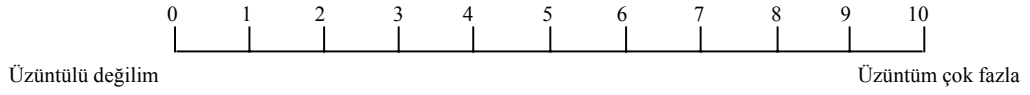
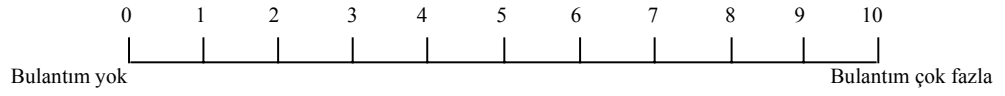
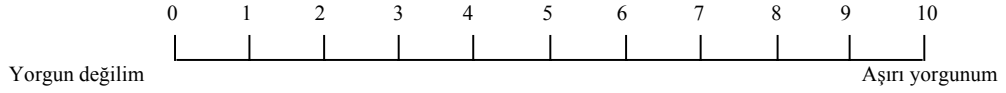
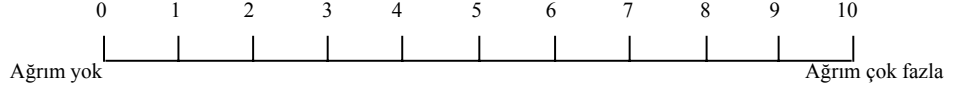
23. Hastalığın evresi

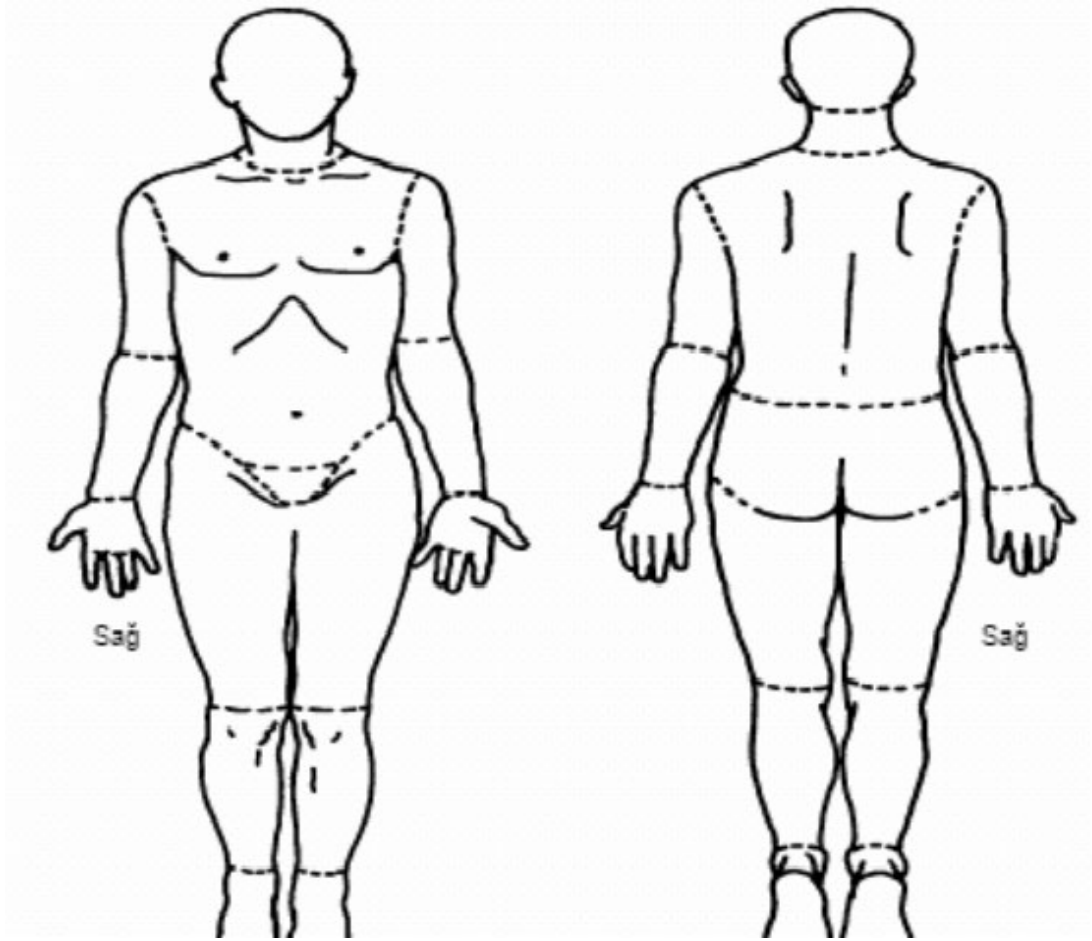
1- Evre I 2- Evre II 3- Evre III 4- Evre 4

EK 2. Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi (ESAS)

Doldurulma Tarihi: __ Zaman:

Durumunuzu en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız:





Açıklamalar:

Depresyon – üzgün ya da hüzünlü

Anksiyete – sinirlilik ya da tedirginlik

Yorgunluk – azalmış enerji seviyesi (uykulu olmak şart değil)

Uyuşukluk - uykululuk

Esenlik – hem fiziksel hem de diğer yönlerden genel rahatlık: "Nasılsınız?" sorusuna doğru olarak yanıt verin

EK 3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ'NİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

Açıklama: Aşađıda 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 istediđini 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 diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini 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. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

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. Yakınına 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. Yakınına 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

22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK IV. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

	Hiç hazır değilim	Yeterince hazır değilim	Kısmen hazırım	Oldukça hazırım	Tamamen hazırım
1.Hastanızın fiziksel bakım ihtiyacını karşılamaya hazır mısınız?					
2.Hastanızın duygusal gereksinimlerini karşılamaya hazır mısınız?					
3.Hastanızın ihtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilmeye/anlamaya ve bu ihtiyaçları karşılamaya hazır mısınız?					
4.Bakım verme stresiyle baş etmeye hazır mısınız?					
5.Hastaya evde vereceğiniz bakımdan sizin ve hastanızın memnun olacağı konusunda ne kadar hazırsınız?					
6.Hastanızla ilgili gelişebilecek acil durumların önemini kavrama ve başa çıkmaya hazır mısınız?					
7.Gerektiğinde sağlık kurumlarından bilgi ve yardım istemeye hazır mısınız?					
8.Hastanıza bakım verme konusunda kapsamlı olarak hazır mısınız?					
9.Bakım verme konusunda daha iyi hazırlanmak istediğiniz özel bir konu var mı?.....					