



T.C.
AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

AYDIN İLİ PALYATİF BAKIM MERKEZLERİNDE YATAN
HASTALARA BAKIM VEREN KİŞİLERDE TÜKENMİŞLİK
DÜZEYİ VE BUNA ETKİ EDEN FAKTÖRLER

Dr. Tuğçe ACARTÜRK

UZMANLIK TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Serpil DEMİRAĞ

AYDIN-2024

TEŐEKKÜR

Tezimin her aŐamasında bilgi ve tecrübeleri ile bana yol gösteren, alıŐma azmi ve enerjisiyle örnek olan, vaktini hiçbir zaman esirgemeyerek beni motive eden, birlikte alıŐmaktan onur duyduğum değerli danışman hocam Prof. Dr. Serpil DEMİRAĞ'a,

Mesleki bilgisi ve vizyonu ile iyi bir uzman olmam yolunda bana ışık tutan, asistanı olmaktan mutluluk duyduğum kıymetli hocam Prof. Dr. Ayfer GEMALMAZ'a,

Uzmanlık eğitimim boyunca bilgi ve deneyimlerimden yararlandığım değerli hocam Dr. Öğretim Üyesi Melda DİBEK'e,

Geçtiğimiz yıl emekli olan, meslek hayatı boyunca asistanlarına iyi birer uzman olmaları yolunda büyük bir özveriyle rehberlik eden, okuma ve araştırma sevgisiyle örnek olan saygıdeğer hocam Prof. Dr. Okay BAŐAK'a,

Tez sürecimde bana olan katkı ve desteklerini asla unutmayacağım kıymetli arkadaşlarım Kübra, Damla, Ömer, Gülda ve Candan'a,

Bu hayattaki en büyük desteğim, uykusuz gecelerimin arkadaŐı, fedakarlığın ne demek olduğunu öğrendiğim, hayran olduğum kadın olan biricik annem Meryem TUTUMLU'ya, beni bugünlere getiren, varlığına ve gücüne daima ihtiyaç duyduğum, hala küçük kızı olarak hissettiğim canım babam Abdullah TUTUMLU'ya, hayatımın her anını paylaŐtığım, ilk arkadaşım, sırdaŐım canım ablam Naciye ORAL'a ve ikinci annem saydığım halam Fadime TUTUMLU'ya,

Hayatıma güneŐ gibi doğan, en güzel hediyem biricik kızım Eliz'e ve nefes aldığım sürece kalbimde yaşayacak olan, beni ve kızımızı bir yerlerden izlediğine emin olduğum, benimle gurur duyduğunu hissettiğim, en büyük özlemim eŐim Anıl'a sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
İÇİNDEKİLER	ii
TABLolar DİZİNİ	iv
KISALTMALAR DİZİNİ	vi
ÖZET.....	vii
ABSTRACT	viii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Palyatif Bakımın Tanımı ve Tarihçesi	3
2.2. Palyatif Bakımın Amacı ve İlkeleri.....	4
2.3. Palyatif Bakımda Etik ve Uygulanmasındaki Engeller.....	5
2.4. Dünya’da Palyatif Bakım.....	7
2.5. Türkiye’de Palyatif Bakım.....	8
2.6. Palyatif Bakımda Hasta Yönetimi.....	10
2.6.1. Palyatif Bakım Modelleri.....	10
2.6.2. Palyatif Bakımda Hedef Hasta Grupları	10
2.6.3. Palyatif Bakım Ekibi	12
2.7. Palyatif Bakımda Bakım Verenler	12
2.7.1. Bakım Verenlerin Rolü	12
2.7.2. Bakım Verme Sürecinin Bakım Verenler Üzerine Etkileri.....	13
2.7.3. Bakım Yüğü	14
2.7.4. Bakım Verenlerde Tükenmişlik	14
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	16
3.1. Araştırmanın Planlanması	16

3.2. Veri Toplama Araçları	16
3.3. İstatistiksel Değerlendirmeler	17
3.4. Araştırmanın İzinleri	18
4. BULGULAR	19
4.1. Hastalara Ait Tanımlayıcı Veriler	19
4.2. Bakım Verenlere Ait Tanımlayıcı Veriler.....	20
4.3. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Tanımlayıcı Özelliklere Karşılaştırılması	25
4.4. Lojistik Regresyon Analizleri	34
4.5. Tanımlayıcı Özelliklere Göre Ölçek Puanları.....	36
4.5.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları	36
4.5.2. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları.....	37
5. TARTIŞMA	42
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	55
7. KAYNAKLAR	57
8. EKLER	67
Ek 1. Etik Kurul Onay Belgesi.....	67
Ek 2. İl Sağlık Müdürlüğü Onay Belgesi	68
Ek 3. Ölçek Kullanım İzni	70
Ek 4. Veri Toplama Formu	71
Ek 5. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	74

TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1. Hastalara Ait Tanımlayıcı Özellikler	19
Tablo 4.2. Hastaların Sağlık Durumu.....	20
Tablo 4.3. Bakım Verenlere Ait Tanımlayıcı Özellikler.....	21
Tablo 4.4. Bakım Verenlerin Sağlık Durumu	22
Tablo 4.5. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri	23
Tablo 4.7. Bakım Verenlerin Bakım Sürecinde Yaşadıkları Sorunlar	25
Tablo 4.8. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Yetersizlik Hissi	27
Tablo 4.9. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Uyku Problemi	29
Tablo 4.10. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Zorlanma Durumları.....	31
Tablo 4.11. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Psikolojik Destek İhtiyacı	32
Tablo 4.12. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Maddi Sıkıntı.....	34
Tablo: 4.13. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar ile İlişkili Faktörler	35
Tablo 4.15. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları	37
Tablo 4.16. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları.....	38
Tablo 4.17. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Ölçek Puanları	40
Tablo 4.18. Toplam Bakım Süresi ve Haftalık Bakım Süresine Göre Bakım Yükü İlişkisi.....	41

Tablo 4.19. Bakım Verenlerin Bakım Sürecinde Yaşadığı Zorluklara Göre Ölçek Puanları	41
---	----



KISALTMALAR DİZİNİ

ASCO:	Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu
BVYÖ:	Bakım Verme Yüğü Ölçeđi
DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
ICESCR:	Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Uluslararası Sözleşmesi
KETEM:	Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri
MECC:	Orta Dođu Kanser Konsorsiyumu
Ort:	Ortalama
SS:	Standart Sapma
TDK:	Türk Dil Kurumu
TÜİK:	Türkiye İstatistik Kurumu
UKKP:	Ulusal Kanser Kontrol Programı
WHPCA:	Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliđi
WPCA:	Dünya Palyatif Bakım Birliđi

ÖZET

Aydın İli Palyatif Bakım Merkezlerinde Yatan Hastalara Bakım Veren Kişilerde Tükenmişlik Düzeyi ve Buna Etki Eden Faktörler

Giriş ve Amaç: Kronik hastalıkların artışı, kanser tanı ve tedavisindeki gelişmeler ve beklenen yaşam süresinin uzaması palyatif bakım ihtiyacını artırmaktadır. Palyatif bakımda bakım veren bireyler bakım sürecinin önemli bir parçasını oluşturmaktadır. Hastaya, bakım verene ve bakım sürecine ait birçok faktör bakım yükünün artmasına sebep olmaktadır. Bakım verenlere yönelik müdahalelerin stres ve anksiyeteyi azalttığı ve yaşam kalitesini artırdığı gösterilmiştir. Bu çalışma ile Aydın palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım veren kişilerdeki tükenmişlik düzeyi ve buna etki eden faktörlerin araştırılması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Kesitsel ve analitik olarak planlanan bu çalışmaya, 01.02.2023-31.12.2023 tarihleri arasında Aydın ili palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara primer bakım veren 112 kişi katılmıştır. Verilerin toplanmasında, hastaya ve bakım verene ait anket soruları ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin (BVYÖ) 12 Maddelik Kısaltılmış Formu kullanılmıştır. Verilerin analizi SPSS ile yapılmıştır.

Bulgular: Yaş ortalaması $50,2 \pm 14,1$ olan bakım verenlerin %84,8'i (s=95) kadın olup, %32,1'i (s=36) hastanın çocuğı, %31,3'ü (s=35) bakıcısıdır. Bakım verenlerin ortalama ölçek puanları $13,6 \pm 7,9$ olarak bulunmuştur. Hastanın anne-babası olanların, ailevi sorumluluk/aile bağı sebebiyle bakım verenlerin, aktif olarak bir işte çalışmayanların, yetersizlik hissi yaşayanların, uyku problemi olanların, zorlananların, maddi sıkıntı yaşayanların, psikolojik destek ihtiyacı hissedenlerin ve psikiyatri başvurusu olanların bakım yükü anlamlı olarak daha yüksektir ($p < 0,05$).

Sonuç: Çalışmaya katılan bakım verenlerin orta düzey yük altında oldukları saptanmıştır. Bakım veren kişilerin bakım yüklerinin artması tükenmişliği de beraberinde getirmektedir. Hastaların yanı sıra onlara bakım veren kişilerin de fiziksel ve psikososyal gereksinimlerine yönelik çalışmalar yapılması bakım verenlerin hissettiğı yükü azaltacak ve verilen bakımın kalitesini artıracaktır.

Anahtar kelimeler: Bakım verenler, Bakım yükü, Palyatif bakım, Tükenmişlik

ABSTRACT

Burnout Levels and Related Factors Among Caregivers of Inpatients in Palliative Care Units in Aydın

Introduction and Aim: The increase in chronic diseases, advancements in cancer diagnosis and treatment, and the extension of life expectancy have heightened the need for palliative care. In palliative care, caregivers constitute a crucial part of the care process. Many factors related to the patient, the caregiver and the care process cause the care burden to increase. Interventions for caregivers have been shown to reduce stress and anxiety and improve quality of life. This study aims to investigate the level of burnout in caregivers of inpatients in palliative care centers in Aydın and the factors impacting it.

Materials and Methods: This cross-sectional and analytical study involved 112 primary caregivers of patients admitted to palliative care units in Aydın between 01.02.2023-31.12.2023. Data were collected using questionnaire items related to the patient and caregiver, as well as the 12-item Short Form of the Caregiving Burden Scale (CBS). Data analysis was performed using SPSS.

Results: Among the caregivers, with an average age of 50.2 ± 14.1 , 84.8% (n=95) were female, 32.1% (n=36) were the patient's children, and 31.3% (n=35) were paid caregivers. The average scale score for caregivers was 13.6 ± 7.9 . Caregiving burden was significantly higher among those who were parents of the patients, those with familial responsibilities/family ties, those not actively employed, those experiencing feelings of inadequacy, those with sleep problems, those facing difficulties, those experiencing financial hardship, those feeling a need for psychological support, and those with psychiatric consultations ($p < 0.05$).

Conclusion: The caregivers participating in the study were found to be under moderate levels of burden. Increasing care burdens of caregivers also lead to burnout. Conducting studies that address the physical and psychosocial needs of not only patients but also their caregivers will reduce the burden felt by caregivers and increase the quality of care provided.

Keywords: Burnout, Care burden, Caregivers, Palliative care

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ); palyatif bakımı, bireyin yaşamını tehdit eden hastalıkların erken tanınması ve bu hastalıkların neden olduğu fiziksel, psikososyal ve manevi sorunların giderilmesiyle hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini arttıran bir yaklaşım olarak tanımlamaktadır (1). Palyatif bakım, hastalık tanısı konulmasıyla başlayarak, ailenin yaşam sonu yas dönemini de içerecek şekilde devam eden bir süreci kapsamaktadır (2).

Palyatif bakım gerektiren hastalıklar; malignite, demanslar, kardiyovasküler hastalıklar, diyabetes mellitus, kronik obstrüktif akciğer hastalıkları ve ileri dönem organ yetmezlikleridir (3). Kronik hastalıkların artışı, kanser tanı ve tedavisindeki gelişmeler ve beklenen yaşam süresinin uzaması, palyatif bakıma olan ihtiyacı artırmaktadır.

Palyatif bakımda bakım veren bireylerin rolü büyük olup bakım sürecinin önemli bir parçasını oluşturmaktadır. Genel olarak toplumlarda, aile yapısının bir getirisi olarak bakım verme görevi, çoğunlukla aile üyeleri tarafından üstlenilmektedir (4). Bakım veren aile üyeleri bu zorlu süreçte yaşam tarzlarını büyük ölçüde etkileyen fiziksel, mental ve sosyoekonomik birçok sorunla karşı karşıya kalmaktadırlar (5). Uzayan bakım süreci, bakım verenin üstlendiği sorumlulukların artması, sosyal roldeki değişim ve finansal zorluklar, bakım veren kişilerde bakım yükünü artırmaktadır. Bu faktörler, bakım veren kişilerde hastasına yetememe duygusuna, hastalığa karşı duyulan çaresizliğe, sosyal izolasyona ve depresyon, anksiyete ve stres gibi psikolojik belirtilere neden olmaktadır (6, 7). Literatürde bakım yükünün artmasının tükenmişlik hissini arttırdığını gösteren birçok çalışma bulunmaktadır (8, 9).

Bakım verenin hissettiği tükenmişlik hissi aynı zamanda hastayı da olumsuz etkilemektedir. Literatürde bakım verenlerin hissettiği yükün farkına varılarak buna yönelik yapılacak girişimlerin, bakım verenin hissettiği kaygı ve anksiyeteyi azalttığını, başa çıkma becerisini geliştirdiğini ve yaşam kalitesinde düzelme sağladığını gösteren çok sayıda çalışma vardır (10). Bu nedenle bakım ihtiyacı olan hastanın yanı sıra bakım veren bireylerin de kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu konuda sağlık çalışanlarına farkındalık eğitimlerinin düzenlenmesi,

bakım verenlere psikososyal destek sađlanarak bakım yükünün ve buna bađlı oluřan tükenmiřlik hissinin azaltılması ve sonuç olarak hastaya sunulan bakım kalitesinin artırılması büyük önem tařımaktadır (11).

Bu alıřmada, Aydın ili palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım veren kiřilerde tükenmiřlik düzeyi ve buna etki eden faktörlerin araştırılması planlanmıřtır. Ayrıca, palyatif bakım hastasına bakım veren kiřilerin fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin belirlenmesi hedeflenmiřtir. Böylece, bu konuda onları destekleyecek programların geliştirilmesine öncü bir alıřma yapmak da öngörölmüřtür.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakımın Tanımı ve Tarihçesi

Palyatif sözcüğü, Latince’de “pelerin” anlamını taşıyan “palliare” kelimesinden türemiştir (12). Türk Dil Kurumu (TDK), palyatif kelimesini “tedavi edici etkisi olmayan, ağrı ve sızıları geçici olarak azaltan, dindiren” olarak tanımlamaktadır (13). Palyatif bakım, kökeni İngilizce’de tedavisi mümkün olmayan hastalara bakım verilen hastane anlamındaki “hospis” sözcüğü yerine de kullanılmaktadır. Hospis, Latince’de “misafirperverlik”, Fransızca’da “ağırlamak” anlamına gelmektedir (14). Hospis (destek evi) bakımı, ölümcül hastalığı olan ve altı ay ya da daha kısa yaşam öngörüsünde bulunan, küratif tedavisi tamamlanmış veya durdurulmuş hastalara sunulan bakım hizmetidir (15).

DSÖ, palyatif bakımı 1990 yılında “Küratif tedavilere yanıt vermeyen hastalara verilen aktif ve bütüncül bir bakım” olarak tanımlamıştır (16). O yıllarda palyatif bakım, kanser hastalarını kapsamakta ve yaşam sonu bakıma indirgenmekteydi. Ancak, günümüzde palyatif bakım ilkelerinin, herhangi bir kronik veya ölümcül hastalık sırasında mümkün olduğu kadar erken uygulanması gerektiğine dair bir görüş benimsenmektedir. Bu görüş değişikliğinden yola çıkılarak 2002 yılında bu tanım “Yaşamı tehdit eden hastalıkla ilişkili sorunla karşı karşıya kalan hastaların ve ailelerinin ağrı, psikososyal ve manevi problemlerinin erken evrede tanınması ve giderilmesiyle yaşam kalitesini iyileştiren bir yaklaşımdır.” şeklinde revize edilmiştir (1). Bu tanıma 2014 yılında “Palyatif bakım tüm hekimlerin vicdani sorumluluğudur.” görüşü eklenmiştir (17).

Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu (ASCO), palyatif bakımı, “Hastalığa yönelik tedaviye odaklanan onkoloji bakımını tamamlayan tedavilere, hasta ve yakınları için acı ve sıkıntı yaratan ve onların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen durumların düzeltilmesi ve iyileştirilmesinin entegre edilmesine yönelik bakımdır.” şeklinde ifade etmiştir (18, 19).

Hospisler palyatif bakımın temellerini oluşturmaktadır. Misafir evi olarak da adlandırılan ilk örneklere, 11. yüzyılda uzun yolculuklar sırasında, ölümcül hastalıkla karşılaşan kişilerin tedavisine yönelik din görevlileri tarafından yapılan gönüllü

faaliyetlerde rastlamak mümkündür (20). Literatürdeki ilk hospis kurumları, Mary Aikenhead tarafından 1834'te İrlanda'da açılan St. Vincent's Hastanesi ve Jeanne Garnier tarafından 1842'de Fransa'da açılan hospis merkezidir (17). Hemşire, sosyal çalışmacı ve tıp doktoru Dame Cicely Saunders tarafından 1967'de Londra'da kurulan "St. Christopher's Hospis", dünya çapındaki hospis bakım hareketinin başlangıcı olarak kabul edilmektedir (21). Modern anlamda ilk palyatif servisi 1976'da Doktor Balfour Mont tarafından Kanada Montreal Royal Victoria Hastanesi'nde kurulmuştur (14). Palyatif bakım, artan talep doğrultusunda Almanya başta olmak üzere tüm Avrupa'da yaygınlaşmaya başlamıştır (20, 22).

2.2. Palyatif Bakımın Amacı ve İlkeleri

Saunders'in her hastanın kendine has hikayesi, ilişkileri ve kültürel birikimi olduğu ve benzersiz bir birey olması nedeniyle saygı görmeyi hak ettiği anlayışı palyatif bakımın felsefesinin temelini oluşturmaktadır (23).

Palyatif bakım, tüm tıbbi tedavilere rağmen hastalığın ilerlemesinin durdurulamadığı ve ölümü engellemenin mümkün olmadığı hastaların çektiği acıyı azaltmayı, yaşam kalitesini arttırmayı ve huzurlu bir şekilde ölmelerini amaçlamaktadır. Palyatif bakım, hastalık ve hastalık etkenini değil, hastalığın getirdiği semptom ve belirtileri ortadan kaldırmayı hedeflemesi ile tıbbın diğer alanlarından ayrılmakta ve yaşam süresinden ziyade yaşam kalitesine odaklanmaktadır.

Palyatif bakımın başlıca amaçları şunlardır (1):

- Ağrı başta olmak üzere hastayı rahatsız eden semptomları azaltmak
- Yaşam ve ölümü normal bir süreç olarak görmesi nedeniyle ölümün gerçekleşeceği zamana müdahale etmemek
- Bakımın psikolojik ve manevi bileşenlerini birleştirmek
- Hastanın hayatının sonuna dek mümkün olduğu kadar aktif bir şekilde yaşamasına yardım etmek
- Ailelere hastalık ve yas dönemlerinin üstesinden gelebilmeleri için destek olmak
- Hasta ve ailesinin yas danışmanlığını da içeren ihtiyaçlarını karşılamaya yardım etmek için ekip çalışması yapmak

- Yaşam kalitesini yükseltmenin yanında hastalık seyrini de olumlu yönde etkilemek
- Küratif ve yaşam süresini uzatan tedavilerle hastalığın erken dönemlerinden itibaren kombine edilerek, bu tedavilerden doğabilecek istenmeyen etkilerin yönetimini kolaylaştırmak.

Ulusal Palyatif Bakım Uzlaşma Rehberi Uygulama Kılavuzu'na göre kaliteli palyatif bakım; yaşam sonu bakım süreçlerini, bakımın fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel yönlerini barındırmalıdır (24). Fiziksel bileşen semptom yönetimini ve klinik tedavi yöntemlerini; psikolojik bileşen emosyonel destek ile bireysel ve ailesel yas desteğini; sosyal bileşen ekonomik gereksinimlerin belirlenmesini, yoksulluğun azaltılmasını ve gıda güvenliğini; spiritüel bileşen ise manevi destek sağlanmasını içermektedir (25).

Palyatif bakımın temel ilkeleri; her yaştan, kanser veya kanser dışı ciddi hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini mümkün olduğunca erken aşamada iyileştirmek, ağrı öncelikli olmak üzere semptom yükünü azaltmak, psikososyal gereksinimleri karşılamak, hasta ve yakınlarını yas sürecine hazırlamak ve tüm süreci hasta merkezli empatik iletişim kurarak multidisipliner bir yaklaşımla yönetmektir (26). Yas reaksiyonunun uzun sürdüğü durumlarda hasta yakınına gerekirse bir yıla kadar destek verilmesi önerilmektedir (27).

DSÖ ve Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği (WHPCA)'nin ortaklaşa oluşturduğu Küresel Palyatif Bakım Atlası'nda, palyatif bakım verilmesinde herhangi bir süre ve prognostik kısıtlama olmaksızın, palyatif bakım ile tedavi edici bakım entegrasyonunun gerekliliği üzerinde durulmaktadır (28).

2.3. Palyatif Bakımda Etik ve Uygulanmasındaki Engeller

Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Uluslararası Sözleşmesi (ICESCR) kronik ve ölümcül hastalara bakım sağlamanın, onları önlenemez acılardan kurtarmanın ve onurlu bir şekilde ölmelerini sağlamanın önemini vurgulamaktadır (1, 29). Tıp hukuku akademisyeni Margaret Somerville, ızdıraptan kurtulmanın hem tıbbın hem de insan haklarının ortak bir amacı olduğunu ve ölümcül hastaların acı ve ızdıraplarının giderilmesinin insani bir mesele olduğunu savunmaktadır (30).

Palyatif bakımın bir insan hakkı olduđu ve hükümetlerin bir halk sađlığı stratejisi yoluyla sađlık tesislerine, mal ve hizmetlere ve temel ilaçlara erişim sađlama yükümlülüđünün bir parçası olduđu öne sürülmüştür (31). Ancak; palyatif bakımın hastanın yaşamını kurtarmaya yönelik girişimleri baltaladıđına ve sadece ölüme yakın zamanlarda uygulanacağına dair yanlış inanış vardır. Bu inanış, iyi bir palyatif bakım sađlamak için gereken uzman ihtiyacının öneminin kavranamamasına, palyatif bakım konsültasyonlarının başlatılmasındaki zorluklara ve yaşamı uzatan müdahalelerin hastayı artık iyileştiremeyeceğinin kabullenilememesine ve birçok hastanın hak ettikleri palyatif bakım hizmetine zamanında ulaşamamasına neden olmaktadır (32).

Palyatif bakım sürecinde bazı etik sorunlarla karşılaşılabilir. Akın Korhan ve ark. tarafından yayınlanan sistematik derlemede bahsedilen palyatif bakımdaki başlıca etik sorunlar şunlardır (33):

- Tedavinin sürdürülmesi, geri çekilmesi ya da sonlandırılması ile ilgili sorunlar
- İletişimsel sorunlar
- Kaynak yetersizliđi
- İlaç yönetimi
- Mesleki yetersizlik
- Zaman yetersizliđi
- Yaşam sonu kararlar ile ilişkili sorunlar
- Özerklik, insan onuru, yarar sađlama, zarar vermeme, doğruluk ve gizlilik gibi ilkelerin ihlali
- Bilgilendirilmiş onama ilişkin sorunlar
- Hemşirelerin rol ve sorumluluklarını bilmemesi
- Sađlık profesyonelleri ile kurum arasındaki etik çatışma.

Tüm bu etik sorunların çözümü için multidisipliner bir ekip çalışması yapılmalı, hasta ve aile üyelerinin bakım planında aktif rol almaları sađlanmalı, kararlarına saygı duyulmalı ve onlarla her aşamada sađlıklı bir iletişim kurulmalıdır (34).

WHPCA Küresel Palyatif Bakım Atlası'nda palyatif bakımın önündeki başlıca engeller; politika, eğitim ve ilaç erişimine dair sorunlar, işgücü ihtiyacı, psikolojik,

sosyal, kültürel ve mali engeller ana başlıkları altında açıklanmıştır (1). DSÖ, palyatif bakımın gelişimi önündeki engelleri şu şekilde açıklamaktadır (35):

- Palyatif bakımın ne olduğu ve faydaları ile ilgili farkındalık eksikliği
- Ölümle ilgili inançlara bağlı sosyokültürel farklılıklar
- Palyatif bakımın sadece kanserli hastalar veya yaşamın son zamanları için olduğunun düşünülmesi
- Opioid analjeziklere erişimin iyileştirilmesinin madde kötüye kullanımını artıracığına dair yanlış inanış.

Kanser görülme sıklığı ve etkilerini azaltmak amacıyla 1996'da kurulan ve üyeleri arasında Türkiye'nin de bulunduğu Orta Doğu Kanser Konsorsiyumu (MECC), genel sağlık hizmetleri sistemlerine palyatif bakımı dahil etme konusundaki mevzuat yetersizliğini, opioidlere erişimin kısıtlı olmasını, opioid kullanımı konusundaki eğitim eksikliğine bağlı oluşan "opioid fobisi"ni ve güvenli fonların sağlanması konusunda devlet desteğinin sınırlı oluşunu, palyatif bakım hizmetlerinin önündeki engeller olarak görmektedir (36).

2.4. Dünya'da Palyatif Bakım

DSÖ'ye göre her yıl 40 milyon insanın palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu, ancak bunların yalnızca %14'ünün bu bakımı aldığı tahmin edilmektedir (37). İhtiyacı olan herkesin kaliteli palyatif bakım hizmeti alması amacıyla 2003'te kurulan "Dünya Palyatif Bakım Birliği" (WPCA), dünyadaki ulusal ve bölgesel palyatif bakım faaliyetlerini kapsamaktadır (38).

Yirminci yüzyılın sonlarında palyatif bakımın halk sağlığı sistemine entegrasyonu ve insan hakları mevzuatı içine alınması gibi çok önemli küresel gelişmeler yaşanmıştır (39, 40). Amerika ve Avrupa'daki birçok ülkede palyatif bakım yan dal uzmanlığı eğitim programları geliştirilmiş ve palyatif bakım hizmetleri ulusal sağlık politikalarına entegre edilmiştir (40, 41). Palyatif bakım eğitimleri; temel eğitim, ileri düzey eğitim ve uzman eğitimi olmak üzere üç düzeyde verilmektedir (15).

Dünya genelinde yaklaşık 25000 hospis veya palyatif bakım hizmet birimi bulunmaktadır (1). Wright, Lynch ve Clark tarafından, dünya çapındaki palyatif bakım

gelişim düzeyine göre ülkeleri haritalandıran sistem ile dünyadaki tüm ülkeler dört ana kategoriye ayrılmıştır (42):

- Grup 1 ülkeler: Bilinen hospis-palyatif bakım etkinliği yok (%32).
- Grup 2 ülkeler: Yapılanma aşamasında hospis-palyatif bakım hizmeti (%10).
- Grup 3 ülkeler: Lokalize hospis-palyatif bakım hizmeti.
 - Grup 3a: Kamu desteğinden yoksun izole palyatif bakım hizmeti (%31,6).
 - Grup 3b: Yerel olarak desteklenen palyatif bakım hizmeti (%7,3).
- Grup 4 ülkeler: Sağlık sistemine entegre edilmiş hospis-palyatif bakım hizmeti.
 - Grup 4a: Sağlık sistemine entegrasyon aşamasında hospis-palyatif bakım hizmeti (%10,7).
 - Grup 4b: Sağlık sistemine tam olarak entegre edilmiş hospis-palyatif bakım hizmeti (%8,5).

Mevcut veriler, ülkelerin %73,6'sının en iyi ihtimalle izole palyatif bakım hizmetine sahip olduğunu ve sadece 20 ülkenin (%8,5) palyatif bakımı sağlık sistemine entegre etmeyi başardığını göstermektedir (42). Tüm bu eksikliklerin giderilmesi için palyatif bakım bir seçenek olarak değil, ihtiyacı olan herkes tarafından erişilebilir bir gereklilik olarak görülmelidir (43). Palyatif bakımın iyileştirilmeye, geliştirilmeye ve sağlık politikalarınca desteklenmeye ihtiyacı vardır.

2.5. Türkiye’de Palyatif Bakım

Türkiye’de palyatif bakım, ilk olarak 1990’lı yıllarda anestezi ve algologların kanser ağrılarını hafifletmeye yönelik yaptıkları uygulamalarla başlamıştır (44, 45). Türk Onkoloji Vakfı (TOV) tarafından, 1993 yılında İstanbul’da palyatif bakımın öncüsü sayılabilecek “Kanser Bakımevi” kurulmuş, ancak sosyal güvenlik kurumlarının yatan hastalara ödeme yapmaması, bağışların yetersizliği ve “hospis” kavramının toplumca tam anlamıyla bilinmemesi gibi nedenlerle 1997’de kapatılmıştır (45). Ülkemizdeki ikinci girişim ise Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından

2006'da Ankara'da açılan, kanser hastaları ve ailelerine hizmet veren "Hacettepe Umut Evi"dir (46).

Ulusal Kanser Kontrol Programı (UKKP) kapsamında belirlenen "Palyatif Bakım Programı Eylem Planı" ile en az üç pilot palyatif bakım merkezi kurulması, palyatif bakım alanında eğitilmiş ve deneyimli profesyonel ekiplerin oluşturulması ve opioid bulunabilirliğinin ve kullanılabilirliğinin kolaylaştırılması amaçlanmıştır (47). Ülkemize en uygun palyatif bakım modelini geliştirmek amacıyla T.C. Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Daire Başkanlığı tarafından 2010'da hazırlanan "Palya-Türk" projesi ile palyatif bakım hizmetlerine ilişkin pilot çalışmalar başlatılmıştır (48). Bu proje kapsamında palyatif bakım, aile hekimliğine dayalı ve esas olarak hemşire bakımının ön planda olduğu Kansere Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) ve sivil toplum kuruluşları tarafından desteklenen bir sistemdir (49). Palya-Türk projesinin hayata geçirilmesi ile Türkiye 2011'de Grup 3b ülkeleri arasındaki yerini almıştır (48). 2012'de S.B. Ulus Devlet Hastanesi'nde açılan ilk kapsamlı palyatif bakım merkezi ile önemli bir adım atılmıştır (45, 50).

Palyatif bakıma duyulan ihtiyacın artışı, bu alanda organize bir yapılanma gereksinimi yaratmıştır. Palyatif bakım hakkında ortak terminolojinin belirlenmesi, ideal hizmet ekibinin tanımlanması ve kurumlar arası iş birliği adımlarının atılması amacıyla 2013'te İzmir Kamu Hastaneleri Birliği'nde ilk "Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalışmayı" gerçekleştirilmiştir (51). İlk olarak 2014'te yürürlüğe giren "Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" 2015'te yeniden düzenlenmiştir (52). Günümüzde palyatif bakım merkezlerinin sayısı her geçen yıl artmaktadır. T.C. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü 2019 yılı istatistiklerine göre ülkemizde toplam 5.091 yatağa sahip 383 palyatif bakım merkezi hizmet vermekte olup, yatak kapasitesi en fazla iller sırasıyla; İstanbul, İzmir, Bursa, Balıkesir ve Ankara'dır (49).

Tıbbi Onkolog Kömürcü'ye göre, Türkiye'deki palyatif bakım önündeki aşılması gereken başlıca engeller; palyatif bakım konusunda sosyal ve sağlık personelinin farkındalık ve eğitim eksikliği, antitümör tedaviler ile palyatif bakım hizmetlerinin birbirinden ayrı tutulması, piyasadaki opioid eksikliği, palyatif bakım ile ilgili yönetmelik eksikliği ve ekonomik destek yetersizliğidir (53). Türkiye'de palyatif

bakıma dair standart uzmanlık eğitim programı bulunmamakta ve bu programın öncelikle mezuniyet öncesi eğitime entegre edilmesi gerektiği savunulmaktadır (41). Ülkemizde palyatif bakımın ayrı bir uzmanlık alanı olarak benimsenmesi, palyatif bakım eğitim programlarının müfredata dahil edilmesi, palyatif bakım hizmetlerinin multidisipliner bir yaklaşımla birinci, ikinci ve üçüncü basamak arasında entegre şekilde yürütülmesi ve çalışmaların sivil toplum kuruluşlarınca desteklenmesi önerilmektedir (39).

2.6. Palyatif Bakımda Hasta Yönetimi

2.6.1. Palyatif Bakım Modelleri

Ülkelerin sağlık sistemi, sosyoekonomik durumu, kültürel özellikleri, sağlık profesyonellerinin sayısı ve eğitim düzeylerindeki farklılık o ülkede uygulanan palyatif bakım modeline şekil vermektedir (39). Palyatif bakım modelleri her ülkede değişken olmakla birlikte hastane temelli, ev temelli ve toplum temelli olmak üzere 3 temel yaklaşım bulunmaktadır (15):

- Hastane temelli: Özellikle ağrı ve diğer semptomları olan yüksek riskli kompleks hastalara, palyatif bakım ekipleri tarafından hastanede bakım verilen, bakım kalitesini arttırmayı ve bakım maliyetinin azaltmayı amaçlayan palyatif bakım modelidir (54, 55).
- Ev temelli: Hastanede izlem ve tedavi gerektirmeyen hastalığa sahip kişilere, ev ortamında bakım hizmeti verilmekte ve gerekli durumlarda palyatif bakım ekibine ulaşım imkanı sağlanmaktadır (56, 57).
- Toplum temelli: Ayaktan tedavi almaya uygun hastalar için oluşturulmuş kliniklerde semptom kontrolü, beslenme desteği, bakım eğitimi ve hasta ile yakınlarına psikososyal destek sağlanması gibi uygulamaların daha düşük maliyetlerle sağlandığı bir modeldir (57).

2.6.2. Palyatif Bakımda Hedef Hasta Grupları

Son yıllarda tıptaki gelişmelere paralel olarak hayati risk taşıyan hastalıkların erken evrelerde tanınması ve tedavi edilmesiyle beklenen yaşam süresi uzamıştır.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2022 verilerine göre; Türkiye'deki yaşlı nüfus, son 5 yılda %22,6 artarak 8,5 milyona yaklaşmış ve toplam nüfusun %9,9'unu oluşturur hale gelmiştir (58). Türkiye'deki 2021 yılı ölüm verileri incelendiğinde; tüm ölümlerin %33,4'ü dolaşım sistemi hastalıkları, %14'ü kanser, %13,4'ü solunum sistemi hastalıkları nedeniyle gerçekleştiği görülmüştür (59). Palyatif bakım gereksinimi olan popülasyon göz önünde bulundurulduğunda, dünya nüfusunun yaşlanması ve kronik hastalıkların artışı palyatif bakıma olan ihtiyacı artırmaktadır.

WPCA palyatif bakım gerektiren hastalıkları Yaşam Sonu Küresel Palyatif Bakım Atlası'nda şu şekilde sıralamıştır (3):

- Yetişkinler için palyatif bakım gerektiren hastalıklar: Alzheimer ve diğer demanslar, kanser, kardiyovasküler hastalıklar, kronik obstrüktif akciğer hastalıkları, karaciğer sirozu, diyabet, HIV/AIDS, renal yetmezlik, multipl skleroz, parkinson hastalığı, romatoid artrit, ilaca dirençli tüberküloz gibi.
- Çocuklar için palyatif bakım gerektiren hastalıklar: Kanser, kardiyovasküler hastalıklar, karaciğer sirozu, doğumsal anomaliler (kalp anomalileri hariç), kan ve immün bozukluklar, HIV/AIDS, nörolojik bozukluklar, menenjit, böbrek hastalıkları ve neonatal durumlar gibi.

Palyatif bakım hizmetleri, belirtilen hastalık gruplarında ön plana çıksa da hastanın tanısına göre değil ihtiyacı çerçevesinde verilmelidir. Küratif tedavinin mümkün olmadığı, yatağa bağımlı, kontrolü zor olan fiziksel ve emosyonel semptomları olan, başkasının bakımına muhtaç ve yatışının hasta ile ailesine faydalı olacağına inanılan hastalar için palyatif bakım konsültasyonu istenmelidir (51).

Palyatif bakım alan hastalarda yaşam kalitesini düşüren pek çok semptom görülmektedir. Hasta popülasyonunun önemli bir kısmı kanser hastalarından oluştuğu için başta gelen semptom ağrıdır (60). Yorgunluk, bulantı-kusma, iştahsızlık, konstipasyon, nefes darlığı, uykuda azalma, anksiyete, depresyon, cilt değişiklikleri, kaşıntı, dolaşım bozuklukları, ödem ve ağız yarası hastalarda görülen başlıca semptomlardır (20, 61). Palyatif bakımın temel amacı hastaların yaşam kalitesini etkileyen bu semptomların giderilmesi olmalıdır.

2.6.3. Palyatif Bakım Ekibi

Palyatif bakım hizmetleri multidisipliner ve interdisipliner bir yaklaşımla yürütülmelidir (62). Palyatif bakım ihtiyacı olan hasta ve ailesine gereken fiziksel, psikolojik ve sosyal destek, alanlarında deneyimli birçok profesyonelin bir ekip olarak beraber çalışması ile sağlanmalıdır. Daha nitelikli ve kapsamlı hizmet sunumu ekip çalışmasının başlıca faydalarındandır (63).

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 07/07/2015 tarih ve 253 sayılı makam oluruyla yürürlüğe koyulan “Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge”ye göre palyatif hizmetleri; sorumlu doktor, sorumlu doktorun denetim ve sorumluluğunda doktor, hemşire, teknik ve idari personel, tıbbi sekreter, temizlik elemanı ile yürütülür. Fizyoterapist veya fizyoterapi teknikeri, diyetisyen, psikolog, sosyal çalışmacının tam zamanlı olarak çalışma zorunluluğu olmayıp gerektiğinde bu ihtiyaç hastane içinden veya dışından karşılanır (52). Hastalara bakım veren ve önemli sorumluluklara sahip aile üyeleri ise ekibin bir diğer önemli parçasıdır (22).

Palyatif bakım ekibini belirleyen kesin kurallar yoktur. Ülkelerin benimsediği palyatif bakım modeli, kültürel birikimi ve inanışları gibi pek çok faktörden etkilenerek ekip üyeleri şekillenmektedir. Hastaların ihtiyaçlarına göre din adamı, terapist (solunum, müzik, sanat), eczacı, gönüllüler ve sivil toplum kuruluşları da ekibe dahil olabilmektedir (22, 50, 63).

2.7. Palyatif Bakımda Bakım Verenler

2.7.1. Bakım Verenlerin Rolü

Bakım; bireyin beslenme, giyinme, hijyen gibi gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmıştır (64). Bakım verme işi resmi ve resmi olmayan bakım verenler tarafından üstlenilmektedir. Resmi bakım verenler, bir çeşit iş sözleşmesi kapsamında ücret alan meslek gruplarındaki profesyonel kişilerden; resmi olmayan bakım verenler ise herhangi bir yazılı sözleşme olmaksızın, bakım ihtiyacı olan bireyin ailesi, arkadaşları veya komşuları gibi yakın çevresindeki kişilerden oluşmaktadır (65). Resmi olmayan bakım verenleri birincil bakım verenler olarak da tanımlamak

mümkündür. Ülkemizde hasta bakımı aile içi sorumluluk olarak algılandığı için genellikle aileler tarafından verilmektedir (66).

Bakım veren kişinin hastaya fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden destek olması gerekmektedir. Bakım verenlerin hastalarının semptomlarını takip etme, tıbbi tedavisini uygulama, kişisel bakımını sağlama, bakım için gerekli maddeleri temin etme, bakımı koordine etme, sorun çözme ve karar alma, maddi ve manevi destek verme ve hasta güvenliğini sağlama gibi önemli görevleri bulunmaktadır (67, 68).

Hasta bakımı ciddi özveri ve devamlılık gerektiren bir süreçtir. Hasta, bakım veren ve palyatif bakım ekibinin ortak amaçlar çerçevesinde koordine bir biçimde iş birliği yapması, sürecin en iyi şekilde yönetilmesini sağlayan ana unsurdur. Bu nedenle bakım verenlerin hastaya ilişkin tıbbi kararlar ve uygulamalar hakkında net bilgiler alabilmesi, bakım ekibinin bir parçası olduğunu hissetmesi ve bakım sunumunda aktif rol alması büyük önem taşımaktadır (69).

2.7.2. Bakım Verme Sürecinin Bakım Verenler Üzerine Etkileri

Bakım veren olmak, her zaman için seçilebilir ya da planlanabilir sorumluluk değildir (5, 66). Kişiler, kültürel değerler ve vicdani sorumluluklar karşısında bazen isteyerek, bazen de zorunlu olarak yakınlarına bakım verme görevini yerine getirmektedirler (5). Bu süreç hastanın olduğu kadar bakım verenin hayatında da kritik değişikliklere sebep olmaktadır.

Bakım verme; sevgi, samimiyet ve sosyal yardımlaşma duygularının pekişmesi, hastayla olan ilişkilerin gelişmesi, doyuma ulaşma, özsaygının artması gibi pozitif sonuçların yanı sıra birtakım zorlukların yaşanmasına da neden olabilmektedir (70). Bu zorlukların bakım verenlerin hayatına fiziksel, emosyonel, psikososyal ve ekonomik açıdan birçok etkisi olmaktadır (70, 71). Hastaların sorunları ile bakım verenlerin yaşadığı zorluklar arasında ilişki olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (72).

2.7.3. Bakım Yüğü

“Yük” kavramı, “bakım verenin üstlendiğı sorumluluğun bir sonucu olarak meydana gelen olumsuz öznel ve nesnel sonuçlar” olarak tanımlanmıştır (66). Öznel yük, bakım verenlerin bakım sürecindeki duygularını içerirken; nesnel yük, olumsuz bakım deneyimleriyle ilgili kısıtlanmalardır (73). Bakım yükünü etkileyen faktörler; bakım verene ait (sosyodemografik özellikleri, hastayla ilişkisi, bakım vermeye istekli olması, bakım öncesi ruhsal sağlığı, baş etme stratejileri, sosyal destek durumu gibi), hastaya ait (hastalığın özellikleri, bağımlılık derecesi, bilişsel ve işlevsel yetersizlikler, davranışsal problemler) ve bakım verme ile ilişkili (bakımın çeşidi, süresi, yoğunluğu, bakım veren üzerindeki kısıtlayıcılığı) olmak üzere üç başlık altında sınıflandırılabilir (74, 75).

Bakım yükü; bakım verenin ihtiyaçlarını erteleme, fiziksel sağlığının bozulması, yaşam kalitesinin düşmesi, sosyal izolasyon, aile içi ilişkilerin olumsuz etkilenmesi, stres, depresyon, kaygı gibi duygudurum bozuklukları, ekonomik sorunlar ve iş hayatında zorluklar gibi istenmeyen sonuçlara yol açarak bakım verenin iyilik halini etkilemektedir (71, 73, 76). Bakım verenlerin yükü ne kadar yüksekse, hastaların karşılanmamış ihtiyaçları da o kadar fazladır (72).

Bakım rolünü üstlenen ailelerin hala bir öncelik olarak görülmemesi, aile üyelerine odaklanan eğitim ve araştırma eksikliği gibi sebepler bakım verenlere yönelik geliştirilecek stratejilerde yetersizliğe neden olmaktadır (5). Bakım veren bireylerin niteliklerinin bilinmesi, zorlanma riski yüksek olanların saptanması ve destek gruplarının bu doğrultuda belirlenmesi sağlık kurumları tarafından bakım verenlere verilecek destek ve oluşturulacak sağlık politikaları açısından önem taşımaktadır (77).

2.7.4. Bakım Verenlerde Tükenmişlik

Tükenmişlik ilk kez Freudenberg tarafından (1974) “bireyin başarısızlık hissi, yıpranma, enerji ve güç kaybı ya da aşırı beklenti sonucu içsel kaygılarının artmasıyla ortaya çıkan bir durum” olarak tanımlanmıştır (78). Maslach (1981), tükenmişliği “işlerinde yoğun duygusal zorluklarla karşılaşan ve insanlarla sürekli yüz yüze çalışan bireylerde görülen enerji kaybı, yorgunluk, umutsuzluk ve çaresizlik hislerinin iş

yapma tarzlarına, yaşama ve diğer insanlara karşı olumsuz bir yaklaşım geliştirmeleriyle kendini gösteren bir sendrom” olarak tanımlamıştır (79). Bakım işi bakım verenlerin vakitlerinin çok büyük bir kısmını aldığı için kendilerine yeterince vakit ayıramamalarına, aile, sosyal ve iş hayatlarında negatif etkilere yol açmaktadır. Bu süreçte yeterli destek göremeyen bireyler tükenmişlik hissiyle karşı karşıya kalmaktadırlar.

Bakım yükü yüksek olan bireylerin, yaşadıkları yoğun stres sebebiyle tükenmişlik belirtileri göstermeleri sık görülen bir durumdur. Literatürde bakım yükü arttıkça tükenmişliğin arttığını gösteren çok sayıda çalışma mevcuttur (8, 9, 11, 80, 81). Tükenmişlik hissi, bakım verenlerin yorgunluk ve motivasyon kaybı yaşamalarına neden olarak bakım kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle bakım verenlerin desteklenmeleri, dinlenmeleri, kendi ihtiyaçlarına zaman ayırmaları ve sağlıklarının korunması bu yükün azaltılmasında önemli bir yer tutmaktadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Planlanması

Kesitsel ve analitik olarak planlanan bu çalışmanın evrenini 01.02.2023-31.12.2023 tarihleri arasında, Aydın ilinde mevcut olan tüm palyatif bakım merkezlerinde (toplam sekiz adet: Adnan Menderes Üniversitesi Palyatif Bakım Merkezi, Aydın Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Nazilli Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Didim Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Kuşadası Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Söke Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi, Çine Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi) yatan hastalara birincil düzeyde bakım veren, 18 yaşından büyük ve çalışmaya katılmayı kabul eden gönüllü kişiler oluşturmaktadır. Bunun dışındaki kişiler çalışma dışı bırakılmıştır. Örneklem seçilmemiş olup evrenin tümünün çalışmaya alınması planlanmıştır. Yapılacak olan ziyaretler, önceden belirlenmiş olup sorumlu personel ziyaret günleri ve saatleri hakkında bilgilendirilmiştir. Her bir merkez, çalışma süreci boyunca en az ikişer kez ziyaret edilmiş olup ziyaretler sırasında orada bulunan ve çalışmaya katılmayı kabul eden kişilere çalışmacı (TA) tarafından bilgilendirme yapılarak ve sözlü onamları alınarak yüz yüze anket yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

3.2. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında, literatür taranarak oluşturulan 9 soruluk hastaya ait sosyodemografik ve klinik bilgi verilerini içeren, ikisi açık uçlu olmak üzere toplam 39 soruluk bakım verene ait sosyodemografik ve bakım vermeye ilgili verileri içeren anket formu ile Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin (BVYÖ) 12 Maddelik Kısaltılmış Formu kullanılmıştır. Anket formu oluşturulduktan sonra, palyatif bakım merkezlerinde birincil bakım verenlere yardımcı olan on beş kişiye doldurtulmuş, geribildirimleri doğrultusunda düzeltilerek son hali verilmiştir.

İki bölümden oluşan anketin ilk bölümünde; hastalara ait yaş, cinsiyet, sosyal güvence gibi sosyodemografik özellikleri araştıran soruların yanı sıra hastanın tanısı, palyatif bakım merkezinde yatış nedeni ve süresi, vücudunda herhangi bir tıbbi alet

olup olmadığı gibi hastaya ait klinik bilgileri içeren sorular bulunmaktaydı. Anketin ikinci bölümünde ise; bakım verenlerin yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, meslek gibi sosyodemografik özelliklere ait sorular, kronik hastalık ve düzenli ilaç kullanımı gibi bakım verenin sağlık durumuyla ilgili sorular, hastayla arasındaki bağ, bakım verme nedeni ve süresi gibi bakım sürecine ilişkin sorular ve bakım sürecinde yaşadığı zorlukları ele alan sorular mevcuttu.

Son bölümde ise, BVYÖ'nün 12 Maddelik Kısaltılmış Formu uygulanmıştır. 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olan BVYÖ, bakım gereksinimi olan bireye bakım veren kişilerin yaşadıkları sorunları değerlendirmek için kullanılmaktadır. Bakım vermenin bireyin hayatındaki etkisini ölçen 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçek; asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0'dan 4'e kadar puanlamaya sahip Likert tipi ölçektir. Ölçekten alınacak minimum puan 0, maksimum puan ise 88'dir. Ölçeğin 12 maddelik kısaltılmış formunun Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2016 yılında Gülsen Babacan Yıldız, Ömer Yacı, Zeynep Akça, Işın Baral Kulaksızoğlu tarafından yapılmıştır. Ölçekten alınacak minimum puan 0, maksimum puan ise 48'dir. Ölçek puanının yüksek olması bakım veren yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Cronbach Alpha katsayısı değeri 0,92 olarak belirlenmiş ve ölçek yüksek derecede güvenilir bulunmuştur (82).

3.3. İstatistiksel Değerlendirmeler

Çalışmanın istatistiksel değerlendirilmesinde SPSS 18.0 paket programı kullanılmıştır. Açık uçlu sorulara verilen cevaplar, kategorize edilerek değerlendirilmeye alınmıştır. Araştırmanın tanımlayıcı istatistikleri ortalama, standart sapma, standart error, minimum-maksimum değerler belirtilerek gösterilmiştir. Puan ortalamalarının analizinde Student T Testi, Mann-Whitney-U testi ve Kruskal Wallis testi, kategorik verilerin karşılaştırılmasında ise Ki-Kare Testi kullanılmıştır. Bağımsız değişkenlerin bağımlı değişken üzerindeki karıştırıcı etkilerini ortadan kaldırmak için analizi lojistik regresyon uygulanmıştır. İki sayısal grup arasındaki ilişkiyi belirlemek için Spearman Korelasyon Analizi kullanılmıştır. Çalışmada p değeri 0,05'ten küçük değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

3.4. Arařtırmanın İzinleri

Gerekli izinler Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakóltesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan alınmıřtır. Bařvuru dosyası, etik kurulun 29.12.2022 tarihli toplantısında 2022/212 protokol numarası ile incelenmiř olup 04 numaralı karar ile onaylanmıřtır. Daha sonra Aydın İl Saęlık M¼d¼rl¼ę¼'n¼n 23.01.2023 tarih ve E-44021967-605.01-207559749 sayılı ve 06.04.2023 tarih ve E-44021967-605.01-212920502 sayılı kabul yazıları ile onay alınmıřtır. BVYÖ'n¼n 12 Maddelik Kısaltılmıř Formu'nun alıřmamızda kullanımı iin T¼rke geerlik ve g¼venirlik alıřmasını yapan Prof. Dr. M. G¼lсен Babacan Yıldız e-posta ile bilgilendirilerek kendisinden ¼lek kullanım izni alınmıřtır.



4. BULGULAR

Çalışma; verilerin toplandığı tarihler arasında birincil bakım veren 121 kişiden çalışmaya alım kriterlerini karşılayan 112 kişi ile tamamlanmıştır (%92,6).

4.1. Hastalara Ait Tanımlayıcı Veriler

Yaş ortalaması $74,4 \pm 15,5$ (25-100 yaş arası) yıl olan bakım alan hastaların hastanede yatış süreleri ortalaması $127,8 \pm 21,0$ (1-1460) gündü. Hastaların %67,9'u (s=76) kadın ve %67,9'u (s=76) sosyal güvenceye sahipti. Hastaların %35,1'i (s=58) genel durum bozukluğu, %29,0'u (s=48) oral alım azlığı endikasyonu ile yatmaktaydı. Ayrıntılı veriler **Tablo 4.1**'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Hastalara Ait Tanımlayıcı Özellikler

Değişkenler			
Yaş, Ort \pm SS (yaş aralığı) (yıl)		74,4 \pm 15,5 (25-100)	
Hastanın yatış süresi, Ort \pm SE (gün)		127,8 \pm 21,0 (1-1460)	
		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	76	67,9
	Erkek	36	32,1
Sosyal Güvence	Yok	36	32,1
	Var	76	67,9
Yatış Nedeni*	Genel durum bozukluğu	58	35,1
	Oral alım azlığı	48	29,0
	Dekübit yara bakımı	26	15,7
	Ağrı palyasyonu	10	6,0
	Bakım eğitimi almak	10	6,0
	Diğer	13	7,8

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir

Hastaların %67,9'u (s=76) nörolojik hastalık tamsına sahipti. Hastaların %83,9'u (s=94) hiçbir temel ihtiyacını kendisi karşılayamamaktaydı. Ayrıntılı veriler **Tablo 4.2**'de verilmiştir.

Tablo 4.2. Hastaların Sağlık Durumu

Değişkenler	Sayı	%	
Hastanın Tanısı	Nörolojik hastalıklar*	76	67,9
	Malignite	18	16,1
	Organ yetmezliği	11	9,8
	Diğer	7	6,3
Hastanın İletişim Kurabilme Durumu	Hayır	48	42,9
	Evet	64	57,1
Hastanın Kendi Başına Yapabildikleri	Hiçbir şey yapamayanlar	94	83,9
	Yemek yemek	15	13,3
	Yürümek	2	1,7
	Giyinmek	1	0,8
Hastada Tıbbi Alet Varlığı	Hayır	73	65,2
	Evet	39	34,8

*Nörolojik hastalıklar: Serebrovasküler hastalık, Alzheimer hastalığı, Alzheimer dışı demanslar, ALS

4.2. Bakım Verenlere Ait Tanımlayıcı Veriler

Çalışmamızda yaş ortalaması $50,2 \pm 14,1$ (19-86 yaş arası) yıl olan bakım verenlerin %84,8'i (s=95) kadın, %60,7'si (s=68) evli, %86,6'sı (s=97) ailesiyle yaşamaktaydı. Eğitim durumları sorulduğunda, büyük çoğunluğunun (%65,2; s=73) 12 yıl ve altı eğitim aldığı görüldü. Bakım verenlerin meslek durumlarına bakıldığında, %33,0 (s=37) ile ev hanımları ilk sıradayken, onları %30,4 (s=34) ile işçi meslek grubu izlemekteydi. Tüm bakım verenlerin %58,1'i (s=65) aktif olarak çalışmaktaydı. Çalışmanın yapıldığı dönemde açlık ve yoksulluk sınırlarında belirgin dalgalanmalar yaşandığı için gelir düzeyi yerine, kişilerin gelir algısı değerlendirilmiştir. Bakım verenlerin %57,1'i (s=64) gelirinin giderinden az olduğunu belirtmiştir. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.3**'te verilmiştir.

Tablo 4.3. Bakım Verenlere Ait Tanımlayıcı Özellikler

Değişkenler			
Yaş, Ort ± SS (yaş aralığı) (yıl)		50,2±14,1 (19-86 yaş arası)	
		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	95	84,8
	Erkek	17	15,2
Yetiştigi Sosyal Çevre	Kent	73	65,2
	Kırsal	39	34,8
Medeni Durum	Bekar	44	39,3
	Evli	68	60,7
Çocuk Varlığı	Yok	27	24,1
	Var	85	75,9
Kiminle Yaşiyor	Yalnız	15	13,4
	Aile	97	86,6
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	13	11,6
	12 yıl ve altı	73	65,2
	12 yıl üzeri	26	23,2
Mesleği	Ev hanımı	37	33,0
	İşçi	34	30,4
	Serbest meslek	13	11,6
	Emekli	8	7,1
	Memur	4	3,6
	Çalışmıyor	2	1,8
Gelir Algısı	Gelirim giderimden az	64	57,1
	Gelirim giderime eşit	36	32,1
	Gelirim giderimden fazla	12	10,7

*Bakıcılar bu gruptadır

Bakım verenlerin %38,4'ünün (s=43) en az bir kronik hastalığı bulunmaktaydı. Kronik hastalıklar içinde en çok görülen kardiyovasküler sistem hastalıklarıydı (%51,1, s=22). Bakım verenlerin %8,9'u (s=10) antidepresan olmak üzere toplam

%36,6'sı (s=41) bu hastalıklar için en az bir ilaç kullanmaktaydı. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.4**'te verilmiştir.

Tablo 4.4. Bakım Verenlerin Sağlık Durumu

Değişkenler		Sayı	%
Kronik Hastalık Durumu	Yok	69	61,6
	Var	43	38,4
Kronik Hastalık*	Kardiyovasküler sistem hastalıkları	22	51,1
	Diyabet ve insülin direnci	12	27,9
	Depresyon	10	23,2
	Solunum sistemi hastalıkları	9	20,9
	Tiroid hastalıkları	6	13,9
	Romatolojik hastalıklar	4	9,3
	Malignite	1	2,3
İlaç Kullanım Durumu	Hayır	71	63,4
	Evet	41	36,6
Psikiyatrik İlaç Kullanımı	Hayır	102	91,1
	Evet	10	8,9

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir

Bakım verenlerin %32,1'inin (s=36) hastanın çocuğu, %31,3'ünün (s=35) bakıcısı olduğu görüldü. Bakım verenlerin %62,5'i (s=70) ailevi sorumluluk/aile bağı nedeniyle ve %98,2'si (s=110) isteyerek bakım verdiğini belirtti. Bakım verenlerin 43,8'inin (s=49) bakım verme deneyimi vardı. Bakım verenlerin %25,0'inin (s=28) bakmakla sorumlu olduğu başka kişiler bulunmaktaydı. Bakım verenlerin %67,9'u (s=76) daha önce herhangi bir bakım eğitimi almadığını belirtti. Bakım verenlerin %56,3'üne (s=63) bakıma yardım eden kişi bulunmakta ve yardım edenlerin %33,3'ü (s=21) birinci derece akrabalarından oluşmaktaydı. Bakım sürecinde bakım verenlerin kendilerine zaman ayırmak anlamında yapmaktan hoşlandığı/yapabildiği aktiviteler sorulduğunda, %47,4'si (s=74) televizyon izlemek, %16,6'sı (s=26) kitap okumak olduğunu belirtti. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.5**'te verilmiştir.

Tablo 4.5. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri

Değişkenler	Sayı	%	
Hastaya Yakınlık Derecesi	Çocuğuyum	36	32,1
	Bakıcısıyım	35	31,3
	Eşiyim	19	17,0
	Kardeşiyim	6	5,4
	Anne-babasıyım	5	4,5
	Diğer	11	9,8
Hastaya Bakma Nedeni	Ailevi sorumluluk/aile bağı	70	62,5
	Geçim kaynağı	35	31,3
	Bakacak kimse olmaması	7	6,3
İsteyerek Bakma Durumu	Hayır	2	1,8
	Evet	110	98,2
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	72	64,3
	1 yıl ve üzeri	40	35,7
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	63	56,3
	Evet	49	43,8
Bakmakla Yükümlü Olunan Başka Kişilerin Varlığı	Hayır	84	75,0
	Evet	28	25,0
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	76	67,9
	Evet	36	32,1
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	49	43,8
	Evet	63	56,3
Bakıma Yardım Eden Kişi	Diğer akraba	38	60,3
	1. derece akraba	21	33,3
	Personel	4	6,3
Yapabildiği Sosyal Aktiviteler*	Televizyon izlemek	74	47,4
	Kitap okumak	26	16,6
	Müzik dinlemek	15	9,6
	Sosyal çevreyle görüşmek	11	7,0
	Spor yapmak	6	3,8
	Diğer (dini ritüel, örgü örmek vs)	24	15,3

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir

Bakım verenlerin bakım verme sürelerinin ortalama $19,5\pm 2,6$ ay ve günlük bakıma ayırdıkları sürenin $21,4\pm 6,2$ saat olduğu görülmüştür. Haftalık bakım verilen toplam süre ise ortalama $121,3\pm 5,1$ saattir. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.6**'da verilmiştir.

Tablo 4.6. Bakım Verme Sürecine İlişkin Sayısal Veriler

Değişkenler	Süre (minimum-maksimum)
Hastaya Bakım Verme Süresi, Ort \pm SE (ay)	$19,5\pm 2,6$ (0,5-120)
Hastaya Günlük Bakım Verme Süresi, Ort \pm SS (saat)	$21,4\pm 6,2$ (1-24)
Hastaya Haftalık Bakım Verme Süresi, Ort \pm SS (gün)	$5,7\pm 1,8$ (1-7)
Haftalık Bakım Verilen Toplam Süre, Ort \pm SE (saat)	$121,3\pm 5,1$ (7-168)

Bakım verenlerin %18,8'i (s=21) bakım sürecinde kendini yetersiz hissettiğini, %45,6'sı (s=51) bu süreçte uyku problemi yaşadığını, %44,6'sı (s=50) bakım sürecinde zorlandığını belirtti. Zorlanan kişilerin %52,0'si (s=26) hastaya pozisyon vermekte zorluk yaşadığını belirtti. Bakım verenlerin %23,2'si (s=26) psikolojik destek ihtiyacı hissetmesine karşın yalnızca %8,9'unun (s=10) psikiyatri başvurusunun olduğu tespit edildi. Bakım sürecinde maddi sıkıntı yaşayan %30,4 (s=34) bakım veren bulunmaktaydı. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.7**'de verilmiştir.

Tablo 4.7. Bakım Verenlerin Bakım Sürecinde Yaşadıkları Sorunlar

Değişkenler		Sayı	%
Yetersizlik Hissi	Hayır	91	81,3
	Evet	21	18,8
Uyku Problemi	Hayır	61	54,4
	Evet	51	45,6
Zorlanma	Hayır	62	55,4
	Evet	50	44,6
Zorlanılan Konu	Pozisyon verme	26	52,0
	Alt değiştirme	12	24,0
	Tıbbi konular	3	6,0
	Davranışsal Sorunlar	3	6,0
	Diğer	6	12,0
Psikolojik Destek İhtiyacı	Hayır	86	76,8
	Evet	26	23,2
Psikiyatri Başvurusu	Hayır	102	91,1
	Evet	10	8,9
Maddi Sıkıntı	Hayır	78	69,6
	Evet	34	30,4

4.3. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Tanımlayıcı Özelliklere Karşılaştırılması

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinden yaş, cinsiyet, yetiştiği sosyal çevre, medeni durum ve eğitim durumuna göre karşılaştırıldığında, bakım verirken yetersizlik hissi yaşama açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım verenlerden aktif çalışmayanların yetersizlik hissi aktif çalışanlara göre daha yüksek bulunmuştur ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,011$).

Bakım verenlerin kronik hastalık varlığı, bakım verme süresi, daha önceki bakım verme deneyimi, bakım eğitimi alma durumu, bakıma yardımcı kişi varlığı ve bu süreçte psikolojik destek ihtiyaçlarına göre yetersizlik hissi değerlendirildiğinde, istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım verme sırasında uyku problemi yaşayanların, bakım verme sürecinde zorlandığını ifade edenlerin ve bakım sebebiyle maddi sıkıntı yaşayanların aynı zamanda yetersizlik hissi yaşama durumlarının anlamlı derecede daha yüksek olduğu görüldü (sırasıyla $p=0,008$, $p<0,001$ ve $p=0,015$). (Tablo 4.8).



Tablo 4.8. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Yetersizlik Hissi

Bakım verme konusunda yetersiz olduğunuzu düşünüyor musunuz?		Hayır s (%)	Evet s (%)	p* değeri
Yaş Grupları	50 yaş ve altı	50 (80,6)	12 (19,4)	0,855
	50 yaş üstü	41 (82)	9 (18,0)	
Cinsiyet	Kadın	77 (81,1)	18 (18,9)	0,602
	Erkek	14 (82,4)	3 (17,6)	
Yetiştığı Sosyal Çevre	Kırsal	33 (84,6)	6 (15,4)	0,505
	Kent	58 (79,5)	15 (20,5)	
Medeni Durum	Bekar	39 (88,6)	5 (11,4)	0,107
	Evli	52 (76,5)	16 (23,5)	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	10 (76,9)	3 (23,1)	0,834
	12 yıl ve altı	59 (80,8)	14 (19,2)	
	12 yıl üzeri	22 (84,6)	4 (15,4)	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	33 (70,2)	14 (29,8)	0,011
	Aktif çalışıyor	58 (89,2)	7 (10,8)	
Kronik Hastalık	Hayır	57 (82,6)	12 (17,4)	0,641
	Evet	34 (79,1)	9 (20,9)	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	55 (76,4)	17 (23,6)	0,077
	1 yıl ve üzeri	36 (90,0)	4 (10,0)	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	49 (77,8)	14 (22,2)	0,286
	Evet	42 (85,7)	7 (14,3)	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	58 (76,3)	18 (23,7)	0,052
	Evet	33 (91,7)	3 (8,3)	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	42 (85,7)	7 (14,3)	0,286
	Evet	49 (77,8)	14 (22,2)	
Uyku Problemi	Hayır	55 (90,2)	6 (9,8)	0,008
	Evet	36 (70,6)	15 (29,4)	
Zorlanma	Hayır	62 (100)	0	<0,001
	Evet	29 (58,0)	21 (42,0)	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Hayır	72 (83,7)	14 (16,3)	0,255
	Evet	19 (73,1)	7 (26,9)	
Maddi Sıkıntı	Hayır	68 (87,2)	10 (12,8)	0,015
	Evet	23 (67,6)	11 (32,4)	

*ki kare testi

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinden yaş, yetiştiği sosyal çevre, medeni durum, eğitim ve çalışma durumuna göre uyku problemi yaşamaları açısından anlamlı fark bulunmazken ($p>0,05$), kadınların erkeklere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazla uyku problemi yaşadığı görülmüştür (**$p=0,048$**). Bakım verenlerin kronik hastalık varlığı, bakım verme süresi, daha önceki bakım verme deneyimi, bakım eğitimi alma durumu ve bakıma yardımcı kişi varlığına göre uyku problemi değerlendirildiğinde, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Bakım verme sırasında zorlanma durumu ve psikolojik destek ihtiyacına göre karşılaştırıldığında, uyku problemi yaşama açısından anlamlı bir fark görülmemiştir ($p>0,05$). Bakım sebebiyle maddi sıkıntı yaşayanların aynı zamanda uyku problemi yaşama durumlarının anlamlı derecede daha yüksek olduğu görüldü (**$p=0,002$**). (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Uyku Problemi

Bakım verme sürecinde uyku problemi yaşıyor musunuz?		Hayırs (%)	Evet s (%)	p* değeri
Yaş Grupları	50 yaş ve altı	32 (51,6)	30 (48,4)	0,500
	50 yaş üstü	29 (58,0)	21 (42,0)	
Cinsiyet	Kadın	48 (50,5)	47 (49,5)	0,048
	Erkek	13 (76,5)	4 (23,5)	
Yetiştığı Sosyal Çevre	Kırsal	23 (59,0)	16 (41,0)	0,484
	Kent	38 (52,1)	35 (47,9)	
Medeni Durum	Bekar	26 (59,1)	18 (40,9)	0,429
	Evli	35 (51,5)	33 (48,5)	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	5 (38,5)	8 (61,5)	0,344
	12 yıl ve altı	43 (58,9)	30 (41,1)	
	12 yıl üzeri	13 (50,0)	13 (50,0)	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	21 (44,7)	26 (55,3)	0,077
	Aktif çalışıyor	40 (61,5)	25 (38,5)	
Kronik Hastalık	Hayır	38 (55,1)	31 (44,9)	0,870
	Evet	23 (53,5)	20 (46,5)	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	42 (58,3)	30 (41,7)	0,270
	1 yıl ve üzeri	19 (47,5)	21 (52,5)	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	34 (54,0)	29 (46,0)	0,905
	Evet	27 (55,1)	22 (44,9)	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	42 (55,3)	34 (44,7)	0,805
	Evet	19 (52,8)	17 (47,2)	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	28 (57,1)	21 (42,9)	0,616
	Evet	33 (52,4)	30 (47,6)	
Zorlanma	Hayır	34 (54,8)	28 (45,2)	0,929
	Evet	27 (54,0)	23 (46,0)	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Hayır	50 (58,1)	36 (41,9)	0,155
	Evet	11 (42,3)	15 (57,7)	
Maddi Sıkıntı	Hayır	50 (64,1)	28 (35,9)	0,002
	Evet	11 (32,4)	23 (67,6)	

*ki kare testi

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinden yaş, cinsiyet, yetiştiği sosyal çevre, medeni durum ve eğitim durumuna göre karşılaştırıldığında, bakım verirken zorlanma açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım

verenlerden aktif çalışmayanların aktif çalışanlara göre daha fazla zorlandığı görülmüştür ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (**p=0,007**). Bakım verenlerin kronik hastalık varlığı, bakım verme süresi, daha önceki bakım verme deneyimi, bakım eğitimi alma durumu, bakıma yardımcı kişi varlığı ve bakım sebebiyle maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre zorlanma durumları değerlendirildiğinde, istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım sebebiyle psikolojik destek ihtiyacı hissedenlerin zorlanma durumlarının anlamlı derecede daha yüksek olduğu görülmüştür (**p=0,001**). (Tablo 4.10).



Tablo 4.10. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Zorlanma Durumları

Bakım verirken zorlandığınız oluyor mu?		Hayır s (%)	Evet s (%)	p* değeri
Yaş Grupları	50 yaş ve altı	34 (54,8)	28 (45,2)	0,902
	50 yaş üstü	28 (56,0)	22 (44,0)	
Cinsiyet	Kadın	50 (52,6)	45 (47,4)	0,170
	Erkek	12 (70,6)	5 (29,4)	
Yetiştirdiği Sosyal Çevre	Kırsal	26 (66,7)	13 (33,3)	0,078
	Kent	36 (49,3)	37 (50,7)	
Medeni Durum	Bekar	25 (56,8)	19 (43,2)	0,802
	Evli	37 (54,4)	31 (45,6)	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	8 (61,5)	5 (38,5)	0,889
	12 yıl ve altı	40 (54,8)	33 (45,2)	
	12 yıl üzeri	14 (53,8)	12 (46,2)	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	19 (40,4)	28 (59,6)	0,007
	Aktif çalışıyor	43 (66,2)	22 (33,8)	
Kronik Hastalık	Hayır	41 (59,4)	28 (40,6)	0,273
	Evet	21 (48,8)	22 (51,2)	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	38 (52,8)	34 (47,2)	0,461
	1 yıl ve üzeri	24 (60,0)	16 (40,0)	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	30 (47,6)	33 (52,4)	0,062
	Evet	32 (65,3)	17 (34,7)	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	38 (50,0)	38 (50,0)	0,098
	Evet	24 (66,7)	12 (33,3)	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	30 (61,2)	19(38,8)	0,271
	Evet	32 (50,8)	31 (49,2)	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Hayır	55 (64,0)	31 (36,0)	0,001
	Evet	7 (26,9)	19 (73,1)	
Maddi Sıkıntı	Hayır	52 (66,7)	26 (33,3)	0,273
	Evet	10 (29,4)	24 (70,6)	

*ki kare testi

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinden yaş, cinsiyet, yetiştirdiği sosyal çevre, medeni durum ve eğitim durumuna göre karşılaştırıldığında, bakım verirken psikolojik destek ihtiyacı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$). Bakım verenlerden aktif çalışmayanların psikolojik destek ihtiyaçları çalışanlara göre daha yüksekti ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0,001$). Bakım

verenlerin kronik hastalık varlığı, daha önce bakım verme deneyimi, bakım eğitim alma durumu ve bakıma yardımcı kişi varlığı ve maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre psikolojik destek ihtiyacı karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görüldü ($p>0,05$). Bakım verme sürelerine göre yapılan karşılaştırmada, 1 yıl ve üzerinde bakım verenlerin psikolojik destek ihtiyacı istatistiksel olarak yüksek bulundu ($p=0,028$). (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Psikolojik Destek İhtiyacı

Bakım verme sürecinde psikolojik desteğe ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz?		Hayır s(%)	Evet s(%)	p* değeri
Yaş Grupları	50 yaş ve altı	50 (80,6)	12 (19,4)	0,281
	50 yaş üstü	36 (72,0)	14 (28,0)	
Cinsiyet	Kadın	72 (75,8)	23 (24,2)	0,758
	Erkek	14 (82,4)	3 (17,6)	
Yetiştirdiği Sosyal Çevre	Kırsal	31 (79,5)	8 (20,5)	0,621
	Kent	55 (75,3)	18 (24,7)	
Medeni Durum	Bekar	38 (86,4)	6 (13,6)	0,053
	Evli	48 (70,6)	20 (29,4)	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	10 (76,9)	3 (23,1)	0,995
	12 yıl ve altı	56 (76,7)	17 (23,3)	
	12 yıl üzeri	20 (76,9)	6 (23,1)	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	29 (61,7)	18(38,3)	0,001
	Aktif çalışıyor	57 (87,7)	8 (12,3)	
Kronik Hastalık	Hayır	55 (79,7)	14 (20,3)	0,353
	Evet	31 (72,1)	12 (27,9)	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	60 (83,3)	12 (16,7)	0,028
	1 yıl ve üzeri	26 (65,0)	14 (35,0)	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	45 (71,4)	18 (28,6)	0,128
	Evet	41 (83,7)	8 (16,3)	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	56 (73,7)	20 (26,3)	0,259
	Evet	30 (83,3)	6 (16,7)	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	38 (77,6)	11 (22,4)	0,866
	Evet	48 (76,2)	15 (23,8)	
Maddi Sıkıntı	Hayır	63 (80,8)	15 (19,2)	0,130
	Evet	23 (67,6)	11 (32,4)	

*ki kare testi

Bakım verenlerin yaş, cinsiyet, yetiştiği sosyal çevre, medeni durum gibi tanımlayıcı özelliklerine göre maddi sıkıntı yaşama durumları karşılaştırıldığında, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Eğitim durumlarına göre yapılan karşılaştırmada, okuryazar olmayanlar daha fazla maddi sıkıntı yaşamaktaydı ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0,010$). Benzer şekilde aktif olarak çalışmayanlar çalışanlara göre daha fazla maddi sıkıntı yaşamaktaydı ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0,017$). Kronik hastalık varlığına göre maddi sıkıntı yaşama durumları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım verenlerin bakım verme süresi, daha önce bakım verme deneyimi, bakım eğitim alma durumu ve bakıma yardımcı kişi varlığı gibi bakım süreci özelliklerine göre maddi sıkıntı yaşa durumları değerlendirildiğinde, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$). (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri ve Bakım Verme Sürecindeki Deneyimlerine Göre Maddi Sıkıntı

Bakım sebebiyle maddi açıdan sıkıntı yaşıyor musunuz?		Hayır s (%)	Evet s (%)	p* değeri
Yaş Grupları	50 yaş ve altı	42 (67,7)	20 (32,3)	0,626
	50 yaş üstü	36 (72,0)	14 (28,0)	
Cinsiyet	Kadın	64 (67,4)	31 (32,6)	0,216
	Erkek	14 (82,4)	3 (17,6)	
Yetiştığı Sosyal Çevre	Kırsal	29 (74,4)	10 (25,6)	0,428
	Kent	49 (67,1)	24 (32,9)	
Medeni Durum	Bekar	33 (75,0)	11 (25,0)	0,321
	Evli	45 (66,2)	23 (38,8)	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	5 (38,5)	8 (61,5)	0,010
	12 yıl ve altı	57 (78,1)	16 (21,9)	
	12 yıl üzeri	16 (61,5)	10 (38,5)	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	27 (57,4)	20 (42,6)	0,017
	Aktif çalışıyor	51 (78,5)	14 (21,5)	
Kronik Hastalık	Hayır	46 (66,7)	23 (33,3)	0,386
	Evet	32 (74,4)	11 (25,6)	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	53 (73,6)	19 (26,4)	0,220
	1 yıl ve üzeri	25 (62,5)	15 (37,5)	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	41 (65,1)	22 (34,9)	0,234
	Evet	37 (75,5)	12 (24,5)	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	50 (65,8)	26 (34,2)	0,198
	Evet	28 (77,8)	8 (22,2)	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	37 (75,5)	12 (24,5)	0,234
	Evet	41 (65,1)	22 (34,9)	

*ki kare testi

4.4. Lojistik Regresyon Analizleri

İkili analizlerde ilişkili bulunan bağımsız değişkenlerin bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadıkları sorunlar üzerine diğer karıştırıcı faktörlerden bağımsız etkilerini ve etki derecelerini belirlemek amacıyla çoklu regresyon analizi yapıldı.

Bakım verenlerin kendini yetersiz hissetme durumuna ilişkin dört değişkenin alındığı lojistik regresyon analizinde; modele giren tek değişken olan uyku problemi yaşıyor olmak, kendini yetersiz hissetme durumunu 6,5 kat (**p=0,003**) artırmaktaydı.

Uyku problemi yaşama durumuna ilişkin iki değişkenin alındığı lojistik regresyon analizinde; maddi sıkıntı yaşayanların uyku problemi yaşama durumu 3,7 kat arttırdığı ($p=0,003$) saptandı. Bakım verirken zorlanma durumuna ilişkin iki değişkenin alındığı lojistik regresyon analizinde bir değişken modele girdi. Psikolojik destek ihtiyacı hissediyor olmak bakım verirken zorlanma durumu 4,8 kat ($p=0,002$) arttırmaktaydı. Psikolojik destek ihtiyacına ilişkin iki değişkenin alındığı lojistik regresyon analizine göre; bir değişken modele girdi. Herhangi bir işte çalışmayanların psikolojik destek ihtiyacı 4,4 kat ($p=0,002$) fazla bulundu. Son olarak maddi sıkıntı yaşama durumuna ilişkin iki değişken lojistik regresyon analizine alındı. Bir değişken modele girdi. Okuryazar olmamak maddi sıkıntı yaşama durumu 4,4 kat ($p=0,014$) arttırmaktaydı. Ayrıntılı bilgiler **Tablo 4.13**'te verilmiştir.

Tablo: 4.13. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar ile İlişkili Faktörler

		Çoklu Lojistik Regresyon Analizi (Forward LR*)			
Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişkenler	p* değeri	OR*	%95 GA*	
				En düşük	En yüksek
Kendini Yetersiz Hissetme Durumu	Çalışmayanlar (Ref: Çalışanlar)	0,257			
	Uyku Problemi Yaşayanlar (Ref:Yaşamayanlar)	0,003	6,563	1,882	22,877
	Bakım Vermede Zorlananlar (Ref:Zorlananlar)	0,997			
	Maddi Sıkıntı Yaşayanlar (Ref:Yaşamayanlar)	0,599			
Uyku Problemi Yaşama Durumu	Kadın olmak (Ref: Erkekler)	0,090			
	Maddi Sıkıntı Yaşayanlar (Ref:Yaşamayanlar)	0,003	3,734	1,589	8,776
Bakımda Zorlanma Durumu	Çalışmayanlar (Ref: Çalışanlar)	0,062			
	Psikolojik Destek İhtiyacı Hissedenler (Ref: Hissmeyenler)	0,002	4,816	1,822	12,729
Psikolojik Destek İhtiyacı	Çalışmayanlar (Ref: Çalışanlar)	0,002	4,422	1,719	11,381
	1 Yıl ve Üzeri Bakım Verenler (Ref: 1 Yıldan Az Bakım Verenler)	0,198			
Maddi Sıkıntı Yaşama Durumu	Okuryazar Olmayanlar (Ref: Okuryazar Olanlar)	0,014	4,492	1,348	14,970
	Çalışmayanlar (Ref: Çalışanlar)	0,110			

*LR: Olabilirlik oranı, OR: Odds oranı, GA: Güven aralığı

4.5. Tanımlayıcı Özelliklere Göre Ölçek Puanları

4.5.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları

Hastaların yaşı ve yatış süreleri ile bakım yükü arasında herhangi bir ilişki bulunamadı ($p>0,05$) (**Tablo 4.14**).

Tablo 4.14. Hastaların Yaş ve Yatış Süresine Göre Ölçek Puanları

Spearman Korelasyon Analizi	Yaş	Yatış Süresi
Korelasyon Katsayısı	-0,56	0,162
Anlamlılık	$p=0,561$	$p=0,870$

Hastaların tanımlayıcı özelliklerinden cinsiyet, sosyal güvence, hastanın iletişim kurabilme durumu ve hastada tıbbi alet varlığına göre ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamadı, yani bakım yükleri ile arasında anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$). Hastaların tanısı ve yatış nedenlerine göre ölçek puanları karşılaştırıldığında, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$) (**Tablo 4.15**).

Tablo 4.15. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları

Değişkenler		Ölçek Puanı (Ort ± SS)	p değeri*
Cinsiyet	Kadın	14,2±7,8	0,202
	Erkek	12,2±8,2	
Sosyal Güvence	Yok	13,4±8,6	0,850
	Var	13,7±7,7	
Hastanın İletişim Kurabilme Durumu	Hayır	15,2±8,1	0,062
	Evet	12,4±7,6	
Hastada Tıbbi Alet Varlığı	Hayır	13,7±7,7	0,817
	Evet	13,3±8,4	
Hastanın Tanısı	Nörolojik hastalıklar	14,7±8,1	0,064**
	Malignite	10,0±6,7	
	Organ yetmezliği	11,8±4,4	
	Diğer	13,5±11,3	
Hastanın Yatış Nedeni	Genel durum bozukluğu	13,2±6,9	0,646**
	Oral alım azlığı	13±8,0	
	Dekübit yara bakımı	16,1±10,7	
	Ağrı palyasyonu	6,5±2,1	
	Bakım eğitimi almak	15,7±10,1	
	Diğer	15,6±10,8	

*Independent-Samples t Test**Kruskal Wallis

4.5.2. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre aldıkları ölçek puanları analiz edilmiştir. Bakım verenlerin ortalama ölçek puanları 13,6±7,9 (min=4, maks=38) olarak saptanmıştır. Bakım verenler median yaşa göre iki gruba ayrılmış ve bu ayrıma göre gruplar arasında fark olup olmadığı değerlendirilmiştir. Buna göre, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, yani bakım yüklerinin benzer olduğu görülmüştür ($p>0,05$). Bakım verenlerin cinsiyet, yetiştiği sosyal çevre, medeni durum, çocuk varlığı ve kiminle yaşadığı gibi tanımlayıcı özelliklerine göre bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Benzer şekilde, bakım verenlerin eğitim durumlarına göre bakım yükü karşılaştırıldığında, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir ($p>0,05$).

Bakım verenler çalışma durumlarına göre iki gruba ayrılmış, aktif olarak çalışmayan katılımcı grubunun ölçek puanı/bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur ($p=0,026$). Bakım verenlerin gelir algısına göre ölçek puanı/bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bakım verenlerin kronik hastalık varlığı, düzenli ilaç kullanımı ve psikiyatrik ilaç kullanımı gibi sağlık verilerine göre, bakım yükü arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). (**Tablo 4.16**).

Tablo 4.16. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanları

Değişkenler		Ölçek Puanı (Ort ±SS)	p değeri*
Yaş	50 yaş ve altı	14,6±8,2	0,139
	50 yaş üstü	12,3±7,5	
Cinsiyet	Kadın	13,8 ±8,1	0,541
	Erkek	12,5±7,1	
Yetiştığı Sosyal Çevre	Kırsal	12,5±9,0	0,318
	Kent	14,1±7,3	
Medeni Durum	Bekar	12,6±6,9	0,305
	Evli	14,2±8,5	
Çocuk Varlığı	Yok	12,8±6,4	0,547
	Var	13,8±8,4	
Kiminle Yaşıyor	Yalnız	14,6±7,7	0,589
	Aile	13,4±8,0	
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	14,6±11,3	0,227**
	12 yıl ve altı	13,4±6,8	
	12 yıl üzeri	13,5±9,1	
Çalışma Durumu	Aktif çalışmıyor	15,6±8,7	0,026
	Aktif çalışıyor	12,2±7,0	
Gelir Algısı	Gelirim giderimden az	14,4±7,9	0,227**
	Gelirim giderime eşit	12,1±8,1	
	Gelirim giderimden fazla	13,4±7,7	
Kronik Hastalık	Yok	13,3±8,0	0,696
	Var	14,0±7,9	
Düzenli İlaç Kullanımı	Hayır	13,3±7,8	0,671
	Evet	14,0±8,1	
Psikiyatrik İlaç Kullanımı	Hayır	13,2±7,9	0,117
	Evet	17,4±8,1	

*Independent-Samples t Test **Kruskal Wallis

Hasta ile bakım veren arasındaki bağı göre ölçek puanı/bakım yükü karşılaştırıldığında, gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0,003$). Gruplar ikili olarak analiz edildiğinde, aradaki farkın anne-baba ve bakıcı alt grupları arasından kaynaklandığı ve anne-babanın bakım yükünün daha yüksek olduğu görülmüştür ($p<0,001$). Bakım verenlerin hastaya bakma nedenlerine göre bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,047$). Bu fark, hastaya bakacak başka kimse olmaması nedeniyle bakım verenler ile geçim kaynağı olduğu için bakım verenler arasından kaynaklanmaktaydı. Hastaya bakacak kimse olmadığı için bakım verenlerin ölçek puanları anlamlı derecede daha yüksekti ($p=0,02$), yani bakım yükünü daha fazla hissediyorlardı. Hastaya isteyerek bakım verenler ile istemeyerek bakım verenler arasında bakım yükü açısından anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$).

Bakım verenlere ilişkin olarak bakım verme süresi, daha önceki bakım verme deneyimi ve bakım eğitimi alma durumuna göre bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Hasta dışında bakmakla yükümlü oldukları başka kişiler olan ve olmayan bakım verenlerin bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür ($p>0,05$). Benzer şekilde, bakım verenlere yardımcı kişinin varlığına göre yapılan karşılaştırmada, bakım yükü açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p>0,05$) (**Tablo 4.17**).

Tablo 4.17. Bakım Verenlerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Ölçek Puanları

Değişkenler		Ölçek Puanı (Ort ±SS)	p değeri*
Hastaya Yakınlık Derecesi	Çocuğu	15,5±8,5	0,003**
	Bakıcısı	10,7±4,6	
	Eşi	11,2±8,6	
	Kardeşi	11,1±6,6	
	Anne-babası	25,4±8,1	
	Diğer	16,7±7,7	
Hastaya Bakma Nedeni	Ailevi sorumluluk/aile bağı	14,5±8,8	0,047**
	Bakacak kimse olmaması	18,7±8,6	
	Geçim kaynağı	10,7±4,6	
İsteyerek Bakma Durumu	Hayır	16,5±14,8	0,609
	Evet	13,5±7,9	
Bakım Verme Süresi	1 yıldan az	12,5±7,3	0,063
	1 yıl ve üzeri	15,5±8,8	
Daha Önce Bakım Verme Durumu	Hayır	14,6±8,5	0,142
	Evet	12,3±7,0	
Bakmakla Yükümlü Olunan Başka Kişilerin Varlığı	Hayır	13,1±7,7	0,294
	Evet	15,0±8,4	
Bakım Eğitimi Alma Durumu	Hayır	13,9±8,1	0,571
	Evet	13,0±7,5	
Bakıma Yardımcı Kişi Varlığı	Hayır	12,9±7,4	0,453
	Evet	14,1±8,3	

*Independent-Samples T Test **Kruskal Wallis

Bakım verenlerin toplam bakım verme süresi ile bakım yükü arasında pozitif yönde düşük düzeyde doğrusal bir ilişki olduğu görülmüştür ($r=0,262$, $p=0,005$). Haftalık toplam bakım verme süresi ile bakım yükü arasında ise herhangi bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Toplam Bakım Süresi ve Haftalık Bakım Süresine Göre Bakım Yükü İlişkisi

Spearman Korelasyon Analizi	Toplam Bakım Süresi	Haftalık bakım süresi (saat)
Korelasyon Katsayısı	0,262	0,081
Anlamlılık	p=0,005	p=0,398

Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadıkları zorluklara göre bakım yükü karşılaştırılmıştır. Bakım verme konusunda kendini yetersiz hissedenenlerin bakım yükü anlamlı derecede daha yüksekti (**p=0,001**). Uyku problemi yaşayan ve yaşamayan bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında, uyku problemi yaşayanların bakım yükü istatistiksel açıdan anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur (**p=0,008**). Bakım verirken zorlandığını ifade eden bakım verenlerin bakım yükü zorlanmayanlara göre anlamlı derecede daha yüksek saptanmıştır (**p=0,001**). Bakım sürecinde psikolojik destek ihtiyacı hissedenenlerin ve psikiyatri başvurusu olanların bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti (sırasıyla **p=0,001** ve **p=0,003**). Bakım sebebiyle maddi sıkıntı yaşayan bakım verenlerin bakım yükünün anlamlı derecede daha yüksek olduğu görülmüştür (**p=0,001**) (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. Bakım Verenlerin Bakım Sürecinde Yaşadığı Zorluklara Göre Ölçek Puanları

Değişkenler		Ölçek Puanı (Ort ± SS)	p değeri*
Yetersizlik Hissi	Hayır	12,3±7,0	0,001
	Evet	19,3±9,4	
Uyku Problemi	Hayır	11,8±7,2	0,008
	Evet	15,7±8,3	
Zorlanma	Hayır	10,4±5,7	0,001
	Evet	17,5±8,6	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Hayır	11,5±6,6	0,001
	Evet	20,3±8,4	
Psikiyatri Başvurusu	Hayır	12,9±7,3	0,003
	Evet	20,7±11,0	
Maddi Sıkıntı	Hayır	11,0±5,5	0,001
	Evet	19,4±9,6	

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda, bakım verenlerin ortalama ölçek puanları göz önüne alındığında, orta yük altında oldukları tespit edilmiştir. Ülkemizde palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin araştırıldığı çalışmalarda bakım verenlerin orta yük altında olduğu saptanmıştır (11, 83). Benzer şekilde Mollaoğlu ve arkadaşlarının inmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler hakkında yaptıkları çalışmada orta yük taşıdıkları tespit edilmiştir (84). Çalışmamızda, hastaların yüksek bağımlılık seviyelerine rağmen bakım verenlerin hissettiği yükün orta düzeyde olması, toplumumuzun değer yargıları nedeniyle hasta bakımını yükten çok, bir sorumluluk olarak benimsemesiyle açıklanabilir. Ayrıca palyatif bakım verilen popülasyonun beklenen yaşam süresinin daha düşük olmasının da sonuçlar üzerinde etkili olduğu düşünülebilir (85).

Çalışmamızda, bakım alan hastaların yaş ortalaması diğer çalışmalarla uyumluydu (7, 86). Zaten palyatif bakım ünitelerinde yapıldığı için hastaların ileri yaşta olması beklenen bir durumdur.

Çalışmamızda hastaların büyük çoğunluğu (%67,9) nörolojik hastalık tanısıyla takip edilmekteydi. Ülkemizde yapılan bir çalışmada hastaların %73,2'sinin tanısının nörolojik hastalıklar kategorisinde yer aldığı görülmüştür (83). Malezya'daki çalışmada ise, çalışmamızdan farklı olarak hastaların %74'ünün malignite nedeniyle palyatif bakım desteği aldığı belirlenmiştir (7). Bu farklılık, ülkemizdeki palyatif bakım ünitelerine son dönem ileri bakım ihtiyacı duyan hastalardan ziyade inme geçiren, evde bakımın zor olduğu yatağa bağımlı hastaların yatırılmasıyla ilişkili gibi görünmektedir.

Araştırmamızda en sık yatış endikasyonları genel durum bozukluğu ve oral alım azlığıydı. Çalışmamızdaki hastaların hospitalizasyon sebepleri literatürle benzerlik göstermektedir (2, 87).

Literatür ve bizim çalışmamız karşılaştırıldığında bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri benzer sonuçlar içermekteydi (7, 11, 75, 80, 88-91). Bunlar evli olmak, kadın olmak ve çocuk sahibi olmak idi. Bakım verme sorumluluğu, karşılaşılabilecek olağandışı durumlara hızlı yanıt verebilmek ve dinamik süreç

adapte olabilmek adına genellikle orta yaş grubuna veriliyor gibi görünmektedir. Kadınların bakım verme rolünü daha çok üstlenme eğilimi, toplumsal normların şefkat ve fedakarlığı kadınlarla özdeşleştirilmesi ve bakım verme sorumluluğunu kadınlardan beklemesinden kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızdaki katılımcıların yaklaşık üçte ikisinin 12 yıl ve altı eğitim almış olduğu görülmüştür. Yıldırım ve arkadaşları çalışmalarında, inmeli hastaya bakım verenlerin yaklaşık yarısının okuryazar/ilkokul mezunu olduğunu belirtmişlerdir (89). Grunfeld ve arkadaşlarının çalışmasında ise bakım verenlerin çoğu üniversite mezunu idi (85). Sonuçlardaki farklılığa ülkelerin benimsediği eğitim politikaları, eğitime yönelik kaynakların dağılımı, kültürel ve toplumsal dinamikler gibi çeşitli etmenler yol açmıştır. Literatürdeki çalışmalar bakım verenlerin iş hayatı açısından değerlendirildiğinde, herhangi bir işte çalışmayan bakım verenlerin çoğunlukta olduğu görülmüştür (83, 91, 92). Bizim çalışmamızda, hasta bakıcıları da çalışmaya dahil edilmesine rağmen aktif olarak çalışmayanların oranı yarıya yakındı. Bakım veren kişinin zamanının büyük bir kısmını bakım işine ayırması gerekmektedir. Çalışan bireylerin aynı zamanda hasta bakımını üstlenmeleri hem efor hem de zaman açısından zorlayıcı olacağı için bu sorumluluğu çalışmayan aile üyelerinin alması beklenmektedir.

Bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesi incelendiğinde, üçte birini hastaların çocukları oluşturmaktaydı. Literatürdeki birçok çalışmada hastalara en sık çocuklarının bakım verdiğini saptanmıştır (11, 91, 93, 94). Türk toplumunda hem aile bağlarının güçlü olması hem de anne-babaya bakmanın vicdani bir sorumluluk olarak görülmesi nedeniyle hastalara çocuklarının bakım vermesi şaşırtıcı değildir. Çalışmamızda, bakım verenlerin %62,5'i ailevi sorumluluk/aile bağı nedeniyle bakım verdiğini belirtmiştir. Kalınkara ile Kalaycı'nın yaşlılara evde bakım verenlerde yaptıkları çalışmada bakım verenlerin %90,1'i, Kayan'ın çalışmasında ise %89,3'ü bu sebeple bakım vermektedir (8, 95). Bulgularımız literatürle benzer olup oranın daha düşük çıkmasının sebebi, diğer çalışmalardan farklı olarak ücret karşılığı bakım verenlerin de çalışmamıza dahil edilmesinden kaynaklanmaktadır. Hastalarına isteyerek bakıp bakmadıkları sorulduğunda sadece iki kişi istemeden baktığını belirtmiştir. Yine, Denizli ve Isparta'da yapılan çalışmalarda bakım verenlerin çoğu bakım vermekten memnundur (8, 9). Çalışmamız literatür ile paralellik göstermekte

olup bu soruyu olumsuz yanıtlayanların çok az olması, kişilerin toplumsal değer yargıları endişeleriyle ilişkili olabilir.

Hasta bakımı hakkında yeterli bilgiden yoksun olan kişiler bakım sorumluluğunu yerine getirmekte kendilerini hazırlıksız ve yetersiz hissetmektedirler. Çalışmamızda her üç kişiden ikisi bakım eğitimi almadığını belirtmiştir. Yapılan birçok çalışmada da, bireylerin bakıma yönelik eğitimi olmadığına dikkat çekilmiştir (8, 94). Bakım eğitimi, kişilerin karşılaşılabilecekleri zorluklarla daha iyi başa çıkmasını sağlamaktadır. Fransa’da hematolojik kanser tanılı 67 hasta ve onların bakım verenleri üzerinde yapılan çok merkezli randomize kontrollü çalışmada, bakım veren eğitim programının hem hastaların hem de bakım verenlerin yaşam kalitesini artırdığı ve bakım verenlerin yükünü hafiflettiği sonucuna varılmıştır (96). Çalışmamıza katılanların %18,8’i bakım sürecinde kendini yetersiz hissettiğini ifade etmiştir. Bireylerin bakım eğitimi almamaları ve hastaları için hep daha iyisini yapma arzuları, kendilerini yetersiz hissetmelerine neden olmuş olabilir.

Bakım verenlerin yaklaşık yarısı bu süreçte uyku problemi yaşadığını belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda hasta bakımıyla ilgilenen kişilerin karşılaştığı çeşitli uyku problemleri üzerinde durulmaktadır (97, 98). Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların bakımını üstlenmek, bakım verenin ruhsal ve fiziksel sağlığını olumsuz etkileyen önemli bir stres kaynağıdır. Çalışmamızda her dört kişiden biri psikolojik destek ihtiyacı hissetmekteydi. İlginç şekilde, psikolojik destek ihtiyacı hisseden kişilerin yalnızca %38’i psikiyatriye başvurmuştur. Bu da toplamda sadece on kişiden birinin psikolojik destek arayışında olduğunu göstermektedir. Nijerya’da inme hastalarına bakım verenler üzerine yapılan bir araştırmada, katılımcıların %59,5’inin hafif ila şiddetli arasında değişen derecelerde depresyon yaşadığı belirlenmiştir (99). Başdinç’in palyatif bakım hastalarının yakınları üzerinde yaptığı tez çalışmasında, bakım vermenin hasta yakınlarının ruh sağlığına etkisi araştırılmıştır. Çalışma sonuçlarına göre, 200 katılımcıdan 159’unun olumsuz etkilendiği ve bu gruptan 52 kişinin psikolojik destek aldığı tespit edilmiştir (93). Elde edilen sonuçların profesyonel desteğe erişimdeki engeller, sosyal tabular, maliyet veya bilgi eksikliği gibi faktörlerden kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir. Bu veri, psikolojik destek arayanların ihtiyaçlarını karşılamının ve bu desteğe erişilebilirliği artırmanın önemini vurgulamaktadır.

Bakım vermek, birçok açıdan oldukça zorlayıcı bir süreçtir. Çalışmamıza katılanların neredeyse yarısı bakım verirken zorlandığını ifade etmiştir. En çok zorlanılan konunun hastaya pozisyon vermek olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin yaşadığı zorluklar, literatürde geniş kapsamlı bir şekilde ele alınmış olup fiziksel, psikolojik ve maddi konular başta olmak üzere çeşitli alanlarda sıkıntılar yaşandığı görülmüştür (93, 94, 100, 101).

Hastaların tedavi masrafları, ulaşım harcamaları, ücretli bakıcı gereksinimi, bakım sebebiyle işten ayrılma zorunluluğu gibi pek çok faktör, bakım verenin ekonomik açıdan zorlanmasına sebep olmaktadır. Çalışmamız kapsamındaki kişilerin yaklaşık üçte biri, bakım verme sebebiyle maddi sıkıntı yaşadığını dile getirmiştir. Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım yükünün araştırıldığı bir çalışmada da finansal sorunlar yaşandığına değinilmiştir (94).

Çalışmamızda, aktif olarak çalışmayan bakım verenlerin çalışanlara göre yetersizlik hissi, psikolojik destek ihtiyacı, zorlanma ve maddi sıkıntı yaşama durumu anlamlı derecede daha yüksekti. Çalışmak kişinin kendine olan güveninin artmasında önemli bir etkidir. Kişinin özgüveninin artması; hastasının ihtiyaçlarını karşılama, iyi bakım sağlama ve karşılaştığı zorluklarla baş etme konusunda kendini daha yeterli hissetmesini sağlamaktadır. Çalışmak, insanların günlük rutinlerine anlam katmakta ve aynı zamanda sosyal ilişkilerini geliştirme fırsatı sunmaktadır. Bu tür etkileşimlerin azalması bireyin kendini izole hissetmesine ve psikolojik olarak daha çok yıpranmasına sebep olmaktadır (102). Yakut'un yaptığı çalışmada, çalışmayan bakım verenlerin depresyon puanları daha yüksek bulunmuştur (83). Hasta bakımı, maliyetli bir süreç olduğu için çalışmayan kişilerin ekonomik açıdan daha çok zorlanması beklenen bir durumdur. Literatür incelendiğinde, bakım verenlerin çalışma durumuna göre hasta bakımında yaşanan yetersizlik hissi, zorlanma ve maddi sıkıntı yaşama durumu arasındaki ilişkiyi araştıran herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bulgularımızın literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bakım verirken kendini yetersiz hissetme durumu ile bakım sebebiyle uyku sorunu yaşama, zorlanma ve maddi sıkıntı yaşama durumu arasındaki ilişki incelendiğinde, belirtilen sorunları yaşayan kişilerin kendini daha yetersiz hissettiği sonucuna varılmıştır. Bakım verilen hastanın bu dönemde yaşadığı sorunlar, bakım

veren uykuyu kalitesini olumsuz etkileyerek ve uykuyu bozukluklarına yol açarak performansını düşürebilmektedir (97). Bu durum kişilerde yetersizlik algısına neden olabilmektedir. Bakım vermede fiziksel ve duygusal açıdan zorlanan kişiler, sorumluluklarını yerine getiremedikleri düşüncesiyle yetersizlik hissine kapılmış olabilirler. Bakım vermek, maliyetli bir süreç olduğu için yaşanan maddi sıkıntılar hastanın ihtiyaçlarını karşılamayı güçleştirmekte ve bu da yetersizlik hissini tetiklemektedir (9).

Çalışmamızda, bakım veren kadınlar erkeklere göre anlamlı derecede daha fazla uykuyu problemi yaşamaktaydı. Medeni duruma göre yapılan değerlendirmede evli veya bekar olmanın uykuyu problemleri üzerinde anlamlı bir etkisi yoktu. Carter'ın bakım verenlerin uykuyu değişiklikleri ve depresif semptomlarıyla ilgili yaptığı tanımlayıcı araştırmada, cinsiyet ve medeni durumun uykuyu kalitesinde belirgin bir fark yaratmadığı sonucuna varılmıştır (103). Araştırmamızda, aktif olarak çalışanlar ile çalışmayanlar arasında uykuyu problemleri yaşama açısından anlamlı bir fark tespit edilmezken maddi sıkıntı yaşayan grubun anlamlı düzeyde daha fazla uykuyu problemi yaşadığı görüldü. Ekonomik problemler kişinin yaşam kalitesini etkileyerek uykuyu düzeninin bozulmasına neden olabilir. Hem çalışıp hem de bakım ile ilgilenmenin kişinin yeterince uyuyamamasına yol açması beklenirken arada anlamlı bir fark olmamasının sebebi; çalışmayan bireylerin de bakım gereksinimleri nedeniyle uykularının bölünmesi ve erken uyanmak zorunda kalmaları olabilir. Bakım verenler üzerinde yapılan çalışmalarda, uykuyu kalitesini etkileyen bu parametreler üzerinde durulmamıştır.

Bakım verirken psikolojik destek ihtiyacı ile cinsiyet ve medeni durum arasındaki ilişki incelenmiş olup aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Literatürdeki bulgular tarandığında, elde edilen sonuçlar çelişkilidir. Norveç'te yapılan bir çalışmada, kadın ve erkekler arasında depresyon düzeyi açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır (104). Başka bir çalışmada ise, kadınların depresyon puanları erkeklere göre 4,7 kat daha yüksek saptanmıştır (105). Carter'ın çalışması depresyon puanları açısından cinsiyetler arası fark olmaması yönüyle çalışmamızla paralel iken, evli bakım verenlerin depresyon puanlarının daha düşük olması çalışmamızla çelişmektedir (103). Oysa başka bir çalışmada, medeni durumun depresyon düzeyini etkilemediği sonucu çalışmamızı destekler niteliktedir (106).

Çalışmamızın sonucu psikolojik destek ihtiyacının objektif olarak ölçülmemesi ve kişinin kendi algısına dayalı olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Araştırmamızda psikolojik destek ihtiyacı ile bakım verirken zorlanma durumu arasındaki ilişki incelenen bir diğer değişkendi. Zorlandığını ifade edenler daha fazla psikolojik desteğe gereksinim duymaktaydı. Hastalarının bakımında zorlanan bireyler, üstlendikleri sorumluluğu yerine getiremedikleri kaygısıyla suçluluk hissedebilirler. Bu suçluluk hissi psikolojik destek arayışına sebep olabilir. Literatürde bu parametreler arasındaki ilişkiye değinilmemiştir. Bakım verenler toplam bakım süresine göre kategorize edilmiş olup 1 yıl ve üzeri bakım verenlerin psikolojik destek ihtiyacı daha fazla bulunmuştur.

Bakım sürecinde maddi sıkıntı yaşama durumu cinsiyetler arasında karşılaştırılmıştır. Kadınların erkeklere göre daha fazla ekonomik zorluk yaşadığı görülmüştür. Toplumsal beklenti, çalışmamızda olduğu gibi bakım vermenin özellikle kadınların üstlenmesi gereken bir sorumluluk olduğu yönündedir. Kadınların yüklendiği, aile içi sorumluluklara da eklenen bu misyon ekonomik özgürlüklerini kazanmasını daha da zorlaştırmaktadır. Bu durum, kadınların neden daha fazla maddi sıkıntı yaşadığını açıklamaya yardımcı olabilir. Çalışmamızda, bakım verenlerin eğitim durumları ile maddi sıkıntı yaşama arasındaki ilişki araştırılmıştır. Okuryazar olmayan kişilerin daha fazla ekonomik güçlükle karşılaştığı sonucuna varılmıştır. Okuryazar olmayan kişilerin istihdam imkanlarının kısıtlı olması düzenli gelir elde etmelerinin önünde büyük bir engel olduğu için maddi açıdan daha çok zorlanmaları beklenen bir durumdur. Çalışmamız, bakım verenlerin karşılaştığı sorunların ayrıntılı incelenmesiyle literatüre yeni bir bakış açısı kazandırmaktadır.

Literatürde hastanın yaşı, cinsiyeti, sosyal güvence durumu gibi sosyodemografik değişkenlerin, bakım yükünü etkileyebilen faktörler olduğu üzerinde durulmaktadır. Yaşlı hastalara bakım verenler, daha karmaşık tıbbi ihtiyaçlarla karşılaşırken aynı zamanda, yaşlılıkla ilişkili fiziksel ve mental durumları yönetmek zorunda kalabilir. Yurtseven'in çalışmasında, 61 yaşın üzerindeki hastalara bakım veren kişilerin algıladıkları bakım yükünün, 30 yaşın altındaki hastalara bakım verenlere kıyasla daha yüksek olduğu belirtilmektedir (80). Bu sonuç, yaşlı bir bireyin bakımıyla ilgili olarak daha fazla fiziksel ve duygusal çaba gerektiğini göstermektedir.

Yapılan bazı arařtırmalarda ise, alıřmamızla benzer Őekilde hasta yařının bakım ykn etkilemediđi sonucuna varılmıřtır (89, 90). Bu sonu, hastaların ok byk bir kısmının ileri yařta olmasından kaynaklanıyor gibi grnmektedir. Bakım verilen hasta cinsiyetinin, bakım yk zerine etkisi incelendiđinde, hastanın kadın ya da erkek olması benzer bakım yk yaratmaktaydı. Literatrde de hasta cinsiyetinin bakım ykn etkilemediđi alıřmalar mevcuttur (7, 80, 90). Seluk ve Avcı'nın kronik hastalıđa sahip bakım verenlerde yaptıđı alıřmada, sađlık gvencesi olmayan yařlıya bakım verenlerin bakım yk daha yksek bulunmuřtur (92). Bizim alıřmamızda, farklı bir bulgu olarak hastanın sosyal gvence varlıđının bakım ykn etkilemediđi grlmřtr.

Hastasıyla iletiřim kurabilen ve kuramayan bakım verenler arasında bakım yk aısından anlamlı bir fark bulunmamıřtır. Hastanın iletiřim eksikliđi, kiřilik deđiřimleri ve davranıřsal sorunlar bakım verenlerin yařadıđı zorlukları artırmaktadır (75). Hastayla iletiřim kuramayan bakım verenlerin, alternatif iletiřim yolları kullanarak hastanın ihtiyalarını anlayıp etkili bir Őekilde bakım sađlayabildiđi grlmektedir. Literatr tarandıđında, hastanın iletiřim yetisinin bakım yk zerindeki etkisini arařtıran alıřmalara ulařılamamıřtır.

Bakım yk zerindeki etkisi incelenen bir diđer parametre hastanın tıbbi alete sahip olma durumuydu. Tıbbi aleti olan ve olmayan hastalara bakım verenler arasında bakım yk aısından anlamlı bir fark gzlenmemiřtir. Kolorektal kanser tanılı hastaların bakım verenlerdeki bakım ykn inceleyen bir alıřmada, stomalı hastaya bakım verenlerde daha fazla yk tespit edilmiřtir (107). Bir tez alıřmasında, sonucumuzu destekleyen veriler elde edilmiřtir (108). Bu sonu, bakım verenlerin bu srete tıbbi cihazların bakımını đrenmeleri sayesinde ek bir zorluk yařamadıklarını ve gerektiđinde sađlık personelinden yardım alabildiklerini gstermektedir. Bakım verme sırasında en zorlandıkları konu olarak sadece  kiřinin tıbbi konuları belirtmesi, bu ıkarımı desteklemektedir. Bu veriler, palyatif bakımın amalarından biri olan bakım veren kiřilere eđitim sunarak bakım kalitesini artırma hedefine ulařıldıđını gstermektedir. alıřmamızda, hastaların tanısına gre algılanan bakım yk arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu. Seluk ve Avcı'nın alıřmasında inme hastasına bakım verenlerin hissettiđi bakım yk, diđer kronik hastalıklara sahip hastalara bakım verenlerinkinden anlamlı derecede yksek

bulunmuştur (92). Garlo ve arkadaşlarının yaptığı, popülasyonunu ileri evre kanser, kalp yetmezliği ve KOAH tanılı yaşlılara bakım verenlerin oluşturduğu çalışmada, hastanın tanısı bakım yükünde anlamlı bir farklılık yaratmamıştır (109). Çalışmamızdaki hastaların çok büyük bir kısmının nörolojik hastalık tanısı olmasının elde ettiğimiz sonuçta etkili olduğunu düşündürebilir.

Bakım verenin sosyodemografik özellikleri ile bakım yükü arasındaki ilişki literatürde geniş kapsamlı olarak ele alınmıştır. Bazı çalışmalarda kadın bakım verenlerin (80, 88), bazı çalışmalarda ise erkek bakım verenlerin (93) bakım yükü anlamlı derecede yüksek bulunmuş olsa da birçok çalışmada çalışmamızla benzer şekilde bakım yükü açısından cinsiyetler arası anlamlı bir fark olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (11, 89-92, 94, 101). Literatürdeki araştırmalarda bakım yükünü etkileyen bir diğer faktörün bakım verenin yaşı olduğu belirtilmiştir. Çalışmamızda, literatürle paralel olarak, bakım verenlerin bakım yükü puanları ile yaşları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (88, 90, 94). Medeni duruma göre bakım yükleri kıyaslandığında, evli ve bekarların bakım yüklerinin benzer olduğu görülmüştür. Bazı çalışmalarda evli bireylerin bakım yükü daha yüksek iken (92-94), bazılarında ise çalışmamızla benzer şekilde medeni durum bakım yükünü etkilememekteydi (80, 83, 110). Evli bireyler, hem aile içindeki rollerini hem de bakım sorumluluğunu üstlenirken aradaki dengeyi sağlamakta zorlanabilmektedir. Ancak çalışmamızda evliliğin ek bir yük getirmemesi, hem bu sorumlulukların hem de sebep olduğu yükün aile üyeleri arasında paylaşılmasıyla ilişkilendirilebilir. Çocuk sahibi olmanın da yükü artırmaması bu çıkarımı desteklemektedir. Zaybak ve arkadaşlarının çalışmasında da çocuk sahibi olanlar ve olmayanların bakım yükü ortalamaları arasında anlamlı bir fark görülmemiştir (90). Çalışmamızda incelenen bir başka sosyodemografik parametre ise bakım verenlerin eğitim durumuydu. Okuryazar olmayanların bakım yükü ortalamalarının herhangi bir düzeyde eğitim almış olanlara göre yüksek olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeye ulaşmadığı görülmüştür. Literatürdeki birçok çalışmada, bakım verenin eğitim durumu ile bakım yükü ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (80, 83, 88-90, 93).

Bakım verenler çalışma durumlarına göre kategorize edildiğinde, aktif olarak çalışmayanların bakım yükü, çalışanlara göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Zaybak ve arkadaşlarının çalışmasında benzer sonuç elde edilmiştir (90). Bazı

çalışmalarda ise, iki grubun bakım yükü ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (88, 89, 110). Herhangi bir işte çalışmayan bireylerin düzenli bir gelir kaynağının olmaması, temel ve sosyokültürel gereksinimleri karşılamayı zorlaştırmaktadır. Bu durum kişinin psikolojik olarak yıpranmasına ve daha fazla bakım yükü hissetmesine yol açmış olabilir. Ayrıca çalışmayan bireylerin hastane ortamında uzun süre vakit geçirmesinin kişisel bakım, dinlenme ve sosyal aktivitelere zaman ayırma fırsatlarını kısıtlayarak bakım yükünü artırmış olabileceğini düşünüyoruz. Gelir düzeyi ile bakım yükü arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmalar incelendiğinde, elde edilen veriler tartışmalıdır. Küçükoğlu ve Başdinç tez çalışmalarında, geliri giderinden az olan bireylerin bakım yükünü anlamlı derecede yüksek bulmuşlardır (88, 93). Öte yandan, Bilgehan ve İnkaya'nın çalışmasında gelirinin giderinden fazla olduğunu ifade eden bireylerin daha fazla yük altında olduğu sonucuna ulaşılmıştır (100). Bizim çalışmamız ise gelir düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki saptamayan çalışmalar ile paralellik göstermektedir (89, 90, 111). Örneklem gruplarının toplumun farklı sosyokültürel düzeylerinden seçilmiş olması, literatürdeki çeşitliliğin sebebi gibi görünmektedir.

Bakım verenin sağlık durumunun bakım sürecinde önemli bir etken olduğu literatürde vurgulanmaktadır. Kronik hastalığı olan bakım verenler, kendi sağlık ihtiyaçlarını karşılamak için daha fazla zamana gereksinim duymaktadır. Ayrıca bakım sebebiyle hastalıklarının seyri kötüleşebilmektedir. Kendi sağlık sorunlarına bakım verilen hastanın sorumluluğunun eklenmesi, bakım yükünü etkilemektedir (11). Literatürde bakım verenin kronik hastalığa ya da sağlık sorununa sahip olmasının bakım yükünü artırdığına ilişkin veriler elde edilmiştir (8, 11, 84, 94, 101). Bizim çalışmamızla kronik hastalığa sahip olan ve olmayan bakım verenlerin benzer yük altında olması yönüyle paralel olan çalışmalar da mevcuttur (112, 113).

Çalışmamızda bakım yükünün hastaya olan yakınlık derecesinden etkilendiği ve anne-babaların hissettiği yükün anlamlı derecede daha yüksek olduğu saptanmıştır. Aralarında kan bağı olan bakım verenler, aile bağları sebebiyle hastalarını daha fazla sahiplenme eğiliminde olabilir. Bu eğilim hastaları için daha fazla kaygılanmalarına yol açabilmektedir. Özellikle bakım verilen kişi bakım verenin çocuğu olduğunda, bu durum daha da zorlayıcı olmaktadır. Çocuklarının palyatif bakıma ihtiyaç duyması ebeveynlerin çaresizlik hissetmelerine ve duygusal açıdan yıpranmalarına neden

olduğundan taşıdıkları yükün fazlalığı öngörülebilir bir sonuçtur. Ödemiş'in çalışması, hasta yakını olan bireylerin bakım yükünün bakıcılardan daha yüksek olması yönüyle çalışmamızla paralellik göstermektedir (114). Literatür incelendiğinde, bakım yükünün hastayla olan yakınlık derecesinden etkilenmediği sonucuna ulaşan araştırmalar da karşımıza çıkmaktadır (80, 83, 94). Örneklemini pediatrik ve erişkin palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin oluşturduğu çalışmaların yapılmasına ihtiyaç vardır.

Bakım verme sebeplerine göre bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunduğu ve bu farkın "bakacak kimse olmadığı" için bakım verenlerin bakım yükünün "geçim kaynağı" olduğu için bakım verenlerinkinden yüksek olmasından kaynaklandığı tespit edilmiş olup başka bir çalışmada bakım sebebiyle maddi kazanç sağlayanların bakım yükü daha düşük bulunmuştur (108). Bakım sayesinde gelir elde eden kişiler, hastayla aralarında akrabalık ilişkisi olmadığı ve bunu meslek gereği yaptıkları için hasta bakımını yük olarak algılamamaktadır. Hastaya bakacak kimse olmadığı için bakım verenlerin hissettiği yükün daha fazla olması, bu kişilerin mecburiyet hissi taşımalarıyla da ilişkilendirilebilir. Çalışmamızda bakım verme işinin isteyerek ya da istemeyerek yapılmasının bakım yüküne etkisi araştırılmış olup iki grubun puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Katılımcıların yalnızca %1,8'inin istemeyerek bakım verdiğini belirtmesinin bu sonuçta etkili olduğunu düşünülebilir. Hastaya bakacak kimse olmadığı için bakım verenlerin çok büyük bir kısmının isteyerek bakım verdiğini söylemesi gerçeğin tam olarak yansıtılmamasına sebep olmuş olabilir.

Bakım verme eğitimi alma ve bakım verme deneyimi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark yoktu. Öner'in çalışmasında, bakım hakkında bilgi sahibi olmanın ya da bakım eğitimi almanın bakım yükünü etkilemediği belirlenmiştir (94). Çalışmamızın aksine, Uğur'un onkoloji hastalarına bakım verenlere verilen eğitimin bakım yüküne etkisini araştırdığı çalışmada, eğitim sonrasında bakım vericilerin stres düzeylerinde belirgin bir azalma gözlenmiştir (115). Bakım verenlerin eğitimin bakım kalitesini iyileştirebileceğini bilmemeleri ve ellerinden gelenin en iyisini yaptıklarına inanmaları bu sonuca yol açmış olabilir. Benzer bir çalışmada da, daha önce bakım ihtiyacı olan birine bakmış olmanın bakım yükü üzerinde etkisi olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (108).

Bakmakla yükümlü olunan başka kişilerin olması ve bakıma yardımcı kişi varlığı ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Literatürde bakıma yardımcı kişi varlığında, bakım yükünün daha düşük olduğunu belirten çalışmalar olduğu gibi (80, 94), bakım sürecinde destek ihtiyacı hissedenlerin bakım yükünü daha yüksek bulan çalışmalar da mevcuttur (100, 107). Verilen yardımın ne kadar yeterli, düzenli ve kaliteli olduğu bakım yükünü etkilediği için bakıma yardımcı bir kişinin varlığı hissedilen yükü azaltmaya her zaman yetmeyebilir. Ayrıca, bakım yükü yüksek olduğu için yardım gereksinimi doğmuş olabileceği de akılda tutulmalıdır. Çalışmamız ve literatürdeki farklı sonuçların bu faktörlerden kaynaklanmış olabileceğini düşünüyoruz.

Çalışmamızda haftalık toplam bakım verme süresi ile alınan bakım yükü arasında ise herhangi bir ilişki saptanmazken toplam bakım verme süresi ile bakım yükü arasında pozitif yönde düşük düzeyde doğrusal bir ilişki olduğu görülmüştür. Eğici ve arkadaşları, haftalık ve yıllık bakım verme süresi arttıkça bakım yükünde belirgin bir artış olduğunu belirtmişlerdir (11). Yurtseven'in çalışmasında, günlük bakım verme süresi ile bakım yükü arasında ilişki olmadığı, ancak 2 yıldan uzun süredir bakım veren bireylerin bakım yükünün, 0-6 ay arasında olan bakım verenlere kıyasla daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (80). Selçuk ve arkadaşları ve Küçükoğlu çalışmalarında, günlük bakım süresinin bakım yükünü etkilemediği, toplam bakım süresinin ise artırdığı sonucuna ulaşmıştır (88, 92). Başdinç'in çalışmasında, bakım verme süresi uzadıkça sürece uyum sağlamak yerine bakım yükünün belirli bir noktadan sonra arttığı gözlenmiştir (93). Çalışmamızda bakım yükünün haftalık bakım süresinden etkilenmemesine karşın toplam bakım süresinin uzamasıyla artış göstermesi, kümülatif etkinin bir sonucu olabilir. Bakımın sürecinin uzaması kişisel, ailevi, mesleki, sosyal, maddi ve manevi açıdan olumsuz sonuçlara yol açabilmektedir. Zaman geçtikçe hastaların sağlığında düzelme olmaması, tükenmişlik hissi ve bu sürecin ne kadar devam edeceğinin belirsizliği bakım vermeyi daha da zorlayıcı bir deneyime dönüştürmektedir. Bakım verenler toplam bakım süresi 1 yıldan daha az ve 1 yıl ve üzeri olmak üzere iki gruba ayrılmış olup iki grup arasında bakım yükü açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Kendini bakım sürecinde kendini yetersiz hisseden, uyku problemi yaşayan, zorlanan ve maddi zorluk yaşayan bireylerin bakım yükü ortalamaları daha yüksek

bulunmuştur. Baştürk'ün inmeli hasta bakım verenlerinde yaptığı çalışmada, bakım verirken kendini yeterli hissetmeyenlerin ve zorlandığını ifade edenlerin bakım yükü ve tükenmişlik puanı anlamlı olarak daha yüksek saptanmıştır (101). Kalıncara ve Kalaycı'nın araştırmasında, bakım vermede yetersiz kaldığını düşünenlerin bakım yükünün ve tükenmişlik seviyelerinin daha yüksek, yaşam doyumunun ise daha düşük olduğu ifade edilmiştir (8). Carter'ın çalışması, yeterli uykunun bakım gereksinimleriyle başa çıkabilme becerilerinde ne kadar önemli olduğu konusunda farkındalık yaratmıştır (103). Öner'in araştırmasında, bakım verenlerin yaşadığı güçlükler bakım yükü puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artırmıştır (94). Ödemiş'in çalışmasında da benzer olarak bakım sebebiyle zorluklarla karşılaşan bakım verenlerin bakım yüklerinin belirgin olarak daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (114).

Bakım verenlerin kronik hastalıklarının bakım yükü üzerinde doğrudan bir etkisi bulunmasa da, psikolojik destek ihtiyacı ve psikiyatriye başvuru durumu gibi ruhsal sağlık sorunlarının bakım yükünü belirgin bir şekilde artırdığı gözlemlenmiştir. Bakım verenlerin hastalarının sağlığını ve refahını ön planda tutması, kendi sağlık problemlerini göz ardı etmelerine yol açmaktadır. Psikolojik destek ihtiyacı duyan bireylerin sadece küçük bir kısmının psikiyatrik yardım alması da bu düşünceyi pekiştirmektedir. Nijerya'daki çalışmada bakım verenlerin bakım yükü ile depresyon puanları arasında pozitif korelasyon saptanmıştır (99). Kronik hastalıklara yönelik psikososyal müdahalelerin meta-analizinde, bu müdahalelerin bakım verenlerdeki bakım yükü, depresyon ve anksiyete üzerinde küçük fakat anlamlı etkiler yarattığı belirlenmiştir (116).

Aydın ilindeki palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım verenlerin tükenmişlik düzeyini ve etkileyen faktörleri araştıran bu çalışmanın güçlü yönleri; merkezlerin birden fazla ziyaret edilmesi, örneklem seçilmemiş olup tüm evrenin çalışmaya dahil edilmesinin amaçlanması, anketlerin yüksek cevaplanma oranlarına ulaşması, kullanılan ölçeğin yüksek geçerlik ve güvenilirliğe sahip olması ve elde edilen sonuçların Aydın iline genellenebilir olmasıdır. Ayrıca, daha önce yapılan benzer çalışmalarda değinilmeyen; bakım verenlerin çalışma durumu ile hasta bakımında yaşanan yetersizlik hissi, zorlanma ve maddi sıkıntı yaşama durumu arasındaki

ilişkinin değerlendirilmesi, uyku kalitesini etkileyen parametrelerin ayrıntılı incelenmesi, maddi sıkıntı yaşamaya sebep olan değişkenlerin ele alınması ve hastanın iletişim yetisinin bakım yükü üzerindeki etkisinin araştırılması ile literatüre katkı sağlaması, çalışmamızın güçlü yönlerini oluşturmaktadır. Çalışmamızın tek ilde yapılmış olması ve tüm ülkeye genellenemiyor olması nedeniyle daha sonraki çalışmalar çok merkezli olarak planlanabilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda, Aydın ili palyatif bakım merkezlerinde yatan hastaların büyük çoğunluğu tam bağımlı olmasına rağmen bakım verenlerin bakım yükü orta düzeydedir. Bakım verenin haftalık bakım süresi ile bakım yükü arasında bir ilişki yoktur. Ancak toplam bakım süresi ile pozitif yönde düşük düzeyde doğrusal bir ilişki mevcuttur. Hastanın anne-babası olanların, ailevi sorumluluk/aile bağı sebebiyle bakım verenlerin, aktif olarak bir işte çalışmayanların, yetersizlik hissi yaşayanların, uyku problemi olanların, zorlananların, maddi sıkıntı yaşayanların ve psikolojik destek ihtiyacı hissedenlerin ve psikiyatri başvurusu olanların bakım yükü daha yüksektir. Tüm bunların telafi edilebilmesi açısından;

- Aile üyeleri arasında bakım rotasyonu yapılması veya profesyonel bakım destek ekiplerince yardım sağlanması sayesinde yükün paylaşılması söz konusu olabilir
- Ailelerinden birini kaybetme korkusuyla yüzleşen kişilerin yaşadığı inkar, öfke, çaresizlik ve keder duygularıyla başa çıkabilmelerine yardım etmek için yas danışmanlığı alabilecekleri ve destek gruplarına katılabilecekleri imkanlar sunulabilir
- Düzenli bir iş hayatı olmayan bakım verenlerin yaşadığı özgüven eksikliğini, gelecek kaygılarını ve sosyal izolasyonu hafifletmek için destek grupları veya psikolojik danışmanlık hizmetleri faydalı olabilir
- Bakım sürecinin uzunluğu göz önüne alındığında, psikolojik destek ihtiyacı olsun veya olmasın hekim ve psikologlar tarafından yapılacak düzenli destek görüşmelerinin yararlı olacağı açıktır. Bu görüşmeler sonrasında hala ihtiyacı olan bireylerin psikiyatristlere yönlendirilmesi destek açısından önemli olabilir
- Bakım verenlere palyatif bakım süreçleri hakkında eğitim verilmesi, bakım becerilerini artırarak kendilerini daha yeterli hissetmelerine yardımcı olabilir
- Evde sağlık hizmetlerinin yaygınlaştırılarak hastaların hastaneler yerine evlerinde bakım almalarının sağlanması, bakım verenlerin yaşadığı zorlanma ve uyku problemi gibi olumsuzlukların önüne geçebilir

- Sosyal alıřmacılar, hastanın tedavi masrafları, ulaşım harcamaları, ücretli bakıcı gereksinimi, bakım sebebiyle yaşanan iş gücü kaybı gibi finansal sorunların çözümünde ihtiyaç sahiplerinin devlet desteğine ulaşmalarını sağlayabilir.

Bu stratejilerin uygulanması, palyatif bakım süreçlerinin daha sürdürülebilir ve yönetilebilir olmasına katkı sağlayarak bakım verenlerin hissettiği yükü azaltacak ve verilen bakımın kalitesini artıracaktır. Bu durumun daha iyi anlaşılabilmesi için geniş kapsamlı ve çok merkezli arařtırmalar planlanabilir.



7. KAYNAKLAR

1. Alliance WHPC. Global atlas of palliative care. London: Worlwide Hospice and Palliative Care Alliance. 2020.
2. Miniksar ÖH, AYDIN A. Palyatif bakım ünitemizde yatan hastaların retrospektif analizi. *Journal of Contemporary Medicine*. 2020;10(3):429-33.
3. Connor S. The global atlas of palliative care at the end of life: An advocacy tool. *European Journal of Palliative Care*. 2014;21(4):180-3.
4. Draper BM, Poulos RG, Poulos CJ, Ehrlich F. Risk factors for stress in elderly caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1996;11(3):227-31.
5. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2016;10(4):330-5.
6. Loke AY, Liu C-FF, Szeto Y. The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available social support. *Cancer Nursing*. 2003;26(4):276-83.
7. Ahmad Zubaidi ZS, Ariffin F, Oun CTC, Katiman D. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC palliative care*. 2020;19(1):1-15.
8. Kalınkara V, Kalaycı İ. Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2017;10(2):19-39.
9. Kalaycı I, Özkul M. Refakatçi aktörlerin yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerini etkileyen faktörler açısından bir değerlendirme (SDÜ Araştırma Uygulama Hastanesi örneği). *Electronic Turkish Studies*. 2018;13(10).
10. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2010;60(5):317-39.
11. Eğici M, Can M, Toprak D, Öztürk G, Esen ES, Özen B, et al. Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları. *Journal of Academic Research In Nursing*. 2019.

12. Greydanus DE, Joav Merrick M. Neonatal period, palliative care and end-of-life. *Journal of Pain Management*. 2014;7(3):189.
13. TDK (Türk Dil Kurumu): Türk Dil Kurumu Sözlükleri; [Available from: <https://sozluk.gov.tr/>. Erişim tarihi: 10.05.2023]
14. Connor SR. *Hospice and palliative care: The essential guide*: Taylor & Francis; 2017.
15. Akçakaya A. Palyatif bakım: Ülkemizde ve dünyada son durum. *Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Platformu Dergisi*. 2020;54:46-51.
16. Organization WH. *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]*: World Health Organization; 1990.
17. Tanrıverdi Ö, Kömürcü Ş. *Palyatif bakım ünitelerinde yapılanma*. 2017.
18. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(1):96-112.
19. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012.
20. Altuntaş M. Palyatif bakımda semptom yönetimi. *Klinik Tıp Aile Hekimliği*. 2016;8(3): 26-30.
21. Stillion JM, Attig T. *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices*: Springer Publishing Company; 2014.
22. Bag B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Turkish Journal of Oncology/Türk Onkoloji Dergisi*. 2012;27(3).
23. Davies E, Higginson IJ. *The solid facts: palliative care*. 2004.
24. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(12):1684-9.
25. Gwyther L, Krakauer E. *WPCA Policy statement on defining palliative care*. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2011.

26. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC, editors. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. Mayo Clinic Proceedings; 2013: Elsevier.
27. Sucaklı MH. Ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım. TJFMPC. 2013;7(3):52-7.
28. Connor SR, Gwyther E. The worldwide hospice palliative care alliance. Journal of pain and symptom management. 2018;55(2):S112-S6.
29. UN. CESCR General Comment No. 14: the right to the highest attainable standard of health (Art. 12). 2000.
30. Brennan F. Palliative care as an international human right. Journal of pain and symptom management. 2007;33(5):494-9.
31. Riedel EH. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR)2010.
32. Perrin KO, Kazanowski M. Overcoming barriers to palliative care consultation. Critical care nurse. 2015;35(5):44-52.
33. Akın Korhan E, Kırşan M, Yıldırım D, Kıray S, Uyar M. Palyatif Bakımda Etik Sorunlar: Bir Sistemik Derleme. 2019.
34. Özkan S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı'nda (KOA) palyatif ve yaşam sonu bakımı. Selçuk Tıp Derg. 2011;28(1):69-74.
35. WHO. Key Facts / Palliative care 2020 [Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Erişim tarihi: 13.05.2023]
36. Bingley A, Clark D. A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). Journal of pain and symptom management. 2009;37(3):287-96.
37. WHO. Health topics / Palliative care [Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Erişim tarihi: 14.05.2023]
38. Öngel K. Aile Hekimliğinde Palyatif Bakım Özel Sayısı, Palyatif Bakım Tarihçesi ve Gelişimi. Türkiye Klinikleri Journal of Medicine. 2017;8:236-40.
39. Aslan Y. Türkiye'de ve Dünya'da palyatif bakım modellerine genel bakış. Anadolu Güncel Tıp Dergisi. 2020;2(1):19-27.

40. Clark D, Graham F, Centeno C. Changes in the world of palliative care. *Medicine*. 2015;43(12):696-8.
41. Çetingöz R, Uyar M. Akciğer Kanserinde Palyatif Bakım Çalıştayı Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi 16.11.2013 [Available from: <https://takd.org.tr/pdf/takd-palyatif-bakim-calistay-raporu-.pdf>. [Erişim tarihi: 12.05.2023]
42. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of pain and symptom management*. 2013;45(6):1094-106.
43. Organization WH. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. 2018.
44. Yakar B, Batbaş CS, Pirinççi E. Palyatif bakım ve hospis. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*.30(2):136-43.
45. Kabalak AA, Kahveci K, Gokcinar D, Ozdogan N, Cagil H. Structuring of palliative care in Ankara Ulus State Hospital, Turkey; 2012-2013. *J Palliat Care Med*. 2013;3(5):162.
46. Kıvanç MM. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*. 2017;4(2):132-5.
47. Ulusal Kanser Programı 2009-2015. Tuncer M, editor. T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı, Nisan 2009.
48. Keskinçilic B, Gültekin M, Karaca AS, Öztürk C, Boztaş G, Karaca M, et al. Türkiye Kanser Kontrol Programı. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu 2016.
49. Kavşur Z, Sevimli E. Türkiye’deki palyatif bakım hizmetlerinin bazı gelişmiş ülkeler ile karşılaştırılması. *Uluslararası Sosyal Bilimler Akademi Dergisi*. (4):715-30.
50. Kabalak A, Öztürk H, Erdem AT, Serkan A. SB Ulus Devlet Hastanesi’nde Kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. *Çağdaş Tıp Dergisi*. 2012;2(2):122-6.
51. Akçiçek F, Akbulut G, Fadiloğlu Ç. Palyatif bakım evde ve hastanede çalıştay raporu. Ege Geriatri Derneği Yayınları İzmir: Meta Basım. 2013.
52. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. TC Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Müdürlüğü; 07.07.2015.

53. Komurcu S. Current status of palliative care in Turkey. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2011;33:S78-S80.
54. Yılmaz Ö. Yaşlıda hastane temelli palyatif bakım ve hospis. 2019.
55. Hassankhani H, Rahmani A, Taleghani F, Sanaat Z, Dehghannezhad J. Palliative care models for cancer patients: Learning for planning in nursing. *Journal of Cancer Education*. 2020;35:3-13.
56. Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim*. 2011;24(3):4-9.
57. Uslu FŞ, Terzioğlu F. Dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*. 2015;4(2):81-90.
58. İstatistiklerle Yaşlılar 2022 Türkiye İstatistik Kurumu Veri Portalı 17 Mart 2023 [Available from: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Yaslilar-2022-49667>. Erişim tarihi: 11.05.2023]
59. Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2021 Türkiye İstatistik Kurumu Veri Portalı 23 Şubat 2023 [Available from: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-ve-Olum-Nedeni-Istatistikleri-2021-45715>. Erişim tarihi: 01.06.2023]
60. Brevik H, Cherny N, Collett B, De Conno F, Filbet M, Foubert A, et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Annals of oncology*. 2009;20(8):1420-33.
61. Uysal N, Şenel G, Karaca Ş, Kadioğulları N, Koçak N, Oğuz G. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastalarda görülen semptomlar ve palyatif bakımın semptom kontrolüne etkisi. *Ağrı Dergisi*. 2015;27(2):104-10.
62. Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu; palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*. 2013;11(2):56-70.
63. Fernando GVMC, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International journal of palliative nursing*. 2019;25(9):444-51.
64. TDK (Türk Dil Kurumu) Türk Dil Kurumu Sözlükleri [Available from: <https://sozluk.gov.tr/>. Erişim tarihi: 02.06.2023]

65. Gdk . Uzun dnemli bakımda tercihler ve belirleyiciler: formal bakıma karşı informal bakım. Hacettepe Saęlık İdaresi Dergisi.25(3):681-94.
66. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yklerinin Belirlenmesi. Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Derneęi. 2015;6(1).
67. Polat . İleri evre kanser hastalarında semptom ynetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. Trk Onkoloji Dergisi. 2011;26(4):193-8.
68. Erdem M. Yaslıya bakım verme. Atatrk niversitesi Hemsirelik Yksekokulu Dergisi. 2005;8(3):101-6.
69. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Gonęalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. 2015.
70. Fadime İ, ERDEM M. Bakım verme yk lęeęi'nin trkęe'ye uyarlanması geęerlilik ve gvenilirlięi. Anadolu Hemşirelik ve Saęlık Bilimleri Dergisi. 2006;11(4):85-95.
71. Can T. Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas bakım verme etki lęeęi) Trkęe'ye uyarlanması, geęerlilik ve gvenirlilięi. 2010.
72. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. Journal of pain and symptom management. 2003;26(4):922-53.
73. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. International journal of nursing sciences. 2020;7(4):438-45.
74. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. Cancer. 1999;86(4):577-88.
75. Atagn Mİ, Balaban D, Atagn Z, Elagz M, zpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yk. Psikiyatride Gncel Yaklaşımlar. 2011;3(3):513-52.
76. zkan Tuncay F, Kars Fertelli T. Effects of the caregiver burden perceived by caregivers of patients with neurological disorders on caregiver wellbeing and caregiver stress. Perspectives in psychiatric care. 2019;55(4).

77. Ak M, Yavuz K, Lapsekili N, Türkçapar M. Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*. 2012;25(4):330-7.
78. Freudenberger HJ. Staff burn-out. *Journal of social issues*. 1974;30(1):159-65.
79. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *Journal of organizational behavior*. 1981;2(2):99-113.
80. Koşan Yurtseven İ. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
81. Yıldızhan E, Ören N, Erdoğan A, Bal F. The burden of care and burnout in individuals caring for patients with Alzheimer's disease. *Community Mental Health Journal*. 2019;55:304-10.
82. Yıldız GB, Yaci O, Akca Z, Kulaksizoglu IB. Reliability and validity of the abbreviated Turkish version of the Zarit Caregiver Burden Interview. 2016.
83. Yakut B. Palyatif bakım merkezinde yatan hastalara bakım verenlerin anksiyete, depresyon ve bakım yüklerinin değerlendirilmesi [Tıpta Uzmanlık Tezi]. Diyarbakır: Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2019.
84. Mollaoğlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2011;4(3):125-30.
85. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*. 2004;170(12):1795-801.
86. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*. 2016;24(4):428-38.
87. Çinkır HY, Kahraman A. Retrospective analysis of patients followed at Van training and research hospital palliative care unit. *Eastern Journal Of Medicine*. 2017;22(4):172.

88. Küçüköğlü E. Kemoterapi alan hastaların bakım verenlerinin karşılanmamış gereksinimleri, bakım yükü, anksiyete ve depresyon düzeyleri: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
89. Yildirim S, Engin E, Baskaya VA. Inmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler/The Burden of Caregivers of Stroke Patients and the Factors Affecting the Burden. *Noro-Psikiyatri Arsivi*. 2013;50(2):169.
90. Zaybak A, Güneş ÜY, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2012;15(1):48-54.
91. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2009;12(2):1-9.
92. Selçuk KT, Avcı D. Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;7(1):1-9.
93. Başdinç ŞE. Palyatif bakımda yatan hasta yakınlarının bakım verme yükü ve psikososyal gereksinimleri: Lisansüstü Eğitim Enstitüsü; 2019.
94. İkte Öner Ö. Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012.
95. Kayan MR. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde bakım yükü ve sağlık anksiyetesi ilişkisinin değerlendirilmesi. 2023.
96. Belgacem B, Auclair C, Fedor M-C, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013;17(6):870-6.
97. Aslan Ö, Sanisoglu Y, Akyol M, Yetkin S. Quality of sleep in Turkish family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*. 2009;32(5):370-7.

98. Görgülü Ü, Akdemir N. İleri evre kanser hastalarına bakım verenlerin yorgunluk ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi. *Journal of General Medicine/Genel Tıp Dergisi*. 2010;20(4).
99. FMCFM PCOM, FMCP SKOM, FMCR SOOM, FMCFM VIM. Care burden correlates with depression among informal caregivers of stroke patients: a cross sectional study in Lagos, Nigeria. *International Journal of Caring Sciences*. 2020;13(2):1402-10.
100. Bilgehan T, İnkaya B. Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2021;24(1):51-8.
101. Baştürk ÖP. İnmeli hastalara bakım veren bireylerin kişilik özelliklerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeylerine etkisi: Bursa Uludag University (Turkey); 2020.
102. Gün S. İnmeli hastalara bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle baş etme durumlarının değerlendirilmesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017.
103. Carter PA, editor Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology nursing forum*; 2002.
104. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of oncology*. 2005;16(7):1185-91.
105. Duracak A, Özmen D. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin spiritüel iyi oluş ve depresyon düzeylerinin bakım yüklerine etkisi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*.8(2):387-93.
106. Tokgöz M. Yatağa bağlı yaşlılara bakım verenlerde bakım verme yükü, depresyon düzeyi ve tükenmişlik durumunun incelenmesi: Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2022.
107. Kaynar GÖ, Vural F. Kolorektal Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turkish Journal of Colorectal Disease*. 2018;28(4):164.
108. Kocakafa GE. Palyatif Bakım Ünitesinde Yatan Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.

109. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58(12):2315-22.
110. Atamer B. Palyatif Bakım Alan Kanser Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Spiritüel İyilik Durumu, Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2021.
111. Ceylan S, Ersin F. The investigation of caregiving burden and life quality of caregivers who care for cancered patients. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2021;18(1):88-94.
112. Kargı Keven Y. İnmeli hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşlı istismar riski arasındaki ilişki: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2022.
113. Pürlüsoy G, Sunay D, Şengezer T, Yalcıntaş A. Diyaliz hastalarının bakıcılarında bakım yükü ve depresyon. *Turkish Journal of Family Practice/Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*. 2011;15(1).
114. Ödemiş H. İnmeli hastaların primer bakım vericilerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
115. Uğur Ö. Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. 2006.
116. Martire LM, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health psychology*. 2004;23(6):599.

8. EKLER

Ek 1. Etik Kurul Onay Belgesi



T.C.
AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : E-53043469-050.04.04-293790
Konu : Kararlar

04.01.2023

Sayın Prof. Dr. Serpil DEMİRAĞ
Öğretim Üyesi

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 29.12.2022 tarihinde yapılan olağan toplantısında çalışmanızla ilgili alınan 04 nolu karar aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinize sunarım.

KARAR: 04

Protokol No: 2022/212

Sorumlu Yürütücü: Prof.Dr. Serpil DEMİRAĞ
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi **Prof.Dr. Serpil DEMİRAĞ**'ın "Aydın ili palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım veren kişilerde tükenmişlik düzeyi ve buna etki eden faktörler" konulu yukarıda bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup, çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına oy birliğiyle karar verilmiştir.

Yine sorumlu araştırmacıya; **Form 2'nin 14.1.'in son bölümünde taahhüt edilen çalışma bittikten sonra nihai raporun, [Sonuç Raporu (web'te), ve ORF (Olgu Rapor Formu/Anket)] gönderilmesi gerektiğinin hatırlatılmasına** ve sorumlu yürütücülerinin bu hususa özen göstermesi gerektiğinin bir kez daha vurgulanmasına oy birliğiyle karar verilmiştir.

Prof. Dr. Hatice ERTABAKLAR
Kurul Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BSCNLEUHMV

Belge Takip Adresi : <https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5740&cD=BSCNLEUHMV&cS=293790>

Adres:ADÜ Merkez Kampüs Aytepe Mevkii 09100 Efeler/AYDIN
Telefon:0256 220 4203 Faks:0256 220 4599
e-Posta:goetik@adu.edu.tr Web:akademik.adu.edu.tr/fakulte/med/
Kep Adresi:adnanmenderesuniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Tuğba BOĞA
Unvanı: Bilgisayar İşletmeni



Ek 2. İl Sağlık Müdürlüğü Onay Belgesi

ADÜ Evrak Tarih ve Sayısı: 20.01.2023-301789



T.C.
AYDIN VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Başhekimliğine
Aydın Çine Devlet Hastanesi Başhekimliğine
Aydın Kuşadası Devlet Hastanesi Başhekimliğine
Aydın Didim Devlet Hastanesi Başhekimliğine

Sayı : E-44021967-605.01-207559749
Konu : Araştırma Izni (Prof. Dr. Serpil
DEMİRAG, Tuğçe ACARTÜRK)

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : 10.01.2023 tarihli dilekçe.

Anan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Öğrencisi Tuğçe ACARTÜRK, Prof. Dr. Serpil DEMİRAG danışmanlığında, Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Nazilli Devlet Hastanesi, Söke Devlet Hastanesi, Çine Devlet Hastanesi, Kuşadası Devlet Hastanesi ve Didim Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezlerinde "Aydın İli Palyatif Bakım Merkezlerinde Yatan Hastalara Bakım Veren Kişilerde Tükenmişlik Düzeyi ve Buna Etki Eden Faktörler" isimli çalışma yapmayı planlamaktadır.

Sağlık kuruluşunun fiziksel kapasitesi, personel kapasitesi, hizmet sayısındaki artış da göz önünde tutularak, COVID-19 tanısı olan ve olmayan hastalar ve sağlık çalışanlarının güvenliğini sağlamak amacıyla sağlık kuruluşunda bulunulan süre içinde maske takılması, sosyal mesafe kurallarının göz önünde bulundurulması, kâğıt-dosya, kırtasiye malzemelerinin ortak kullanımından kaçınılması, hizmetin aksamasına mahal verilmemesi, Tıbbi Deontoloji Tüzüğüne ve Hasta Hakları Yönetmeliği ile 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununa uyulması, araştırmanın bizzat araştırma sahibi ve/veya başvuru formunda belirtilen yardımcı araştırmacılar tarafından yürütülmesi, çalışma esnasında kimlik taşınması, çalışma bitiminde nihai sonuç raporunun en geç iki hafta içerisinde tarafımıza iletilmesi şartı ile söz konusu çalışmanın yapılması uygun görülmüş olup Müdürlük Makamından alınan onay yazımız ekinde gönderilmiştir.

Bilgilerini ve gereğini arz ve rica ederim.

Uzm. Dr. Mustafa EKİCİ
Müdür a.
Sağlık Hizmetleri Başkanı

Ek: Müdürlük Makamına

Dağıtım:

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Rektörlüğüne
Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi
Başhekimliğine
Aydın Nazilli Devlet Hastanesi Başhekimliğine
Aydın Söke Fehime Faik Kocağöz Devlet Hastanesi

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. [Belge doğrulama adresi: https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys](https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys)

Belge doğrulama kodu: AACDDA9C-FBC7-43D5-A7E2-7E79BC124575
Zeybek Mahallesi İzmir Bulvarı No:118 Etiler /AYDIN 09000
Telefon No: 02562135000
e-Posta: aydinim@saqlik.gov.tr İnternet Adresi: https://aydinim.saglik.gov.tr/
Kep Adresi: aydinim@saqlik.gov.tr

Bilgi için: HANİFE KAÇMAZ
Hemşire
Telefon No: 02562135000



Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. [17](https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys)

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge doğrulama kodu: AACDDA9C-FBC7-43D5-A7E2-7E79BC124575 [Belge doğrulama adresi: https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys](https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys)

Zeybek Mahallesi İzmir Bulvarı No:118 Etiler /AYDIN 09000
Telefon No: 02562135000
e-Posta: aydinim@saqlik.gov.tr İnternet Adresi: https://aydinim.saglik.gov.tr/
Kep Adresi: aydinim@saqlik.gov.tr

Bilgi için: HANİFE KAÇMAZ
Hemşire
Telefon No: 02562135000



Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. [17](https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys)

ADÜ Evrak Tarih ve Sayısı: 06.04.2023-336155



T.C.
AYDIN VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : E-44021967-605.01-212920502
Konu : Araştırma İzni (Prof. Dr. Serpil
DEMİRAG, Tuğçe ACARTÜRK)

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : 23.03.2023 tarihli ve E-28343835-000-212050059 sayılı dilekçe.

Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Öğrencisi Tuğçe ACARTÜRK, Prof. Dr. Serpil DEMİRAG danışmanlığında, Aydın Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi'nde, "Aydın İli Palyatif Bakım Merkezlerinde Yatan Hastalara Bakım Veren Kişilerde Tükenmişlik Düzeyi ve Buna Etki Eden Faktörler" isimli çalışma yapmayı planlamaktadır.

Sağlık kuruluşunun fiziksel kapasitesi, personel kapasitesi, hizmet sayısındaki artış da göz önünde tutularak, COVID-19 tanısı olan ve olmayan hastalar ve sağlık çalışanlarının güvenliğini sağlamak amacıyla sağlık kuruluşunda bulunulan süre içinde maske takılması, sosyal mesafe kurallarının göz önünde bulundurulması, kâğıt-dosya, kırtasiye malzemelerinin ortak kullanımından kaçınılması, hizmetin aksamasına mahal verilmemesi, Tıbbi Deontoloji Tüzüğüne ve Hasta Hakları Yönetmeliği ile 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununa uyulması, araştırmanın bizzat araştırma sahibi ve/veya başvuru formunda belirtilen yardımcı araştırmacılar tarafından yürütülmesi, çalışma esnasında kimlik taşınması, çalışma bitiminde nihai sonuç raporunun en geç iki hafta içerisinde tarafımıza iletilmesi şartı ile söz konusu çalışmanın yapılması uygun görülmüş olup Müdürlük Makamından alınan onay yazımız ekinde gönderilmiştir.

Bilgilerini ve gereğini arz ve rica ederim.

Uzm. Dr. Leman Özlem ÖZASLANTAŞ
Müdür a.
Sağlık Hizmetleri Başkan V.

Ek: Makam Onayı

Dağıtım:
Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Rektörlüğüne
(Tıp Fakültesi Dekanlığı)
Aydın Devlet Hastanesi Başhekimliğine

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge doğrulama kodu: B54F8821-BD5D-4B98-8318-8AF41D85797E

Belge doğrulama adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys>

Zeybek Mahallesi İzmir Bulvarı No:118 Efeler /AYDIN 09000

Telefon No: 02562135000

e-Posta: aydinism@saglik.gov.tr İnternet Adresi: <https://aydinism.saglik.gov.tr/>

Keşif Adresi: aydinilsaglik@hs01.kep.tr

Bilgi için: Gül TURAN

Hemşire

Telefon No: 02562130000



Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Evrak sorgulaması: <https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5740&eD=BSCNHYZFJV&eS=336155> adresinden yapılabilir.

Ek 3. Ölçek Kullanım İzni

12 Eki 2022 Çar 14:58 ☆ ↶ ⋮

Merhaba Sayın Gülsen Hocam
Palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım veren hasta yakınlarının tükenmişlik düzeyi üzerinde yapacağım bir çalışmada sizin tarafınızdan geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olan "Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin 12 Maddelik Kısaltılmış Formu"nu tıpta uzmanlık tez çalışmamda kullanmak için ölçeği kullanmam konusunda gerekli izninizi istiyorum. Bu ölçeği kullanabilir miyim?

Değerli zamanınızı ayırdığınız için teşekkür eder iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla

Arş. Gör. Tuğçe ACARTÜRK
Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

12 Eki 2022 Çar 18:01 ☆ ↶ ⋮

Alıcı: ben ▾

Merhabalar Tuğçe hanım
Memnuniyetle
Sağlıkla huzurla kalın

12 Eki 2022 Çar, saat 14:59 tarihinde [Redacted] şunu yazdı:

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi
GİZLİLİK NOTU: Bu mesaj ve ekleri yalnızca gönderildiği kişi(lere) özeldir ve gizlidir. Mesaj sizin adınıza değilse, içeriğini ve varsa ekindeki dosyaları kimseye göndermeyiniz ya da kopyalamayınız. Bu mesajın herhangi bir şekilde açıklanması, kullanılması, kopyalanması, yayılması veya mesaj içeriği ile ilgili olarak herhangi bir işlem yapılması kesinlikle yasaktır. Böyle bir durumda İtfen göndereni uyarıp, mesajı siliniz. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi bu mesajın içeriği ve ekleri ile ilgili olarak hiçbir hukuksal sorumluluğu kabul etmez.

Ek 4. Veri Toplama Formu

HASTAYA AİT SOSYODEMOGRAFİK VE KLİNİK BİLGİ VERİ FORMU

1. Hastanızın yaşı:
2. Hastanızın cinsiyeti:
 - a) Kadın
 - b) Erkek
3. Hastanızın sosyal güvencesi var mı?
 - a) Hayır
 - b) Evet
4. Hastanızın palyatif bakım merkezinde yatış nedeni nedir? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz. a) Genel durum bozukluğu
b) Oral alım azlığı
c) Dekübit yara bakımı
d) Ağrı palyasyonu
e) Bakım eğitimi almak
f) Diğer..... (Belirtiniz)
5. Hastanızın tanısı nedir?
 - a) Nörolojik hastalıklar (Alzheimer, Felç, ALS vs.)
 - b) Kanser
 - c) İleri dönem organ yetmezliği (Kalp, böbrek, karaciğer, akciğer vs.)
 - d) Diğer..... (Belirtiniz)
6. Hastanız ne kadar süredir palyatif bakım merkezinde kalıyor?
7. Hastanız sizinle iletişim kurabiliyor mu?
 - a) Hayır
 - b) Evet
8. Hastanızın varsa kendi başına yapabildiklerini işaretleyiniz.
 - a) Yemek yemek
 - b) Yürümek
 - c) Giyinmek
 - d) Banyo yapmak
 - e) Diğer..... (Belirtiniz)
9. Hastanızın vücudunda herhangi bir tıbbi alet (Trakeostomi, PEG, Kolostomi vb.) var mı? Cevabınız evet ise ne olduğunu belirtiniz.
 - a) Hayır
 - b) Evet

BAKIM VERENE AİT SOSYODEMOGRAFİK VE BAKIM VERMEYLE İLGİLİ VERİ FORMU

10. Yaşınız:
11. Cinsiyetiniz:
 - a) Kadın
 - b) Erkek
12. Yetiştirdiğiniz sosyal çevre:
 - a) Kırsal
 - b) Kent
13. Medeni durumunuz:
 - a) Bekar
 - b) Evli
14. Çocuğunuz var mı? Cevabınız evet ise kaç tane olduğunu yazınız.
 - a) Hayır
 - b) Evet
15. Kiminle yaşıyorsunuz?
 - a) Yalnız
 - b) Aile
 - Kişi sayısı.....

29. Hastanın bakımında size yardımcı olan birileri var mı? Cevabınız evet ise kim veya kimler olduğunu belirtiniz.
a) Hayır b) Evet
30. Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişiler var mı? Cevabınız evet ise kimler olduğunu belirtiniz.
a) Hayır b) Evet
31. Bakım verme ile ilgili eğitim aldınız mı? Cevabınız evet ise nereden aldığınızı yazınız.
a) Hayır b) Evet
32. Bakım verme konusunda yetersiz olduğunuzu düşünüyor musunuz? Cevabınız evet ise hangi konuda yetersiz hissettiğinizi belirtiniz.
a) Hayır b) Evet
33. Bakım sebebiyle uyku problemi yaşıyor musunuz? Cevabınız evet ise hangi problemi yaşadığınızı belirtiniz. (Uykuya dalmada güçlük, sık uyanma, kabus görme gibi)
a) Hayır b) Evet
34. Hastanızın bakımını sağlarken psikolojik desteğe ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz?
a) Hayır b) Evet
35. Bakım verme sürecinde hiç psikiyatri başvurunuz oldu mu? Cevabınız evet ise kaç kere olduğunu ve hangi desteği aldığınızı belirtiniz. (Psikoterapi, ilaç tedavisi vb.)
a) Hayır b) Evet
36. Bakım sebebiyle maddi açıdan sıkıntı yaşıyor musunuz?
a) Hayır b) Evet
37. Bakım verirken zorlandığınız oluyor mu? Cevabınız evet ise en çok hangi konu veya konularda zorlandığınızı belirtiniz.
a) Hayır b) Evet
38. Bakım verenlerin zorlanmasını önlemek için bir öneriniz varsa belirtiniz.....
39. Ekleme istediğiniz başka bir şey varsa belirtiniz.....

Ek 5. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşađıda bakım verirken insanların yaşadıkları durumları yansıtan açıklamalar bulunmaktadır, sizin bu duyguları asla, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler arasından en uygun olanı işaretleyiniz.

1. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
2. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
3. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
4. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
6. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
7. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
8. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
9. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
10. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
11. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
12. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Asla (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman