

2019

YÜKSEK LİSANS TEZİ

S.BUDAK

T.C.
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI



**PALYATİF BAKIM ALAN PEG(PERKÜTAN ENDOSKOPIK
GASTROSTOMİ) VE NG(NAZOGASTRİK)' Lİ
HASTALARA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ VE
YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Serkan BUDAK

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Hicran YILDIZ

Ortak Tez Danışmanı

Doç. Dr. Sibel KARACA SİVRİKAYA

BALIKESİR-2019

T.C.
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**PALYATİF BAKIM ALAN PEG(PERKÜTAN ENDOSKOPİK
GASTROSTOMİ) VE NG(NAZOGASTRİK)' Lİ HASTALARA BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNİN
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Serkan BUDAK

TEZ SINAV JÜRİSİ

Prof. Dr. Neriman ZENGİN
Sağlık Bilimleri Üniversitesi - Başkan

Doç. Dr. Hicran YILDIZ
Uludağ Üniversitesi - Üye

Doç. Dr. Sibel ERGÜN
Balıkesir Üniversitesi - Üye

Dr. Öğretim Üyesi Sevde AKSU
Balıkesir Üniversitesi – Üye

Dr. Öğretim Üyesi Celalettin ÇEVİK
Balıkesir Üniversitesi - Üye

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Hicran YILDIZ

BALIKESİR - 2019



T.C.
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

TEZ KABUL VE ONAY

Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan
"Palyatif Bakım Alan PRG(Perikütan Endoskopik Gastrostomi) ve NG(Nazo Gastrik)'li
Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi"
başlıklı tez çalışması, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 16/07/2019

TEZ SINAV JÜRİSİ

Prof. Dr. Neriman ZENGİN
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Başkan

Doç. Dr. Hilmi YILDIZ
Uludağ Üniversitesi
Üye

Doç. Dr. Sibel ERGÜN
Balıkesir Üniversitesi
Üye

Dr. Öğretim Üyesi Sevil AKSU
Balıkesir Üniversitesi
Üye

Dr. Öğretim Üyesi Celaleddin ÇEVİK
Balıkesir Üniversitesi
Üye

Yukarıdaki Yüksek Lisans Tezi, sınav jüri komisyonu tarafından imzalanarak
30.07.2019 tarihinde teslim edilmiştir.

Prof. Dr. İzzet KARAHAN
Enstitü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim (16/07/2019).

Serkan BUDAK



TEŐEKKÜR

Çalıőma konusunun belirlenmesinde, çalıőmanın hazırlanma sürecinin her aőamasında bilgilerini, tecrübelerini ve deęerli zamanlarını esirgemeyerek bana her fırsatta yardımcı olan, kullandıęı her kelimenin hayatıma kattıęı önemi ve deęerini asla unutmayacaęım saygıdeęer danıőman hocam sayın Doç. Dr. Hicran YILDIZ'a, katkı ve önerilerini esirgemeyen ortak tez danıőmanım sayın Doç Dr. Sibel KARACA SİVRİKAYA'ya, Doç. Dr. İsmail Karakuyu Simav Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Servisi'nde görev yapan ve çalıőmam boyunca benden desteklerini esirgemeyen deęerli çalıőma arkadaşlarıma ve her zaman yanımda olan, bu çalıőmanın her anında bana destek olan kıymetli aileme sonsuz teőekkürler...



İÇİNDEKİLER

ÖZET	iii
ABSTRACT	iv
SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ	v
TABLolar DİZİNİ	vi
1.GİRİŞ	1
1.1 Araştırmanın Hipotezleri.....	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Palyatif Bakım	4
2.1.1. Tanım ve Kapsamı.....	4
2.1.2. Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakımın Gelişimi	7
2.2. Evde Bakım.....	10
2.2.1. Tanım ve Kapsamı.....	10
2.2.2. Dünyada ve Türkiye’de Evde Bakım Hizmetleri	13
2.2.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Finansmanı	15
2.2.4. Evde Bakım Hizmetleri ve Palyatif Bakım	15
2.2.5. Palyatif Bakım Merkezinde Evde Bakım Sürecine Geçiş Kriterleri	17
2.3. Palyatif Bakımda Nutrisyon.....	18
2.3.1. Malnutrisyonun Değerlendirilmesi.....	18
2.3.2. Nutrisyon Desteğinin Temel İçeriği	20
2.3.3. Nutrisyon Desteğinin Sağlanması	21
2.4. Bakım Yüğü.....	25
2.5 Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi.....	27
3. GEREÇ VE YÖNTEM	29
3.1. Araştırmanın Amacı	29
3.2. Araştırmanın Tipi.....	29
3.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	29
3.4. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	30
3.5. Verilerin Toplanması.....	31
3.5.1. Veri Toplama Araçları.....	31
3.5.2. Uygulama	32
3.6. Araştırmanın Değişkenleri	32
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	32

3.8. Araştırmanın Etik yönü.....	33
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	33
4. BULGULAR.....	34
5. TARTIŞMA.....	49
5.1. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri.....	49
5.2. Bakım Verenlerin Sağlık Durumuna İlişkin Özellikleri.....	53
5.3. Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri.....	54
5.4. Hastaların Sağlık Durumuna İlişkin Özellikleri.....	56
5.5. Bakım Verenlerin Beslenme Uygulamalarına İlişkin Tutumu ve Beslenmeye İlişkin Görülen Komplikasyonlar.....	56
5.6. Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler.....	58
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	63
6.1 Sonuç.....	63
6.2 Öneriler.....	65
KAYNAKLAR.....	66
EK-1. GENEL BİLGİ FORMU.....	87
EK-2. SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ.....	89
EK-3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ.....	92
EK-4. ETİK KURUL İZİNİ.....	93
EK-5. KURUM İZİNİ.....	94
EK-6. ÖZGEÇMİŞ.....	95

ÖZET

Palyatif Bakım Alan PEG (Perkütan Endoskopik Gastrostomi) ve NG (Nazogastrik)' li Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi

Çalışma, palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Analitik nitelikteki çalışmanın evrenini, Ege Bölgesindeki bir ilde palyatif bakım servisi bulunan toplam 5 hastanenin palyatif bakım ünitesinde yatmış ve PEG ve ya NG uygulanan 68 hastaya bakım veren; örneklemini ise bu bakım verenler arasından araştırmaya katılmayı kabul eden 56 bakım verici birey oluşturmuştur. Veriler, sosyodemografik özellikleri, hastaların ve bakım verenlerin sağlık durumuna ilişkin özellikleri ve enteral beslenme (PEG veya NG) hakkındaki soruları içeren genel bilgi formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği aracılığı ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdeler, ortalamalar, Mann Whitney U testi, Kruskal Wallis testi ve spearman korelasyon testi kullanılmıştır. Yaş ortalamaları 48.55 ± 10.47 olan bakım verenlerin %80.4'ü kadındır. Hastaların %73.2'sinin tıbbi tanısı nörolojik hastalıklar grubunda yer almaktadır. Hastaların %82.1'i PEG ile beslenmektedir. Bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldığı en düşük yaşam kalitesi puanının zindelik alt boyutundan (35.98 ± 14.28), en yüksek puanın sosyal fonksiyon alt boyutundan aldığı (59.92 ± 10.16) ve toplam yaşam kalitesi puanının 49.78 ± 19.92 ; bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puanının 45.50 ± 13.77 olduğu görülmektedir. Bakım verenin çocuk sahibi olma durumunun, bakım verenlerde ameliyat öyküsü varlığının, bakım verenin çalışma durumunun, bakım verilen hastalarda diğer kronik hastalıkların varlığının, hastanın sosyal yardım alma durumunun, hasta ile aynı evde yaşama durumunun, hastalığın beslenme durumunu etkileme düzeyinin, beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumunun bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir ($p < 0.05$). Bakım yükünün bakım verenlerin yaşam kalitesinin ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutlarını ve toplam yaşam kalitesini etkilediği saptanmıştır ($p < 0.05$). Çalışmanın daha büyük bir örneklem gruplarında tekrarlanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Enteral beslenme, bakım veren, bakım yükü, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Examination of Care Burden and Quality of Life of Caregivers for PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) and NG (Nasogastric) Patients Receiving Palliative Care

The study was carried out to examine the the care burden and quality of life of the caregivers of PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) and NG (Nasogastric) patients who received palliative care. The universe of the analytical study included 68 caregivers of patients who were hospitalized in a palliative care unit of a total of five hospitals in a province of Aegean with palliative care services and who underwent PEG or NG; the sample included 56 caregivers who agreed to participate in the study. The data were collected by means of sociodemographic characteristics, characteristics of patients and caregivers, and general information form including questions about enteral nutrition (PEG or NG), Zarit Care Burden Scale and SF-36 Quality of Life Scale. In the evaluation of the data; Percentages, averages, Mann Whitney U test, Kruskal Wallis test and spearman correlation test were used. 80.4% of caregivers with a mean age of 48.55 ± 10.47 were female. The medical diagnosis of 73.2% of the patients is in the group of neurological diseases. 82.1% of the patients were fed with PEG. The lowest quality of life score of caregivers from the quality of life scale (35.98 ± 14.28) was obtained from the subscale of the social life subscale (59.92 ± 10.16) and the total quality of life score was 49.78 ± 19.92 ; it is observed that the caregiver's care load scale score is 45.50 ± 13.77 . The condition of the caregiver to have a child, the presence of a history of surgery in the caregivers, the working status of the caregiver, the presence of other chronic diseases in the caregivers, the status of receiving the patient's social care, the condition of living with the patient at home, the level of the nutritional status of the patient, status was found to affect the care load ($p<0.05$). It was found that the care burden affected the quality of life of all caregivers except for pain sub-dimension and total quality of life ($p<0.05$). It is recommended to repeat the study in a larger sample group.

Key words: Enteral nutrition, caregiver, care load, quality of life

SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

PEG	:	Perkütan Endoskopik Gastrostomi
NG	:	Nazo Gastrik
WHO	:	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
HIV	:	Human Immunodeficiency Virus (İnsan bağışıklık yetmezliği virüsü)
MI	:	Miyokard Infarktüsü
ABD	:	Amerika Birleşik Devletleri
KETEM	:	Kanser erken teşhis tarama ve eğitim merkezi.
PBH	:	Palyatif Bakım Hizmetleri
EBH	:	Evde Bakım Hizmetleri
TÜİK	:	Türkiye İstatistik Kurumu
PB	:	Palyatif Bakım

TABLolar DİZİNİ

Sayfa No

Tablo 4.1. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerin Dağılımı.....	34
Tablo 4.2. Bakım Verenlerde Bakım Vermesini Etkileyen Faktörlerin Dağılımı.....	35
Tablo 4.3. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı.....	36
Tablo 4.4. Bakım Verilen Hastaların Sağlık Durumuna İlişkin Bulgularının Dağılımı.....	38
Tablo 4.5. Bakım Verenlerin Yaşam kalitesi ve Bakım Yüğü Ölçeğı Puanlarının Dağılımı.....	38
Tablo 4.6. Bakım Verenlerin Beslenme Uygulamalarına İlişkin Tutumu ve Hastalarda Beslenmeye İlişkin Görülen Komplikasyonlar.....	39
Tablo 4.7. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Bakım Yüğüne Etkisi.....	41
Tablo 4.8. Bakım Verenlerde Bakım Vermesini Etkileyen Faktörlerin Bakım Yüğüne Etkisi.....	43
Tablo 4.9. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerinin Bakım Yüğüne Etkisi.....	44
Tablo 4.10. Bakım Verilen Hastaların Sağlık Durumuna İlişkin Bulgularının Bakım Yüğüne Etkisi.....	45
Tablo 4.11. Bakım Verenlerin Bakım Yüğüünün Yaşam Kalitesine Etkisi.....	46

Tablo 4.12. Bakım Verenlerin Beslenme Uygulamalarına İlişkin Tutumu ve Hastalarda Beslenmeye İlişkin Görülen Komplikasyonlar.....47



1.GİRİŞ

Palyatif bakım, hastalık ve ya medikal bakımın ortaya çıkardığı şikayetleri en az düzeye indirmeye, rahatlatmaya, tedavisine imkan olmayan ve ölümün engellenemeyeceği hastalıklarda yaşam kalitesinin artırılmasını amaçlayan bir tedavi yöntemidir (Pastrana ve ark., 2008). Palyatif bakım, hasta ve ailesini merkeze alan, din, dil, ırk, eğitim düzeyi, yaş ve hayattaki beklenti durumlarının dikkate alındığı bir tedavinin sağlanması ve sürdürülmesi üzerine kurulu bir sistemdir. Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalıklar, prognozu giderek kötüleşen, iyileştirici tedaviye cevap vermeyen, ileri düzeye ulaşmış, hayatı tehdit eden hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Özçelik ve ark., 2010). Palyatif bakım, sadece sağlık kurum ve kuruluşları ile sınırlı olmayıp, evde bakımı da içermektedir (Houttekier ve ark., 2011). Palyatif bakım ihtiyacı olan hastanın evde bakımı, bakımın sürekliliğini sağlamakta ve hastanın yaşam kalitesinin arttırmaktadır (Manious, 1998; Nahcivan, 1998; Akdemir ve ark., 2011).

Palyatif bakım ihtiyacı olan hastanın evde bakımı, cilt bakımı, beslenme, hastaya uygun pozisyon verilmesi, semptom kontrolü, psikososyal destek, tıbbi bakım girişimleri gibi bileşenleri içermektedir (Keller ve ark., 2002; Fadiloğlu, 2007; WHO, 2007). Bunlardan biri olan yeterli beslenmenin sağlanması ve sürdürülmesi için, hasta ve hasta yakınına bu konuda eğitim verilmesi, beslenmenin doğru şekilde değerlendirilmesi, hastanın durumuna uygun beslenme yolunun seçilmesi, hastanın uygun şekilde beslenmesi ve izlemi gerekmektedir (Özden ve ark., 2016). Evde bakımda en sık kullanılan beslenme yolu oral, nazogastrik ve PEG ile beslenmedir (Akıncı, 2011; Adıgüzel, 2016). Evde nazogastrik ve PEG ile sağlanan enteral beslenme, hastanede oluşan enfeksiyonların önlenmesine, hastaneye yeniden yatışların azaltılmasına, hastane yataklarındaki gereksiz doluluğun engellenmesine, maliyetin azaltılmasına, hasta ve yakınlarının kendilerinin daha özgür hissetmesine,

kendi ihtiyalarına gre gnlk hayatını kontrol etmelerine ve yařam kalitesinin ykseltilmesine olanak saėlamaktadır (Liley ve Manthorpe, 2003; Evans ve ark., 2006; Bjuresterve ark., 2008; Kelebek ve ark., 2008; Calderon ve ark., 2011). Bununla birlikte, evde enteral beslenme, ok sayıda sosyal, psikolojik ve fiziksel sorunlara da neden olabilmektedir (Evans ve ark., 2004; Enrione ve ark., 2005; Brotherton ve Judd, 2007). Enteral tp ile beslenmede en ok grlen fiziksel sorunlar bulantı, kusma, konstipasyon, diyare, tpn yerinden ıkması, tıkanması, tpten kaynaklı oluřan nazal lserler, pulmoner aspirasyon, elektrolit deėiřiklikleri, dehidratasyon ve hiperglisemiyi iermektedir (Pancorbo-Hıdalgo ve ark., 2001; Fulbrook ve ark., 2007; Uysal ve ark., 2011). Hastanın yeme fonksiyonu ve beden imajındaki deėiřiklikler, hastalarda psikolojik sorunların ortaya ıkmasına neden olmaktadır (Brotherton ve ark., 2006; Brotherton ve Judd, 2007).

Bakım verme, hastayı bir btn olarak ve ok ynl yaklařarak deėerlendirebilmek ve gereksinimlerini dikkate alarak bakım srecini planlamak, yrtlmesini saėlamak ve hastanın ihtiyaı olabilecek tm alanlarda verilecek maddi, fiziksel, sosyal ve emosyonel desteėin dzenlenmesini ieren, hastalara sunulan bakım etkinliklerini ve sorumluluklarını zerine alma sreci řeklinde tanımlanmaktadır (Ařiret ve Kapucu, 2012). Literatrde "bakım verici yk", hasta olan bireye sunulan bakımın sonucunda bakım vericide fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomi problemlerin meydana gelmesi ve bu sorunların aile ii iliřkilere etkisine baėlı olarak aile ii iliřkilerde bozulmanın grlmesi olarak tanımlanmaktadır (Fadıloėlu ve ark., 2006). Uzun sreli bakım verilmesi durumunda, bakım yknn artıřı ile birlikte bakım verenin yařam kalitesi de olumsuz ynde etkilenmektedir (Larsen, 1998).

Bu arařtırma, palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yk ve yařam kalitesinin incelenmesi amacıyla yapılmıřtır.

1.1 Arařtırmanın Hipotezleri

H1: Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastaların bakım verenlerinde bakım yükü yüksektir.

H01: Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastaların bakım verenlerinde bakım yükü düşüktür.

H2: Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesi düşüktür.

H02: Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastaların bakım verenlerinin yaşam kalitesi yüksektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım

2.1.1. Tanım ve Kapsamı

Palliative sözcüğü, İngilizce’de “geniş, 4 kenarlı, pelerine benzeyen elbise”, Latince’de örtü anlamına gelen “pallium” ve “örtmek” anlamına gelen “palliare” sözcüklerinden oluşmaktadır. Günümüzde palliate, palliation ve palliative gibi sözcükler kötü bir durumun daha az kötü bir duruma dönüştürülmesini ya da kötü bir durumun ortadan kaldırılması yerine hafifletilmesi ya da iyileştirilmesi anlamına gelmekte, özellikle de bu kötü durumun meydana gelmesinin önlenemediği durumlarda kullanılmaktadır (Sharon, 2009; Sürmeli ve Akçiçek, 2016).

Tıbbi literatürde, hospis bakımı, destek bakım, bakımın sürekliliği ve yaşam sonu bakım gibi kelimelerle ifade edilmesine karşın, bunların hiçbiri tam olarak palyatif bakımı tanımlayamamaktadır. Palyatif bakımın en basit tanımı, “hastalık ya da medikal bakımın ortaya çıkardığı şikayetleri en az düzeye indirmeye, rahatlatmaya, tedavisine imkan olmayan ve ölümün engellenemeyeceği hastalıklarda yaşamın niteliğini arttırmaya çalışan bir tedavi şekli” olarak yapılan tanımdır (Pastrana ve ark., 2008).

Dünya Sağlık Örgütü de 2002 yılında palyatif bakımı “hayatı tehdit eden hastalıklar sonucu oluşan sorunlarla karşılaşan hastaların ve hastaya bakım verenlerin, ilk olarak ağrı başta olmak üzere bütün fiziksel, psikososyal ve ruhsal/spiritüel sorunları erken tanımlayan, etkili değerlendirmelerinin yapılması sonucunda bu sorunların engellenmesini ve giderilmesini sağlayarak yaşam

kalitesinin artırılmasının amaçlandığı bir yaklaşım” olarak tanımlamıştır (WHO, 2002).

Hayatının son anlarını yaşayan terminal dönem hastaları, başkalarına muhtaç olma, ızdırap çekerek yaşamını yitirme, öldükten sonraki zamanda arkalarında birilerini bırakacağını düşünme, hayattaki amaçlarına ulaşmadan hayatını kaybetme gibi endişeler yaşamaktadır (Kasım ve Özkara, 2014). Palyatif bakım, hasta ve ailesini merkeze alan, hastanın ve ailesinin din, dil, ırk, eğitim düzeyi, yaş ve hayattaki beklentilerini dikkate alarak düzenlenen bir tedavi süreci, bu tedavi sürecinin açık bir şekilde sürdürüldüğü ve sürekliliğinin sağlandığı bir sistemdir (Canan ve Mert, 2012; WHO, 15.04.2019).

Palyatif bakımın temel amaçları şunlardır:

-Hastaya verilen bakımı psikolojik, sosyal ve spiritüel yönleriyle değerlendirmek

-Öncelikli olarak ağrı ve ağrının yanında diğer semptomları da azaltmak

-Yaşamın ve ölümün doğal bir döngü olarak anlaşılmasını sağlamak

-Ölümün zamanında gerçekleşmesini sağlamak

-Hastanın ölümüne kadar olan süreçte mümkün olduğu kadar aktif yani kendi gereksinimlerini karşılayabilecek şekilde tutulmasına yardım etmek

-Hastanın ailesine hastalık sürecinde yaşadığı zorluklar ile mücadele etmesi için destek vermek

-Yas dönemi de içinde olmak üzere hastanın ve ailesinin ihtiyaçlarını saptamak ve bunları giderilmesini sağlamak

-Radyoterapi ve kemoterapi ile meydana gelen, hastayı ve yakınlarını üzen komplikasyonların yönetilmesini sağlamak (Canan ve Mert, 2012; WHO, 15.04.2019).

Daha önceki yıllarda palyatif bakımda, kanser tanısı almış hastalara odaklanılmıştır. Daha sonra, diğer hastaların da palyatif bakım ihtiyacı olduğu ve bu bakımdan yararlanması gerektiği kabul edilmiştir (Smith ve ark., 2012). Genel olarak palyatif bakıma ihtiyaç duyan hasta ve hastalıklar şu şekilde sıralanmaktadır:

- HIV, AIDS, Multiple Skleroz, ileri evre demans, kanser, musküler distrofi, motor nöron hastalıkları,
- Kalp hastalıkları (MI, Kalp yetmezliği), Karaciğer ve Böbrek yetmezlikleri, Alzheimer, spinal kord yaralanmaları ve benzer durumlar vb. (Pastrana ve ark., 2008; Turgay, 2010)

Palyatif bakıma ihtiyaç duyulan hastalıklar, ilerleyen, iyileştirici tedaviye cevap vermeyen, ileri düzeye ulaşmış, hayatı tehdit eden hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (WHO, 1990). Dünya Sağlık Örgütü de yaptığı tanımında, palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastaları, “iyileştirici tedaviye cevap vermeyen hastalar” olarak tanımlamış ve bu durumu son dönem yani terminal bakım ile ilişkilendirilmiştir (Sepulveda ve ark., 2002). Daha sonraki yıllarda, Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımına “hayatı tehdit eden hastalıklarla karşı karşıya kalan hasta ve hastaya bakım verenler” eklenmiştir (WHO, 2002).

Bazı otoriteler tarafından palyatif bakımın küratif tedavi yapılma ihtimalinin olmadığı ve ya hastalığın ileriki evrelerinde uygulanması gerektiği düşünülmektedir. Bazı otoriteler tarafından ise, palyatif bakımın hayatın sınırlanmaya başladığı, hastalığın erken evresinde yani tanı koyulduğu andan itibaren küratif tedaviyle beraber başlatılması gerektiği savunulmaktadır. Palyatif bakımın hastalığın erken evrelerinde başlatılmış olması, hastaların semptomlarının yönetilmesini, desteğe ulaşılabilmesini ve verilen bakımın kürü sağlamaya odaklanarak hastanın palyatif bakıma geçişini kolaylaştırmaktadır (Pastrana ve ark., 2008). Palyatif bakım, palyatif bakım ekibi (Doktor, hemşire, sosyal çalışmacı, diyetisyen ve psikolog, psikiyatrist, sosyal hizmet uzmanı) tarafından evde, hospiste, gündüz bakım evleri, hastaneler ve palyatif bakım merkezlerinde verilmektedir (Özçelik ve ark., 2010; Aydoğan, 2011).

2.1.2. Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakımın Gelişimi

Palyatif bakım, Romalılar zamanında Roma'ya seyahat eden hacılar için Pontus'ta St. Fabiola'nın kurduğu sağlık merkezlerinde başlamıştır. Palyatif bakım uygulamaları, ilk 11. Yüzyılda seyahat esnasında ölüme sebep olan hastalıklara yakalanan hastaların tedavisine yönelik dini görevlerini yapmakta olan gönüllüler tarafından yapılmıştır. İlk palyatif bakım merkezi 1842 yılında Fransa'da kurulmuştur. Ancak, bu merkezde palyatif bakımdan çok hospis hizmeti verilmiştir (Öngel, 2017). Hospis terimi, anlamı gezgin evi olan ve Latin dilinde bulunan Hospes sözcüğünden gelmektedir (Sürmeli ve Akçiçek, 2016). Hospis, ileri seviyede kronik bir hastalığı olan, yapılan tedaviye cevap vermeyen ve hayatının son anlarında olan hastalara yaşam sonu bakım vermek ve bu hastaların semptomlarını azaltmak için dizayn edilmiş, hasta ve ailesinin birlikte ele alındığı yerlerdir (Topal, 2017).

Amerika kökenli psikiyatri uzmanı Elizabeth Keller Ross, 1960'lı yıllarda ölümü yaklaşan hastalar üzerinde yaptığı bilimsel çalışmalara dayalı olarak yazdığı "Ölüm ve Ölmek Üzerine(on death and dying)" adlı kitabında palyatif bakım konusunda merak uyandırmıştır. Daha sonra, 1967 yılında İngiltere'de hemşire Cicey Saunders tarafından modern bakım verilebilecek olan ilk hospis (St. Christopher's Hospice) kurulmuştur (Öngel, 2017). Saunders'ın 1963 yılında ABD Yale Üniversite'nde yaptığı bir sunumdan sonra, Amerika'da Palyatif Bakım Merkezleri ve hospisler kademeli olarak açılmaya başlamıştır (Sürmeli ve Akçiçek, 2016).

1970'li yıllara kadar palyatif bakım ile hospis kavramı aynı anlamda kullanılmıştır. 1975 yılında, Kanada'da bulunan Royal Victoria Hastanesi'nde modern şekilde hizmet verecek olan ilk palyatif bakım servisi açılmıştır. 1983 yılından itibaren, Almanya'da palyatif bakım merkezleri hızlı bir şekilde açılmaya başlanmıştır. 1985 yılında, ABD'de hastane temelli olan ilk Palyatif Bakım Ünitesi Wayne State Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde açılmıştır (Öngel, 2017).

2003 yılında gereksinimi olan tüm bireylerin kalitesi yüksek bir palyatif bakım hizmetine ulaşabilmesini kolaylaştırmak amacıyla, bütün dünyadaki ulusal ve bölgesel palyatif bakım hizmetlerini ve hospisleri kapsayan "Dünya Palyatif Bakım

Birliđi (Worldwide Palliative Care Alliance-WPCA)” adında bir örgüt kurulmuştur (Sürmeli ve Akççek, 2016; Öngel, 2017).

Palyatif bakım hizmeti verilen ülkeler 4 grupta toplanmaktadır (Kahveci ve Gökçınar, 2014):

Hospis ve palyatif bakım hizmetlerinin bilinmediđi ülkeler (Grup 1): Afganistan, Çad, Libya gibi 75 ülkeden oluşan bu gruptaki ülkelerde, palyatif bakım politikaları yoktur ve palyatif bakım ve/veya hospis hizmeti verilmemektedir.

Palyatif bakım veya hospis kurulma safhasında olan ülkeler (Grup 2): Azerbaycan, Karadađ, Cezayir gibi 23 ülkeden oluşan bu gruptaki ülkelerde, palyatif bakım hizmetleri verilebilecek yerlerin oluşturulması için çalışmalar yapılmaktadır. Ancak, aktif olarak palyatif bakım hizmetleri verilen yerler bulunmamaktadır.

Bölgesel palyatif bakım-hospis merkezleri olan ülkeler (Grup 3): Bölgesel kliniklerde (Grup 3A) ve bölgesel palyatif bakım merkezlerinde (Grup 3B) palyatif bakım hizmeti verilen ülkelerdir. Angola, Brezilya, İnan gibi ülkeler, yeterli sayıda olmayan bölgesel kliniklerde, düşük kalitede palyatif bakımın verildiđi, ekonomik kaynaklar sınırlı, büyük oranda bireysel ve kurumsal yardımlar ile hizmet verilebilen ülkelerdir (Grup 3A). Türkiye, Hırvatistan, Kıbrıs gibi 17 ülkeden oluşan bu gruptaki ülkelerde, bölgesel palyatif bakım hizmeti veren yerler vardır. Bireysel-kurumsal yardımlar, bölgesel devlet kaynakları, genel sağlık sistemi ve özel sigorta şirketleri yardımıyla hizmetlerin verilebildiđi ülkelerdir (Grup 3B).

Ülke genelinde palyatif bakım-hospis merkezleri olan ülkeler (Grup 4): Ülke genelinde palyatif bakım-hospis merkezlerinin bulunduđu (Grup 4A) ve ülke genelinde kapsamlı ve sistematik şekilde palyatif bakım-hospis hizmetlerinin sunulduđu (Grup 4B) ülkelerdir. Finlandiya, Şili, İsrail gibi 25 tane ülkenin oluşturduđu bu grupta, palyatif bakım hizmeti ülke genelinde daha geniş ve kolay bir şekilde verilmektedir. Bu ülkelerde, bu konuyla alakalı bilinç seviyesi yüksektir ve palyatif bakım servislerinin türleri oluşturulmuştur. Ulusal düzeyde palyatif bakım dernekleri bulunmaktadır, ancak palyatif bakım politikaları sınırlıdır (Grup 4A).

ABD, Almanya, Norveç gibi ülkeleri içeren bu gruptaki ülkelerde, palyatif bakım hizmetleri kapsamlı bir biçimde ülkenin geneline yayılmıştır. Aktif ve devamlı palyatif bakım politikaları, üniversitelerde akademik çalışmalar ile geliştirilmiş palyatif bakım eğitim sistemleri oluşturulmuştur. Ulusal düzeyde olan palyatif bakım dernekleri bulunmaktadır (Grup 4B).

Ülkemizde, palyatif bakım alanında uzmanlaşmış kişiler tarafından hizmet verilen palyatif bakım üniteleri yoktur. Tıp fakültelerinde palyatif bakım bilim dalları henüz kurulmamış olup, palyatif bakım uzmanlığı konusunda eğitim verilmemektedir. Palyatif bakım hizmetini, diğer branşlardaki hekimler sürdürmektedir (Kahveci ve Gökçınar, 2014; Öngel, 2017).

Osmanlı ve Selçuklu Devletleri zamanında sağlık hizmeti, vakıflar tarafından sağlanan ekonomik desteklerle darüşşifalarda eğitim almış olan hekimler ve diğer sağlık personelleri tarafından sunulmuştur (Songur ve Saygın, 2014). Daha sonra, sağlık hizmetinin daha iyi bir şekilde sunumunun sağlanması amacıyla İstanbul'da 1865 yılında Darüşşafaka ve 1895 yılında Darülaceze kurulmuştur (Toprak, 1998; Sürmeli ve Akçiçek, 2016). Darüşşafaka ve Darülaceze, yaşlı, kimsesi olmayan ve düşkün insanların yanı sıra ölümü yaklaşan hastaya da bakım verilmesi nedeniyle, Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin sunulduğu öncü kuruluşlar olarak kabul edilmektedir (Kahveci ve Gökçınar, 2014; Sürmeli ve Akçiçek, 2016; Öngel, 2017).

Ülkemizde 1993-1997 yılları arasında Türk Onkoloji Vakfı tarafından, kanser bakımı veren ve hospise benzeyen merkezler açılmıştır. Fakat, yapılan bağışların yetersiz olması sebebiyle bu bakımevleri kapatılmak zorunda kalınmıştır. Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı aracılığıyla 2006 yılında Ankara'da, kanser tanısı olan palyatif bakım hastalarına hizmet vermek amacıyla "Hacettepe Umut Evi" adında bir merkez açılmıştır (Bağ, 2012; Öngel, 2017). Palya-Türk projesi kapsamında ülkemizde palyatif bakım merkezi pilot hastane olarak Ankara Ulus Devlet Hastanesi'nde açılmıştır (Ceylan ve ark., 2012). 2009 yılında, Türk Onkoloji Grubu ve Sağlık Bakanlığı Kanser Daire Başkanlığı liderliğinde çeşitli organizasyon,

dernek, kurum ve kuruluşların desteğiyle “Ulusal Palyatif Bakım Programı” oluşturulmuştur (Öngel, 2017).

2010 yılında, palyatif bakım hizmetinin sağlık sistemine dahil edilmesi amacıyla, hemşire, KETEM çalışanları ve aile hekimleri ile yaygınlaşmış dünyadaki ilk toplum tabanlı olan palyatif bakım projesi Palya-Türk başlatılmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2014). Palya-Türk projesinde, palyatif bakım hizmetinin verildiği birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri birlikte ele alınmıştır. Birinci basamakta, KETEM’ler, aile hekimleri, sivil toplum kuruluşları, belediyeler ve evde sağlık hizmetleri; ikinci basamakta, onkoloji tanısı ve tedavisi yapılan üniteler; üçüncü basamakta, hastanelerde hizmet veren palyatif bakım servisleri yer almaktadır (Şahan ve Terzioğlu, 2015; Öngel, 2017).

2.2. Evde Bakım

2.2.1. Tanım ve Kapsamı

Evde bakım, sağlık seviyesini yükseltmek ve daha iyi bir hale getirmek için bireylere evde sunulan sağlık hizmetidir (Kavuncubaşı, 2010). Evde sağlık hizmetlerinde, hastanın ve ailesinin kendi evlerinde izlemi yapılmakta, hasta ve hastaya bakım verenler ihtiyaç duydukları zaman evde sağlık ekibine ulaşabilmektedir (Arslantaş, 2009). Evde sağlık hizmeti, kronik hastalığı olan hastaların izlenmesini ve tedavisini, son döneminde olan hastaların sağlık sorunlarının azaltılmasını veya giderilmesini, fizik tedaviye ihtiyaç duyan, solunum yolu hastalığı ve konuşma bozukluğu olan hastaların tedavilerini, beslenme sorunu olan hastaların takibini ve yönetimini, bazı ilaç uygulamalarını kapsamaktadır (Sayan, 2004).

Evde bakım hizmetleri, hastanın ve ailesinin fiziksel, ekonomik, sosyal, duygusal yönlerden bütüncül bir yaklaşımla ele alınmasını ve profesyonel bir ekip çalışmasını gerektirmektedir (Cimete ve Yıldız, 1998). Profesyonel bir evde bakım

ekibi, doktorlar, hemşireler, fizyoterapistler, sosyal çalışmacılar gibi meslek gruplarından oluşmaktadır (Karahana ve Güven, 2002).

Evde bakım hizmetleri, verilen hizmetlerin özelliklerine göre 3 grupta ele alınmaktadır (Oğlak, 2007):

Birincisinde, hem sağlık hizmetleri hem de kişilerin ihtiyacı olan sosyal hizmetler sunulmaktadır.

İkincisinde, hizmet süresi baz alınmaktadır, kısa ve uzun süreli hizmetler verilmektedir. Kısa süreli evde bakım hizmeti, sağlık hizmeti ağırlıklıdır, genellikle iyileşme döneminde sunulmaktadır ve 30 gün ile sınırlıdır. Uzun süreli evde bakım hizmetinde, sağlık ve sosyal yardım hizmetleri verilir ve bu hizmetler 6 aydan daha fazla bakım ihtiyacı olan hastalara sunulmaktadır.

Üçüncüsünde, çeşitli meslek gruplarında uzmanlaşmış veya yarı uzman olan bireylerin ve aile üyelerinin verdikleri bakım yer almaktadır.

Evde bakım hizmetlerinin avantaj ve dezavantajları bulunmaktadır (Karadağ, 2006; Karabağ, 2007):

Evde bakımın avantajları:

- Hastalara veya bakıma gereksinimi olan bireylere daha bağımsız ve kendi ev şartlarında hizmet alma fırsatı verir.

-Hastanın ailesinin ve hastaya yakın olan kişilerin bulunduğu ortamda hizmet alması, bakımın verimliliğini artırır.

-Hastanın evde karşılaşacağı enfeksiyon riski, hastanede kaldığı süre boyunca karşıya kalacağından daha azdır.

-Hastalara evde verilen bakımın maliyeti, hastanede kalma maliyetlerine göre çok daha düşüktür.

-Hastalara evlerinde verilen bakım, hastanın yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir.

-Sağlık hizmetlerine ulaşım sorunu olan hastalara, sadece evde bakım yoluyla ulaşılabilir.

-Evde bakım hizmeti, hastanelerin gereksiz yere kullanımını azaltmaktadır.

Evde bakımın dezavantajları:

-Yeni bir alan olması nedeniyle denetim problemleri bulunmaktadır.

-Hastalara bakım verecek kişinin farklı bir ortamda bakım verecek olması, verimliliğin azalmasına neden olabilir.

-Hasta ve yakınları arasında etkin bir iletişim sağlanamayabilir.

-Aile bireyleri, banyo yaptırma, giydirme, ilaç verme gibi hastaya verilecek bakımlar konusunda zorlanabilir ve bu durum aile üyeleri üzerinde baskı oluşturabilir.

Evde bakımda en çok, cerrahi bir girişim sonrası bakıma gereksinim duyan hastalara, kardiyovasküler sistem, diyabet, nöroloji, solunum yolu ve onkolojik bir hastalığı bulunan bireylere, oksijen tedavisine gereksinim duyan hastalara, bakıma ihtiyaç duyan engelli ve/veya yaşlı hastalara, laboratuvar hizmetlerine gereksinimi olan hastalara bakım verilmektedir.

Evde bakım hizmeti, sadece hasta yakınları tarafından ve ya gönüllü olarak değil, çeşitli kurum ve kuruluşlar tarafından da verilmektedir. Yapı ve yönetim açısından çeşitli özellikleri bulunan 5 tip evde bakım kurum ve kuruluşu vardır (Subaşı, 2001):

1. Resmi Kuruluşlar : Yerel yönetimlerin sağlık daireleri ya da devlet ile yönetimleri yapılmaktadır.

2. Gönüllü Kuruluşlar : Kâr amacı gütmeyen gönüllü müesseselerdir.

3. Karma Kuruluşlar : Resmi ve gönüllü kuruluşların bir araya gelerek oluşturduğu, hedefi maliyetlerin azaltılması ve kopyalamanın önlenmesi olan kuruluşlardır.

4. Hastane Destekli Kuruluşlar : Yönetimi hastaneler tarafından yapılan müesseselerdir.

5. Özel Kuruluşlar : Kâr amacı bulunan kuruluşlardır.

2.2.2. Dünyada ve Türkiye’de Evde Bakım Hizmetleri

Dünyada evde bakım hizmetlerinin profesyonel anlamda ilk verilmeye başladığı ülke, ABD’dir. 19. yüzyılın başlarında Amerika’da evde bakım hizmetinin alınabileceği yerler açılmıştır. 1960’lı yıllarda, bu hizmetin masrafları genel sigorta sistemi tarafından karşılanmaya başlanmıştır. 1982 yılında ise, hastalara daha iyi bir bakım hizmeti vermek, evde bakım hizmetini sağlık bakımının merkezine almak, bu hizmeti verenleri gerektiği zaman savunabilmek ve bu kişilerin temsilciliğini yapmak amacıyla Amerika’da “Ulusal Evde Bakım Birliği” kurulmuştur (Alnıgeniş, 2009). Kanada’da 1970’li yıllardan itibaren evde bakım hizmetleri sağlık sistemi içinde yer almaya başlamıştır (Cindoruk ve ark, 2010). Evde bakım hizmetlerini İspanya’da kullanan birey sayısı ortalama 14 milyondur. İngiltere’de ise yaşlı bireylerin altıda biri, uzun dönem bakım hizmetlerinden faydalanabilmektedir. Japonya’da yaşlıların büyük bir çoğunluğunun bakımı geleneksel yapılarına gereği aileleri tarafından evlerinde yapılmaktadır (Karahana ve Güven, 2002). Bunların dışında Suudi Arabistan, Belçika, Yunanistan, Portekiz, Tayvan, İrlanda gibi birçok ülkede de evde bakım hizmetleri verilmektedir (Bahar ve Parlar, 2007).

Türkiye’de evde bakım hizmetleri, yerel yönetimler, devlet hastaneleri, özel hastaneler ve özel sektörün açtığı evde bakım merkezleri tarafından da sağlanmaktadır (Agra ve ark, 2003; Çoban ve Esatoğlu, 2004). Son yıllarda, nüfusun yoğun olduğu şehirlerde özel sektör tarafından yürütülen evde bakım hizmetlerinin sayısında artış görülmektedir (Çoban ve Esatoğlu, 2004). Ülkemizde, özel şirketler

tarafından sunulan evde bakım hizmetlerinin ilki, 2001 yılında Eczacıbaşı firması tarafından başlatılmıştır (Tezcan, 2016).

Türkiye’de yürütülen evde sağlık hizmetleri, 3 aşamada ele alınmaktadır (Karabağ, 2007):

Umumi Hıfzısıhha Kanunu’na göre oluşturulan evde sağlık hizmetleri; Umumi Hıfzısıhha Kanunu ile oluşturulan evde sağlık hizmetlerinin içeriğinde salgın ve bulaşıcı hastalıklara karşı mücadele etmek, gebe ve çocukların izlenmesi ile bağışıklama gibi koruyucu hizmetleri sunmak, hastaları kendi ev ortamlarında tutarak muayene etmek yer almaktadır. Bu kanun ile yürütülen hizmetlerde sağlık ve sosyal alandaki uygulamalar birlikte ele alınmaktadır (Karadağ, 2006).

-Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun’a göre oluşturulan evde sağlık hizmetleri; SHSHK’na göre yürütülen evde sağlık hizmetlerinin en bariz özelliği içeriğinde koruyucu sağlık hizmetlerinin bulunmasıdır. Koruyucu sağlık hizmetlerinde bağışıklama, gebe ve çocuk takibi uygulamaları yapılır. Bu çalışmalar sağlık evinin ve sağlık ocağının yanında riskli grubun ev ortamında da yürütülmekteydi. Türkiye’de SHSHK gereğince sürdürülen evde sağlık hizmeti uygulamalarının temelinde bağışıklama ile gebe ve bebek takibi çalışmaları bulunmaktadır.

-1980 senesi sonrasında sürdürülen evde sağlık hizmetleri; 1980 yılından önce, evde sağlık hizmetleri daha çok koruyucu hizmetlere yönelmişken, 1980 yılından sonra bu hizmetler ile özel sektördeki sağlık kuruluşları ve bireyler tarafından hastalara hastaneden taburcu olduktan sonra verilen tedavi ve bakımın sürdürülmesine odaklanmıştır (Karabağ, 2007).

Ülkemizde, 2005 yılına kadar evde bakım hizmetleri için yasal bir zemin oluşturulmamıştır. Ülkemizde 2005 yılı öncesinde, evde bakım hizmetinin sunumuna ilişkin, özel bir yasa ya da yönetmelik bulunmamaktadır.10.03.2005 tarihinde çıkan 25751 sayılı yasa ile evde bakım hizmetleri yönetmeliği oluşturulmuştur (Karabağ, 2007).

2.2.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Finansmanı

Evde bakım hizmetlerinin ekonomik boyutu, bütün devletler için çözümlenmesi gereken önemli bir konudur. Devletlerin bu hizmete verdikleri katkılar, özel sigorta şirketlerinin durumu ve sosyal sigorta ödemeleri bütün ülkelerde farklılık göstermektedir (Oğlak, 2007). Dünya Sağlık Örgütü'ne göre evde bakımın ekonomik boyutunda 5 farklı yaklaşım bulunmaktadır; genel vergi sistemi, özel sigorta şirketleri, gönüllüler ile sağlanan ücretsiz hizmetler, sosyal sağlık sigortası ve verilen hizmete göre değişebilen cepten ödemeler (WHO, 2000a; WHO, 2000b).

Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nde 1 Mart 2011 tarihli değişiklik ile Sağlık Bakanlığı birimlerinin günübirlik tedavi şeklinde verdiği evde bakım hizmetleri, Sosyal Güvenlik Kurumu'nun ödeme kapsamına girmiştir. Hastalara verilecek olan hizmetler için yapılan harcamaları (pansuman, ilaç gibi), SGK karşılamaktadır. Ancak, bu hizmetlerin SGK tarafından karşılanabilmesi için evde sağlık biriminin oluşturacağı hastane otomasyonunda günübirlik tedavi uygulandığı belirtilmelidir. Verilen hizmetlere karşılık olarak para ödenmemesi için bu hizmetlerin hastanelere bağlı olan birimlerden alınması gerekmektedir (Sosyal Güvenlik Kurumu, 1 Mart 2011; Özer ve Şantaş, 2012).

2.2.4. Evde Bakım Hizmetleri ve Palyatif Bakım

Palyatif bakım hizmetleri; yataklı sağlık tesislerinde palyatif bakım merkezleri, yataklı sağlık tesisleri dışında ise aile hekimleri ve evde sağlık hizmet birimleri tarafından yürütülür. Yataklı sağlık tesisleri tarafından bakım eviyle, bakım evinde yaşayanlara yönelik olarak, palyatif bakım protokolü yapılması ve müdürlüğe onaylatılması kaydıyla palyatif bakım hizmetleri verilebilir (PBH Madde 1) Merkez, tedavisi düzenlenmiş hastanın tıbbi, psikolojik ve sosyal durumunun gerektirdiği seviyede hizmet almasını temin etmek amacıyla, aile hekimi ve evde sağlık hizmetleri birimleriyle gerekli koordinasyonu sağlar (PBH Madde 12). Merkezler hizmet verdikleri bölgede ikamet eden palyatif bakım hastalarını; aile hekimleri ve

evde sađlık hizmetleri birimleri tarafından tutulmakta olan kayıtları da kullanarak tespit eder ve kendi veri tabanını oluşturur (PBH Madde 15).

PB, biyolojik, psikolojik ve sosyal olarak bütüncül bir şekilde yaklaşımı benimser. Bunun yanında hasta yakınlarına bakım eğitimi ile psikososyal destek sağlamayı önemser (Elçigil, 2012). ESH, bakıma muhtaç hastaların sađlık durumu ve bakım ihtiyaçlarına göre aile bireylerinin de dahil olduđu multidisipliner bir yaklaşımla yerinde sađlık hizmetinin sađlanmasıdır. Ülkemizde ESH, aile hekimleri, hastaneler bünyesinde kurulmuş olan birimler ve toplum sađlığı merkezleri tarafından oluşturulan mobil ekipler tarafından verilmektedir (Oğuz ve ark., 2016)

Evde bakımda, hastane düzeyinde verilebilecek palyatif bakım hastanın kendi evinde verilmeye çalışılmaktadır. Hastanın 7 gün 24 saat boyunca hizmet alması sađlanmaktadır. Semptom kontrolü ve terminal dönem bakım hizmetleri, evde bakım ve palyatif bakım birimlerinin iş birliğiyle sađlanır (Özkaya, 2018).

Yatađa tam ya da kısmi olarak bađımlı, terminal dönemde bulunup palyatif bakım biriminde yatan, ileri düzey kalp ve solunum sistemi hastalıkları, kas hastalıkları, zihinsel ve bedensel yönden gelişim problemleri ve malign tümörü bulunan hastalar evde bakım hizmeti alan gruplardır (Özkaya, 2018). Benli ve Sunay (2017)'ın yaptıđı çalışmada palyatif bakıma yatışı yapılan hastaların yatma nedenlerinin en çok beslenme bozukluđu, bası yarası, dispne, PEG eğitimi ve ađrı olarak tespit edilmiştir.

Hastanın palyatif bakım merkezinden evde bakıma transferinde bazı sorunları yaşanmaktadır. Bunlardan biri hasta yakınlarının taburcu esnasında uğraştığı sosyal güvence eksikliği, özürllük ve heyet raporları, ilaç raporları, tıbbi malzeme raporları gibi prosedürlerdir. Bu durum bakım verenin asıl görevi olan hastasının bireysel ve duygusal gereksinimleriyle ilgilenme rolünü yapamamasına ve bakım yükünün artmasına sebep olmaktadır. Taburculuk sürecinde sosyal hizmet uzmanlarının hastanın ve bakım verenin yanında olmasıyla bu problem çözülebilir. Yaşanan sorunlardan diđeri palyatif bakımdan taburcu olurken evde sađlığa başvuru süreci için geçen sürenin uzamasıdır. PBM'den taburculuđu gerçekleştirilen hastaların evde

sađlıđa bařvurusunda onlara farklı bir kod ile öncelik tanınarak bu sorun çözülebilir. Ayrıca hastaya ve bakım verenlere taburculuk öncesinde verilen her 2 hizmet hakkında bilgilendirilme yapılması, evde sađlık birimlerinin birbirleri arasındaki iletişimin artırılması, evde sađlık çalıřanlarına palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastalar hakkında bilgi verilmesi, motivasyon ve tutumlarının artırılması gerekmektedir (Özkaya, 2018).

2.2.5. Palyatif Bakım Merkezinde Evde Bakım Sürecine Geçiř Kriterleri

Palyatif bakımdan taburculuđun planlanmasındaki amaç, bakımın sürekliliđi için zemin oluřturmak ve hastanın bařka bir ortama aliřma sürecini kolaylařtırmaktır. Taburculuk süreci, multidisipliner bir anlayıřla yönetilmeli ve bu süreçte bütün ekip üyeleri iletişim halinde olmalıdır. Taburculuk planlaması yapılırken hasta ve yakınlarına verilecek bütün kararlar hakkında bilgi verilmesi ve onlardan aydınlatılmıř onam alınmalıdır(Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıřtay Raporu, 2013). Taburculuk planının yapılabilmesi için, hastanın taburculuk kriterlerini tařıdıđına karar verilmesi gerekmektedir. Taburculuk kriterleri řunlardır :

-Hastanın semptom kontrolünün sađlanmış olması (ađrı, malnutrisyon, dispne vb.),

-Akut tıbbi sorunlarının çözülmüř olması,

-Hastaya yapılan giriřimler sırasında komplikasyon görülmemiř olması (Örneđin PEG uygulaması vb.)

-Hastanın ve hasta yakınlarının taburculuđu istemesi.

Hasta taburcu edilmeden önce, hastanın epikrizi ve uygulanan bakım yöntemleriyle ilgili bilgiler evde bakım birimine ya da aile hekimine teslim edilmelidir. Ev ortamının ve bu ortamda hastaya verilecek bakımın uygunluđunun deđerlendirilmesi ve ihtiyaç duyulan düzenlemelerin yapılması gereklidir. Evde

bakım alma olanağı bulunmayan hastalar, hospis ve bakım evi gibi yerlere yönlendirilmelidir (Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu, 2013).

2.3. Palyatif Bakımda Nutrisyon

Malnutrisyon, alınan besin miktarının azalması sonucu vücutta mikro ve makro besinlerin eksilmesidir. Beden kitle endeksi yani bir kişinin kilosunun boyunun karesine bölünmesi sonucunda çıkan sonucun 16'nın altında olması malnutrisyon olarak kabul edilmektedir. Normal açlık ya da vücuda gereğinden az besin alınması sonucu oluşan malnutrisyonda, yağın ve az miktarda proteinin kaybedilmektedir. Vücut tarafından kaybedilen protein miktarı azaltılmaya çalışılmaktadır (Cerra ve ark., 1997). Ülkemizde çeşitli gruplarda yapılan malnütrisyon çalışmalarında, malnütrisyon oranlarının %4 ile %33.1 arasında değiştiği saptanmıştır (Genel ve ark., 1997; Balcı ve ark., 2012; Çevik ve ark., 2014). Özellikle, yoğun bakımdaki hastalarda malnütrisyon prevalansının yüksek olduğu (%32 ile %40 arasında) olduğu görülmektedir (Moore ve ark., 1992; Sobotka ve ark., 2004; Tokgöz ve Demir, 2010). Bunun nedeni, sepsis gibi durumlar geliştiğinde vücuttaki enerji ihtiyacı proteinler tarafından karşılanmaya başlamasıdır (Cerra ve ark., 1997).

2.3.1. Malnutrisyonun Değerlendirilmesi

Malnütrisyonun değerlendirilmesinde ve belirlenmesinde, kullanım kolaylığı nedeniyle sıklıkla kullanılan beden kitle indeksi ölçümünün yanı sıra, farklı kriterler ve yöntemler de kullanılmaktadır. Bunlardan bazıları şunlardır (Cerra ve ark., 1997; Chan ve ark., 1999 ; Hawker, 2000; Yavuz, 2007; Yentür, 2011):

Kilo kaybedilmesi: Son bir ay içinde %5'den ya da son 6 ay içinde %10'dan daha fazla kilo kaybedilmesi malnutrisyon göstergesidir.

Fiziki inceleme: Protein-enerji malnutrisyonunda temporal atımda zayıflık görülmektedir. Mikro besin eksikliğinde ise anemi, deri döküntüleri ve glossit gibi durumlar görülmektedir.

Karaciğerden salgılanan proteinler: Protein depolarını albümin, prealbümin, transferrin ve retinol bağlayıcı proteinler oluşturmaktadır. Bu proteinlerin yarı-ömürleri (transferrinde 8, albüminde 18 gün) sabit değildir. Bununla birlikte, enfeksiyon ve enflamasyon durumları bu proteinlerin salınımlarını oldukça fazla etkilemektedir.

Antropometrik ölçümler: Deri kalınlığının ve kol çevresinin ölçümlerinin yorumlanması genetik yapıya bağlı olarak değişkenlik göstermektedir.

Kreatinin-boy indeksi: Temel olarak yağsız vücut kütlesini göstermektedir. Ancak, yaş, stres, beslenme, egzersiz ve böbrek hastalığı varlığı gibi durumlardan etkilenmektedir.

Sellüler immünite (Bağışıklık): Virüsler gibi antijenlere karşı, cilt hipersensitivitesinin azalması malnutrisyona işaret edebilmektedir. Fakat enfeksiyon, malignite, kortikosteroid gibi ilaçların kullanımı ve kemoterapi gibi durumlar bu testin doğruluk düzeyini azaltabilmektedir.

Multi parametre nutrisyon indeksleri: Serum albümin düzeyi, triceps deri tabakasının kalınlığı ve geç kalınmış cilt hipersensitivite testi birleştirilerek prognostik beslenme testi oluşturulmuştur.

Kas Fonksiyon Testleri: El sıkma dinamometresi ve solunum kas gücü gibi testler uygulamada zorluklar oluşturmakta ve beraber görülen bazı klinik faktörlerden etkilenmektedir.

Nitrojen dengesi: 24 saatlik idrar takibinin yapılmasını ve içerisindeki protein miktarının belirlenmesine dayanan bir testtir. Hastanın aldığı protein miktarının da göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

2.3.2. Nutrisyon Desteđinin Temel İeriđi

Nutrisyon desteđinin etkin Őekilde sađlanabilmesi iin, ieriđinin dođru hazırlanması ve temel besin maddelerini iermesi gerekmektedir (ekmen ve Dikmen, 2014).

Toplam Kalori: Kalori ihtiyacının hesaplanmasında en nemli standart, indirekt kalorimetredir. Hasta mekanik ventilatre bađlı ise, dođru ve gvenilir bir sonuca ulařılabilmesi iin, oksijen konsantrasyonu %60-70'in altında iken bu test yapılmalıdır (Nitenberg, 2000). Birok hasta iin gnlk 1 kg iin 25 kcal'nin yeterli olacađı dřnlmektedir. Hastaya verilen her 1 kalori iin, 1 ml su da verilmelidir (Cerra ve ark., 1997; Chan ve ark., 1999).

Glikoz: Toplam kalori miktarının %30-70'i glikozdan oluřmalıdır. Bu bir gnde ortalama 1 kg iin 2-5 gram glikoza tekabl etmektedir. Bu miktar kan Őekerine gre dzenlenmeli, dl'de 225 mg'ın altında tutulması hedeflenmeli ve ihtiya halinde inslin kullanılmalıdır (Cerra ve ark., 1997).

Yađ: Toplam kalori miktarının %15-30'u yađdan oluřmalıdır. Esansiyel yađ asidi eksikliđini engellemek iin Omega-6 doymamıř uzun zincirli yađ asitleri verilmeli ve bu verilen miktar, toplam kalori miktarının en az %7'sini oluřturmalıdır. Birok hasta iin 1 kg'a 1 gr yađın yeterli olduđu kabul edilmektedir (Cerra ve ark., 1997).

Protein: Toplam kalori miktarının %15-20'si protein olmalıdır. Gnde 1 kg iin 1.2-1.5 gr protein alınması yeterlidir. re ve amonyak deđerleri arttıđında bu miktar azaltılabilir (Cerra ve ark., 1997).

Mikrobesin: Nutrisyon desteđi esnasında eser element, vitamin ve minerallerin normal deđerlerinin izlenmesi nerilmektedir. zellikle, P, Mg, Zn ve K seviyelerinin llmesi ve gereksinim belirlendiđinde replasmanı yapılmalıdır (Cerra ve ark., 1997).

2.3.3. Nutrisyon Desteđinin Saęlanması

Nutrisyon desteđi, hastanın durumuna ve tolerasyonuna gre enteral ve parenteral olmak zere iki Őekilde saęlanmaktadır (Bayır ve Yıldız, 2015). Enteral beslenme, fizyolojik temele daha yakın olduđu ve hastanın var olan fonksiyonlarının korunmasına yardımcı olduđu iin ilk tercih edilen yntemdir(Cerra ve ark., 1997; Napolitano ve Bochicchio, 2000; Nitenberg, 2000).

Enteral Beslenme

Enteral yoldan beslenme, aęızdan bařlayıp jejenuma kadar ilerleyen gastrointestinal sistemin farklı noktalarından yapılabilir. Bu noktalara ulařım, direkt (aęızdan oral bořluk ile ulařılması), bir tp yardımı ile (nazogastrik ve nazoduedonal yollar gibi), perktan yol ile (perktan gastrostomi ya da jejenostomi) ya da cerrahi yol ile saęlanabilmektedir. Hastanın beslenmeyi tolere edebileceđi fizyolojik olarak en st blge, enteral beslenmede seilecek ilk yer olmaktadır. Bu doęrultuda, enteral yoldan beslenmede ilk tercih edilecek yer, oral yoldur. Aęızdan beslenemeyen hastalarda ise, gastrik yoldan beslenme tercih edilmektedir (Akıncı, 2011).

Enteral Nutrisyon Tr

Tedavi sresine gre enteral beslenme; kısa sreli enteral beslenme ve uzun sreli enteral beslenme olarak iki grupta ele alınmaktadır:

Kısa sreli enteral beslenme: Oral yoldan beslenemeyen hastalara kısa sreli uygulanan enteral beslenme trdr (Bankhead ve ark., 2009). En ok tercih edilen enteral beslenme yolları, oral ve nazogastrik sonda ile beslenmedir. Tedaviye ya da beslenmeye bařlamadan nce tpn doęru yerde olduđu kontrol edilmelidir. Bunun iin en ok kullanılan ve en iyi yntem, radyolojik grntlemedir(Umurođlu ve ark., 2004). Yine, eriřkinlerde NG yerine yerleřtirildikten sonra, yerinde olup olmadıđını kontrol etmek amacıyla, kapnografi yapılabilir ve ya mide sıvısı

aspire edilerek ph değerine bakılabilmektedir (Bankhead ve ark, 2009). Tüpin yerinde olup olmadığını değerlendirmede kullanılan, NG'den hava verilerek mide seslerinin dinlenmesi yöntemi, güvenilir bir yöntem olarak kabul edilmemekte ve yapılması önerilmemektedir (Bankhead ve ark., 2009; Akıncı, 2011).

Uzun süreli enteral beslenme: Beslenme süresi 4 haftadan daha fazla olan enteral beslenme türüdür (Schrag ve ark., 2007). Uzun süreli enteral beslenmede; beslenmenin başarılı olarak sağlanabilmesi için, uygun enteral cihazın ve enteral yoldan beslenme bölgesinin seçilmesi, gerekli bakım ve takibin yapılması gerekmektedir. Bu durumlara karar verebilmesi için, gastrointestinal sistemin anatomik durumunun, hastanın daha önce geçirdiği cerrahi girişimlerin, üst gastrointestinal sistemin kullanılabilirliğinin ve tedavinin süresinin uzunluğunun dikkate alınması gerekmektedir (Bankhead ve ark, 2009). Eğer hasta, 4 haftadan daha uzun bir süre enteral yoldan beslenecekse, PEG kullanımı tavsiye edilmektedir (Volkert ve ark., 2006).

Enteral Nutrisyon Yolunun Seçilmesi

Enteral beslenme yolunun seçilirken; hastanın mevcut olan hastalık düzeyinin, gastrointestinal sistemin anatomik durumunun, hareketliliğinin ve fonksiyonlarının değerlendirilmesi, daha önceden geçirdiği cerrahi operasyonlar ile hastaya uygulanan tedavinin süresinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir (Caglar ve ark., 2002; Anker ve ark., 2006; Volkert ve ark., 2006).

Enteral beslenmede, oral yol, gastrik yol, perkütan yol ve cerrahi yol kullanılmaktadır (Demiryılmaz ve ark., 2012). Bu yolların seçiminde, hastanın iyi değerlendirilmesinin yanı sıra bu yolların uygulanmasına ilişkin endikasyon, kontrendikasyon ve komplikasyonlarının göz önünde bulundurulması gerekmektedir (Akıncı, 2011).

Oral yol: Ağızdan beslenebilen, ancak malnutrisyon durumu olan veya olma riski bulunan hastalara, gereksinim duyduğu kalori ve protein miktarının

karşılanabilmesi için, oral yoldan özel beslenme ürünleri ile destek sağlanmaktadır (Villet ve ark., 2005). Oral yoldan destek ürünlerinin verilmesi, özellikle hemodiyaliz alan, yaşlı, demanslı ve KOAH'ı olan hastalara önerilmektedir (Caglar ve ark., 2002; Anker ve ark., 2006).

Gastrik yol: Ağızdan beslenemeyen, mide boşalması sorunsuz olan, midesinde tıkanıklık ya da fistül gibi durumlar bulunmayan hastalara gastrik yol ile beslenme önerilmektedir (Bankhead ve ark., 2009). Sıklıkla nazogastrik beslenme tüpü kullanılmaktadır. Bu beslenme tüpleri 90 ile 120 cm uzunluğunda, 6 ile 14 French çapında olup, polivinil, silikon ve poliüretan gibi maddelerden yapılmış çeşitleri bulunmaktadır. Bu tüplerin, yanlış yerleştirilme, akciğer ve özefagusu perforasyon gibi riskleri olduğu için deneyimli personel tarafından yerleştirilmesi gerekmektedir (Braegger ve ark., 2010). Gastrik yoldan beslenme, besinin hedefe erken ve kolay erişimini sağlamakta, ancak hastanın pozisyonunu düzeltme güçlüğü, nazofarengeal travma, tüpün yerinden oynaması ve aspirasyon riski gibi sorunları da beraberinde getirmektedir. Gastrik yoldan beslenme yapılırken, hastanın supine pozisyonunda bulunması, hastanın gastroözefajial reflüsünün olması ve gastrointestinal sistemde peristaltizmin azalması gibi durumların varlığı, hastanın aspirasyon riskini arttırmakta ve bu durum pnömoni gelişme riskini de artmaktadır (Mullan ve ark., 1992; Çankayalı, 2010).

Perkütan yol: Gastrointestinal sistemin üst bölümünün skopisi (endoskopi, laparoskopi, floroskopi) ile mide ışık aracılığıyla görüntülenmekte ve perkütan yol ile özel bir kateter mideye yerleştirilmektedir (Patrick ve ark., 1997; Van Natta ve ark., 1998 ; Giuliano ve ark., 2000 ; Löser ve ark., 2005). PEG, en sık kullanılan enteral beslenme yollarından biridir (Demiryılmaz ve ark., 2012). PEG kullanımı, cerrahi bir yola gerek duyulmaması, hafif sedasyon uygulanmasının yeterli olması ve maliyetin düşük olması gibi avantajlara sahiptir (Kudsk ve Minard, 1994; Minard, 1994; Löser ve ark., 2005). Ayrıca, PEG ile daha yüksek oranlarda enerji ve nutrienler verilebilmekte, daha yüksek beslenme düzeylerine ulaşılabilmektedir (Volkert ve ark., 2006). Yapılan çalışmalarda, PEG kullanımına bağlı görülen minör komplikasyonların oranı %13, majör komplikasyonların oranı %3 olarak

belirlenmiştir (Larson ve ark., 1987; Finocchiaro ve ark., 1997). En çok görülen komplikasyon peristomal sızıntı olarak saptanmış ve mortalitenin yapılan uygulamaya bağlı değil, başka bir nedene bağlı olarak görüldüğü belirlenmiştir (Koçak, 2009). PEG yapılan hastalara 4 yıl boyunca yapılan takibin sonucunda hastaların %17'si tekrardan oral beslenmeye başlamışlar, %34'ü enteral beslenmeyi sürdürmüş, %49'u da hayatını kaybetmiştir (Finocchiaro ve ark., 1997). PEG uygulamasına ve kullanımına bağlı olarak hastada, yara bölgesinde ve peristomal alanda enfeksiyon, peristomal sızıntı, pnömoperitoneum, kanama, ülserasyon, tüpün tıkanması, gastrik çıkışta darlık gibi minör komplikasyonlar görülebilmektedir. Bununla birlikte, PEG hastalarında nekrotizan fasiit, Buried Bumper Sendromu, kolokütanöz fistül gibi major komplikasyonlar da görülebilmektedir (Martindale ve ark., 1987; Siddique ve ark., 1996; Clancy ve Hunter, 2000; Vu, 2002; Ahmad ve ark., 2003; Seidner ve Ghanta, 2005; Wiesen ve ark., 2006; Chong ve ark., 2007; Jafri ve ark., 2007; Hsu ve ark., 2009, Koçak ve Filik, 2009).

Cerrahi yol: Enteral beslenmeyi sağlamak için cerrahi olarak hedeflenen alana erişim sağlanmakta ve o alan cilt yüzeyine ağızlaştırılmakta ya da ince bir iğne ile katater yerleştirilmektedir (Minard, 1994, Çankayalı, 2010). Aspirasyon riski yüksek olan hastalarda, PEJ ve postpilorik beslenme uygulanabilmektedir (Patrick ve ark., 1997; Van Natta ve ark., 1998; Giuliano ve ark., 2000; Löser ve ark., 2005).

Parenteral Beslenme

Gastrointestinal sistem emiliminin sınırlı olduğu, yeterli fonksiyon göstermediği ya da enteral beslenmede güçlük yaşayan hastaların beslenmesini sağlamakta kullanılan bir beslenme yöntemidir. Doğru ve uygun bir şekilde kullanıldığında hastayı olumlu bir yönde etkilemekte, uygun olmayan bir şekilde kullanıldığında ise, enfeksiyonlara ve metabolik anormalliklere neden olmakta ve tıbbi maliyetleri arttırmaktadır. Bu beslenme yönteminin uygulanmasına, diyetisyenler, eczacılar, hemşireler ve hekimlerin oluşturduğu nutrisyon destek ekibi karar vermektedir (Kennedy ve Nightingale, 2005). Hastanın ihtiyaç duyduğu kalori miktarı, alacağı toplam sıvı miktarı ve uygulanacak parenteral beslenme süresine

göre, hangi parenteral beslenme yolunun kullanılacağına karar verilmektedir. Parenteral beslenmede, periferik parenteral beslenme ve santral parenteral beslenme olmak üzere 2 yol kullanılmaktadır:

Periferik Parenteral Beslenme: Genellikle beslenmesi iyi durumda olan hastalara kısa süre ile uygulanan, enteral beslenme ya da santral periferik beslenme sürecine geçişi kolaylaştıran bri yöntemdir. Enteral yoldan beslenemeyecek ve kalori ihtiyacı yüksek olan hastalar için kullanılması uygun bir yöntem değildir. Periferik parenteral beslenmede, geniş venler kullanılmalı, verilen besinlerin osmolaritesi litrede 600 mOsm'yi geçmemeli, içerisinde kalsiyum bulunan ürünler verilirken dikkatli olunmalıdır (Gura, 2009).

Santral Parenteral Beslenme: Hastanın ihtiyaç duyduğu kalori miktarı, alacağı toplam sıvı miktarı ve verilecek parenteral beslenmenin tahmini süresi dikkate alınarak hastaya uygulanacak olan parenteral yoldan beslenmenin santral ya da periferik yoldan olacağına karar verilebilir (Gura, 2009). Santral parenteral yoluyla beslenmede, subklavian ven, basilic ven, brakial ven ya da internal juguler venin tercih edilmesi, ultrasound yardımıyla, steril bir ortamda ve bu konuda eğitim almış kişilerce yerleştirilmesi, işleminden sonra komplikasyon gelişim riski yönünden izlenmesi önerilmektedir (Pittiruti ve ark., 2009).

2.4. Bakım Yükü

Bakım verme, hastayı bir bütün olarak ve çok yönlü yaklaşarak değerlendirebilmek ve gereksinimlerini dikkate alarak bakım sürecini planlamak, yürütülmesini sağlamak ve hastanın ihtiyacı olabilecek tüm alanlarda verilecek maddi, fiziksel, sosyal ve emosyonel desteğin düzenlenmesini içeren, hastalara sunulan bakım etkinliklerini ve sorumluluklarını üzerine alma süreci şeklinde tanımlanmaktadır (Aşiret ve Kapucu, 2012).

Türk Dil Kurumu'nun yapmış olduğu tanıma göre yük, bireyin üstlenmek zorunda olduğu ağır bir görevdir. Yük kavramı, bakım sunulma durumuna yönelik gelişen olumsuz yaklaşımı yansıtmaktadır (Çetinkaya, 2008). Literatürde "bakım

verici yükü", hasta olan bireye sunulan bakımın sonucunda bakım vericide bedensel, sağlık, emosyonel, ekonomik, sosyal problemlerin meydana gelmesi ve aile içi ilişkilerinde bozulma olarak tanımlanmaktadır (Fadıloğlu ve ark., 2006). Bakım verici yükü, objektif ve sübjektif yük olmak üzere iki ana başlıkta ele alınmaktadır (Koçak, 2011):

Objektif yük, somut bir yapıya sahip olup, bakım vermede meydana gelen fiziksel iş yükü şeklinde tanımlanmaktadır. Hastaya yardım etme sürecinde oluşan, direkt bakım yüküdür. Bakım vericinin yaşamını ve sağlığını etkileyen, hasta ile alakalı tüm görev ve sorumluluklarını (yardım, kontrol, ödemeler vb.), tecrübelerini (aile ilişkilerinde ve ya sosyal ilişkilerinde bozulma görülmesi) ve yerine getirmediği aktivitelerini (hobiler, kariyer, meslek) içermektedir (Sıkılmaz, 2018). Objektif yük, bir bireyin yardıma muhtaç bir kişinin ihtiyaçlarının karşılanması için harcamış olduğu zaman ve enerji olarak da tanımlanmaktadır (Çetin, 2011).

Subjektif yük, bakım vericinin bakım süresince yaşadığı olumsuz duygular ve problemler şeklinde tanımlanmaktadır (Alpteker, 2008). Subjektif yük, karşılaşılan olumsuz durum sebebiyle bakımı sağlayan ve ya bakıma yardım edenlerin duygularında görülen değişiklikler, duygusal tepkiler ve tutum olarak da tanımlanmaktadır. Subjektif yükün varlığını gösteren belirtilerin başında endişe, suçluluk duygusu ve stres ve depresyon gelmektedir (Kekeç, 2011).

Bakım vericide görülen stres, birincil ve ikincil stres olmak üzere iki grupta sınıflandırılmıştır. Birincil stres, bakım vericinin, hasta olan bireyin günlük yaşam aktivitelerinin planlanmasına ve yürütülmesine ilişkin yapılacak olan işlerle ilgili yaşamış olduğu bir strestir. İkincil stres ise, hasta olan bireye verilen bakımın dışındaki faktörler nedeniyle ortaya çıkan bir stres durumudur. İkincil stres yaratan faktörler arasında, primer bakım veren kişinin zaman kısıtlılığı, ailedeki diğer bireyler ile çatışma, oluşan iş kaybı neticesinde gelişen ekonomik sorunlar, sosyalleşme evresinin aksaması, yapılan aktivitelerin azalması gibi durumlar yer almaktadır. Bakım verenlerde ikincil stres, birincil strese oranla daha fazla görülmektedir (Aşiret ve Kapucu, 2012). Genç yaşta olmak, kadın olmak, düşük gelir

düzeyinde bulunmak, gerekli ruhsal ve toplumsal desteği alınamaması ve hastaya tek başına bakım vermek gibi nedenler bakım yükünü ve tükenmişliği arttırmaktadır (Yaşar, 2008; Sıkılmaz, 2018).

Hastaların bağımlılık seviyelerinin artması sonucunda, bireylerin günlük aktivitelerini devam ettiremediği ve başka bir bireye bağımlı hale geldiği durumlarda bakım vericilerin yükünde artış olmaktadır (Yüksel ve ark., 2007). Hastanın bağımlılık seviyesindeki artış, bakım vericinin hastasının bakımı için ayırdığı sürenin artmasına, kendi hayatındaki görev ve sorumluluklarına ayırdığı sürenin azalmasına ve sosyal hayatını sınırlandırmasına sebebiyet vermekte ve tüm bunların sonucunda da bakım vericinin bakım yükü artabilmektedir (Silver ve ark., 2004; McCullagh ve ark., 2005; Greenwood ve ark., 2008).

2.5. Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, genel olarak bireyin fiziksel, sosyal ve psikolojik anlamda iyi olması olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre ise "bireylerin kendi ilgileri, umutları, standartları ve hedeflerini göz önüne alarak yaşadıkları toplumun kültür ve değerleri içerisinde buldukları konum ile ilgili algıları" şeklinde ifade edilmektedir (Gülağz ve ark., 2005).

Uzun süreli bakım verilmesi durumunda, bakım verenin sağlığı, sosyoekonomik düzeyi ve psikolojik durumu olumsuz yönde etkilenmekte, bu durum yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım veren birey, yaşadığı bakım yükü sonucunda depresyon, anksiyete, tükenmişlik durumu, fiziksel sağlıkta bozulma, sosyal izolasyon ve ekonomik engeller gibi durumlarla karşı karşıya kalabilmektedir (Dunkin ve ark., 1998; Larsen, 1998).

Hastanın ve bakım verenin gereksinimleri doğrultusunda hazırlanan bir danışmanlık hizmetinin verilmesi, bakımın kalitesini arttırmakta, bakım veren bireyin stres yükü azaltmakta ve hastanın yaşam kalitesinde artışa neden olmaktadır (Vicki ve ark., 2001). Hastalara bakım verebilecek merkezlerin sayısının artırılması ve bu merkezlere ulaşımın kolaylaştırılması, bakım vericilerin ruhsal ve fiziksel

sağlığının korunması ve sürdürülmesi açısından önemlidir (Tremont ve ark., 2008 ; Tel ve ark., 2012).

Bakım verenin, bakım yükünü ve yaşam kalitesi etkileyen çok sayıda faktör bulunmaktadır. Bu faktörler; bakım vericinin özellikleri (sosyodemografik özellikler, hasta ile olan ilişkisine ait özellikler), hastanın kişisel özellikleri (hastalıkla ve ya kanserle ilgili özellikler) ve verilen bakım ile ilgili özellikler (süresi, yoğunluğu, tipi ve aktivitelerde yaptığı değişiklik gibi) olmak üzere üç grupta ele alınmaktadır. Tüm bu faktörler, bakım yükü ve yaşam kalitesinin yanı sıra, bakım veren kişinin hayatını ve tecrübelerini (yaşamındaki düzeninin aksaması, ekonomik engeller gibi) de etkilemektedir (Nijboer ve ark., 1999).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Tipi

Araştırma, palyatif bakımda yatmış, PEG ve ya NG'si olan hastalara bakım verenlerin bakım yükünün ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla analitik nitelikte planlanmış ve gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, 15.02.2019 – 15.04.2019 tarihleri arasında, Kütahya ilindeki palyatif bakım servisi bulunan ve aşağıda isimleri yer alan hastanelerde gerçekleştirilmiştir:

-Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Evliya Çelebi Eğitim ve Araştırma Hastanesi

-Doç. Dr. Mustafa Kalemlı Tavşanlı Devlet Hastanesi

-Doç. Dr. İsmail Karakuyu Simav Devlet Hastanesi

-Gediz Devlet Hastanesi

-Emet Dr. Fazıl Doğan Devlet Hastanesi

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, araştırmanın yapıldığı tarihler arasında, Kütahya ilindeki palyatif bakım servisi bulunan devlet hastanelerinde yatan ve PEG ve ya NG uygulanan tüm hastaların bakım verenleri; örneklemini ise bu bakım verenler arasından, araştırmaya dahil olma kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 56 bakım verici birey oluşturmuştur. Araştırmada, evren örneklem eşitliğine gidilmiştir. Araştırmanın yapıldığı tarihlerde hastanelerin palyatif bakım ünitelerinde yatan, PEG ve ya NG uygulanmış hasta sayısı toplamı 68 olarak belirlenmiş olup bunlardan 12 tanesi araştırmaya katılmayı kabul etmediği için çalışma dışında bırakılmıştır.

Araştırmaya Dahil Olma ve Olmama Kriterleri

- Dahil edilme kriterleri:
- Araştırmaya katılmayı kabul etme
 - Hastasının palyatif bakım servisinde yatmış olması
 - Hastasının PEG ve ya NG'sinin olması
- Dahil edilmeme kriterleri:
- Araştırmaya katılmayı kabul etmeme
 - Hastasının palyatif bakım servisinde yatmamış olması
 - Hastasının PEG ve ya NG'sinin olmaması

3.5. Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Veriler, sosyodemografik özellikleri, hastaların ve bakım verenlerin sağlık durumuna ilişkin özellikleri ve enteral beslenme (PEG veya NG) hakkındaki soruları içeren genel bilgi formu (EK-1.), Zarit Bakım Yükü Ölçeği (EK-2.) ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-3.) aracılığı ile toplanmıştır.

Genel Bilgi Formu (EK-1.): Formda, bireye ilişkin sosyodemografik özellikler, hastaların ve bakım verenlerin sağlık durumuna ilişkin özellikleri ve PEG ve ya NG kullanırken yaşanan sorunları ve semptomları içeren 62 soru bulunmaktadır. Bu formda yer alan bilgiler, yüz yüze görüşme yöntemi ile hastalara bakım verenlerin kendisi ve hastası hakkındaki bireysel ifadeleri ile doldurulmuştur. Birleşmiş Milletler'in yaşlı tanımı temel alınarak, çalışmamızda 60 yaş ve üzeri bireyler yaşlı kabul edilmiştir.

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) (EK-2.): 1985 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (Zarit ve Zarit, 1990). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Özer ve arkadaşları tarafından 2006 yılında yapılmıştır (Özer, Yurttaş ve Hacıoğlu, 2006). Bu ölçekle, bakım veren/hasta ilişkisi, bakım verenin sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yükü değerlendirilebilmektedir. Bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirlemek amacıyla kullanılan ölçek, bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilmektedir. Beşli likert tipindedir (0 = hiçbir zaman, 4 = hemen her zaman) ve 22 ifadeden oluşmaktadır. ZBYÖ'nin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmaktadır. Ölçekten en az 0 ve en çok 88 puan alınmaktadır (Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009; Özer, Yurttaş ve Hacıoğlu, 2006). Elde edilen puanlar; (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) orta derecede yük, (41-60) ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmektedir (Yüksel, Varlıbaş,

Karlıkaya, Şıpka ve Tireli, 2007). Zarit ve Zarit (1990) ölçeğin Cronbach Alfa değerini 0.91, Özer ve arkadaşları (2006) ise 0.83 olarak saptamıştır.

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36 Health Survey) (EK-3.): SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ware tarafından 1989 yılında geliştirilmiş, klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel populasyon incelemelerinde kullanılmak üzere düzenlenmiştir. 36 ifade içeren likert tipi ölçek, 2 ana başlık ve 8 sağlık kavramını değerlendiren çok başlıklı skala şeklindedir. Ölçek ile yaşam kalitesi global olarak değerlendirilebildiği gibi, her bir alan ayrı ayrı da değerlendirilebilir. SF-36, her sağlık alanının puanı yükseldikçe sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmıştır. Ölçekteki sağlıkla ilişkili yaşam alanlarının skala puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar 0 ile 100 arası değişen değerler almaktadır. SF-36, Pınar (1995) tarafından diyabet hastaları, kardiyoloji hastaları ve böbrek hastalarını içeren kronik hastalıklarda güvenilirlik ve geçerliliği yapılarak Türk toplumuna uyarlanmıştır. Pınar (1995) çalışmasında; SF-36'nın Cronbach Alfa değerini 0.91 olarak bulmuştur.

3.5.2. Uygulama

Kütahya ilindeki palyatif bakım servisi bulunan hastanelerde yatan, PEG ve ya NG'si bulunan hastalara bakım veren ve çalışmaya katılmayı kabul edenler, hastası palyatif bakım servisinden taburcu edildikten 1 ay sonra evlerinde ziyaret edilmiştir. Ziyaret sırasında, yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak, kendilerine genel bilgi formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve SF-36 Health Survey değerlendirme formu doldurulmuştur.

3.6. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Bakım yükü ölçeği puanı, yaşam kalitesi ölçek puanı.

Bağımsız Değişkenler: Sosyo-demografik özellikler, sağlık durumuna ilişkin özellikler, PEG ve ya NG hakkındaki sorular.

3.7. Verilerin Deęerlendirilmesi

Veriler, SPSS 22 paket programı ile deęerlendirilmiřtir. Deęiřkenlerin normal daęılıp daęılmadıęı Skewness ve Kurtosis Testi aracılıęı ile belirlenmiř ve verilerin normal daęılım gstermedięi saptanmıřtır. Verilerin deęerlendirilmesinde; yzdelikler, ortalamalar, Mann Whitney U testi, Kruskal Wallis testi ve spearman korelasyon testi kullanılmıřtır. Anlamlılık dzeyi 0.05 olarak alınmıřtır.

3.8. Arařtırmanın Etik yn

Arařtırma ncesi, arařtırmanın yapılacaęı kurumlardan ve Uludaę niversitesi Etik Kurulu'ndan izin alınmıřtır (EK-4, EK-5). alıřma boyunca, Helsinki Deklarasyonu'na szli olarak sadık kalınmıř ve arařtırmaya katılımda gnlllk esas alınmıřtır.

3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın tek bir ilde yapılmıř olması, palyatif bakım alan PEG ve ya NG'li hasta sayısının az olması, arařtırma sonularının tm PEG ve NG'li hastalara ve bakım verenlere genellenmesini sınırlamaktadır.

4. BULGULAR

Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla toplam 56 hasta ve 56 bakım veren üzerinde yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Tablo 4.1. Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerin dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Yaş	(Ort ±SS)	48,55±10,47	DA=28-68
Yaş grubu	Genç	46	82,1
	Yaşlı	10	17,9
Cinsiyet	Kadın	45	80,4
	Erkek	11	19,6
Yaşamının çoğunu geçirdiği yer	İl	15	26,8
	İlçe	12	21,4
	Köy	29	51,8
Aile tipi	Çekirdek aile	38	67,9
	Geniş aile	18	32,1
Ailedeki kişi sayısı	(Ort ±SS)	4,60±1,48	DA=2,00-7,00
Medeni Durum	Evli	49	87,5
	Bekar	7	12,5
Çocuk	Evet	49	87,5
	Hayır	7	12,5
Çocuk sayısı	(Ort ±SS)	5,89±2,97	DA=1,00-12,00
Öğrenim düzeyi	Okur-yazar	9	16,1
	İlkokul	19	33,9
	Ortaokul	14	25,0
	Lise	9	16,1
	Lisans	5	8,9
Eşin Öğrenim Düzeyi	Okur-yazar	7	12,5
	İlkokul	19	33,9
	Ortaokul	16	28,6
	Lise	7	12,5
	Lisans	7	12,5
Meslek	Memur	2	3,6
	Emekli	7	12,5
	İşçi	2	3,6
	Serbest meslek	3	5,4
	Ev hanımı	39	69,6
	İşsiz	3	5,4
Çalışma durumu	Hayır	44	78,6
	Tam gün	8	14,3
	Yarım gün/belli saatlerde	4	7,1
Eşin çalışma durumu	Evet	21	37,5
	Hayır	35	62,5
Eşin mesleği	Memur	3	5,4
	Emekli	20	35,7
	İşçi	10	17,9
	Serbest meslek	6	10,7
	Ev hanımı	17	30,4

Tablo 4.1. (Devam) Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerin dağılımı(N=56)

Değişken adı		n	%
Bireysel gelir varlığı	Evet	14	25,0
	Hayır	42	75,0
Ekonomik durum	Gelir giderden az	16	28,6
	Gelir gidere denk	34	60,7
	Gelir giderden fazla	6	10,7

Yaş ortalamaları 48.55 ± 10.47 olan bakım verenlerin %17.9'u yaşlı ve %80.4'ü kadındır. Bakım verenlerin %51.8'i yaşamının büyük çoğunluğunu köyde geçirmiştir. %67.9'u çekirdek tipi aile yapısına sahiptir ve ailedeki kişi sayısı ortalama 4.60 ± 1.48 'dir. %87.5'i evli ve çocuk sahibidir. Bakım verenlerin %33.9'unun kendisi, %33.9'unun eş ilköğretim mezunudur. Bakım verenlerin %69.6'unun ev hanımıdır ve %78.6'sının çalışmamaktadır. %37.5'inin eşi çalışmamaktadır ve %35.7'sinin eşi emeklidir. %25'inin kendine ait bireysel geliri vardır ve %60.7'sinin ailesinin gelir durumu gelir gidere denk olarak tanımlanmıştır (Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Bakım verenlerde bakım vermesini etkileyen faktörlerin dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Kronik hastalık varlığı	Yok	32	57,1
	Var	24	42,9
Ameliyat öyküsü	Yok	41	73,2
	Var	15	26,8
Bakım verenin var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkileme durumu	Evet	30	53,6
	Hayır	26	46,4
Bakım verenin var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkileme düzeyi (n=30)	(Ort \pm SS)	$7,80 \pm 1,86$	DA=3,00-10,00
Bakım verenin var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkileme yönü (n=30)	Olumlu	0	0,00
	Olumsuz	30	100,0
Bakım verenin yakınlık derecesi	Kızıyım	20	35,7
	Oğluyum	7	12,5
	Eşiyim	16	28,6
	Torunuyum	2	3,6
	Kardeşiyim	3	5,4
	Gelinliyim	5	8,9
	Annesiyim	2	3,6
	Ücretli bakıcısıyım	1	1,8
Hastaya başka bakım veren bireyin varlığı	Evet	25	44,6
	Hayır	31	55,4

Tablo 4.2. (Devam) Bakım verenlerde bakım vermesini etkileyen faktörlerin dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Bakım veren diğer kişi (n=25)	Eşi	9	36,0
	Kızı	2	8,0
	Oğlu	3	12,0
	Gelini	5	20,0
	Torunu	1	4,0
	Babası	1	4,0
	Ücretli bakıcı	3	12,0
	Damadı	1	4,0
Bakım verdiği gün sayısı (gün/hafta)	3 gün	1	1,8
	4 gün	2	3,6
	5 gün	3	5,4
	6 gün	2	3,6
	7 gün	48	85,7
Bakım verdiği saat (saat/gün)	(Ort ±SS)	2,33±1,76	DA=0,50-12,00
Hasta ile aynı evde yaşama durumu	Evet	49	87,5
	Hayır	7	12,5
Evde hastanın ayrı bir odasının bulunma durumu	Evet	23	41,1
	Hayır	33	58,9

Bakım verenlerin %57.1'inin kronik bir hastalığı vardır, %73.2'sinin ameliyat öyküsü vardır. Bakım verenlerin %53.6'sının var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkilediği, bu hastalıkların bakım vermeyi 7.80 ± 1.86 düzeyinde ve %100'ü olumsuz yönde etkilediği görülmektedir. Bakım verenlerin %35.7'si hastanın kızıdır. %44.6'sında hastaya bakım veren başka bir birey vardır ve %36'sında bu kişi hastanın eşidir. Bakım verenlerin çoğu hastaya 7gün/hafta (%85.7) ve ortalama günde 2.33 ± 1.76 saat bakım vermektedir. Bakım verenlerin %87.5'i hasta ile aynı evde yaşamaktadır. %41.1'inde evde hastanın ayrı bir odası bulunmaktadır (Tablo 4.2).

Tablo 4.3. Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Hastanın yaşı	(Ort ±SS)	67,26±9,76	DA=38,00-90,00
Cinsiyeti	Kadın	20	35,7
	Erkek	36	64,3
Aile tipi	Çekirdek aile	33	58,9
	Geniş aile	23	41,1
Ailedeki kişi sayısı	(Ort ±SS)	4,69±1,46	DA=2,00-7,00

Tablo 4.3. (Devam) Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Evde yaşadığı kişiler	Eşimle	19	33,9
	Eşim ve çocuklarımla	8	14,3
	Anne ve babamla	2	3,6
	Çocuklarımla	23	41,1
	Kardeşi ve eniştesiyle	2	3,6
	Eşim ve torunumla	1	1,8
	Kardeşimle	1	1,8
Medeni Durum	Evli	31	55,4
	Bekar	2	3,6
	Eşi vefat etmiş/boşanmış	23	41,1
Çocuk	Evet	53	94,6
	Hayır	3	5,4
Çocuk sayısı	(Ort ±SS)	6,56±2,85	DA=1,00-12,00
Hastanın öğrenim düzeyi	Okuma yazma yok	6	10,7
	Okur-yazar	14	25,0
	İlkokul	22	39,3
	Ortaokul	6	10,7
	Lise	6	10,7
	Önlisans	2	3,6
Meslek	Emekli	40	71,4
	Ev hanımı	10	17,9
	İşsiz	6	10,7
Bireysel gelir varlığı	Evet	46	82,1
	Hayır	10	17,9
Ekonomik durum	Gelir giderden az	16	28,6
	Gelir gidere denk	34	60,7
	Gelir giderden fazla	6	10,7
Hastanın sosyal yardım alma durumu	Evet	15	26,8
	Hayır	41	73,2

Yaş ortalaması 67.26 ± 9.76 olan hastaların %35.7'si kadındır. %58.9'u çekirdek tipi aile yapısına sahiptir ve ailedeki kişi sayısı ortalama 4.69 ± 1.46 'dir. %41.1'i evde çocukları ile birlikte yaşamaktadır. %55.4'ü evli ve %94.6'si çocuk sahibidir. Çocuk sayısı ortalama 6.56 ± 2.85 'dir. %39.3'ü ilkokul mezunudur. Hastaların %71.4'ü emeklidir. Hastaların %60.7'sinin ailesinin ekonomik durumu gelir gidere denk şeklinde tanımlanmaktadır. Hastalarının %26.8'si sosyal yardım almaktadır (Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Bakım verilen hastaların sağlık durumuna ilişkin bulgularının dağılımı (N=56)

Değişken adı		n	%
Tanı	Nörolojik hastalıklar	41	73,2
	Kanser	9	16,1
	Diğer	6	10,7
Tanı süresi (yıl)	(Ort ±SS)	4,13±1,92	DA=1,00-8,00
Diğer kronik hastalık varlığı	Var	52	92,9
	Yok	4	7,1
Ameliyat öyküsü	Var	12	21,4
	Yok	44	78,6
Kullanılan ilaç sayısı	(Ort ±SS)	2,62±0,79	DA=1,00-4,00
BKI	(Ort ±SS)	23,43±3,43	DA=16,56-33,20
Hastalığın beslenme durumunu etkilemesi	Evet	56	100,0
	Hayır	0	0
Hastalığın beslenme durumunu etkileme düzeyi	(Ort ±SS)	7,75±1,40	DA=4,00-10,00
Hastalığın beslenme durumunu etkileme yönü	Olumlu	0	0
	Olumsuz	56	100,0
Beslenme yolu	PEG	46	82,1
	NG	10	17,9

Hastaların %73.2'sinin tıbbi tanısı nörolojik hastalıklar grubunda yer almaktadır ve tanı süresi ortalama 4.13 ± 1.92 'dir. Hastaların %92.9'unun diğer bir hastalığı ve %21.4'ünün ameliyat öyküsü vardır. Hastanın kullandığı ilaç sayısı ortalama 2.62 ± 0.79 'dur. Hastaların BKI ortalaması 23.43 ± 3.43 'tür. Hastaların %56'sında hastalığın beslenme durumunu etkilediği, etkileme düzeyi ortalama 7.75 ± 1.40 olduğu ve %56'ında olumsuz yönde etkilediği görülmektedir. Hastaların %82.1'i PEG ile beslenmektedir (Tablo 4.4).

Tablo 4.5. Bakım Verenlerin Yaşam kalitesi ve Bakım Yüğü Ölçeği puanlarının dağılımı (N=56)

Değişken adı	Ort ±SS	Dağılım Aralığı	
SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	Fiziksel fonksiyon	51,51±24,47	5,00-85,00
	Fiziksel rol	52,23±50,28	0,00-125,00
	Ağrı	51,96±30,29	0,00-90,00
	Genel sağlık algısı	43,12±6,22	30,00-55,00
	Zindelik	35,98±14,28	5,00-65,00

4.5. (Devam) Bakım Verenlerin Yaşam kalitesi ve Bakım Yüğü Ölçeđi puanlarının dađılımını (N=56)

Deđişken adı		Ort ±SS	Dađılım Aralđı
SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeđi	Sosyal fonksiyon	47,54±27,11	,00-100,00
	Mental rol	55,95±50,09	,00-133,33
	Mental sađlık	59,92±10,16	32,00-84,00
	Fiziksel Boyut	49,70±23,34	10,00-82,50
	Mental Boyut	49,85±19,96	12,25-87,25
	Yaşam Kalitesi Toplam	49,78±19,92	16,19-84,88
Bakım Verenlerin Yüğü Ölçeđi		45,50±13,77	8,00-72,00
Bakım verenlerin yüğü derecesi	az/hiç yüğü	2	3,6
	orta derecede yüğü	22	39,3
	ileri derecede yüğü	22	39,3
	aşırı yüğü	10	17,9

Bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeđinden aldıđı en düşük yaşam kalitesi puanının zindelik alt boyutundan (35.98±14.28), en yüksek puanın sosyal fonksiyon alt boyutundan aldıđı (59.92±10.16) ve toplam yaşam kalitesi puanının 49.78±19.92; bakım verenlerin bakım yüğü ölçeđi puanının 45.50±13.77 ve %17.9'unun bakım yükünün aşırı derecede olduđu görölmektedir (Tablo 4.5).

Tablo 4.6. Bakım verenlerin beslenme uygulamalarına ilişkin tutumu ve hastalarda beslenmeye ilişkin görölen komplikasyonlar (N=56)

Deđişken adı		PEG		NG		Anlamlılık
		n	%	n	%	
Beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumu	Evet	14	30,4	4	40,0	p=0,711 [¥]
	Hayır	32	69,6	6	60,0	
Hastayı besledikten sonra su verme durumu	Evet	36	78,3	9	90,0	p=0,667 [¥]
	Hayır	10	21,7	1	10,0	
Tüp bakımını ve pansumanını yapma durumu	Evet	42	91,3	8	80,0	p=0,289 [¥]
	Hayır	4	8,7	2	20,0	
Besin ısısını ayarlayabilme durumu	Evet	4	8,7	0	0	p=1,000 [¥]
	Hayır	42	91,3	10	100	
Besin miktarını ayarlayabilme durumu	Evet	2	4,3	1	10,0	p=0,452 [¥]
	Hayır	44	95,7	9	90,0	
Beslenme öncesi mide içeriđini deđerlendirebilme durumu	Evet	1	2,2	2	20,0	p=0,079 [¥]
	Hayır	45	97,8	8	80,0	
Beslenme sıklıđını ayarlayabilme durumu	Evet	3	6,5	1	10,0	p=0,556 [¥]
	Hayır	43	93,5	9	90,0	

[¥] Fisher ki-kare testi

Tablo 4.6. (Devam) Bakım verenlerin beslenme uygulamalarına ilişkin tutumu ve hastalarda beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar (N=56)

Değişken adı			PEG		NG		Anlamlılık
			n	%	n	%	
Hastada beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar	Tüpün tıkanması	Evet	17	37,0	6	60,0	p=0,288 [¥]
		Hayır	29	63,0	4	40,0	
	Tüpün sızdırması	Evet	5	10,9	1	10,0	p=1,000 [¥]
		Hayır	41	89,1	9	90,0	
	Diyare	Evet	12	26,1	1	10,0	p=0,424 [¥]
		Hayır	34	73,9	9	90,0	
	Konstipasyon	Evet	5	10,9	1	10,0	p=1,000 [¥]
		Hayır	41	89,1	9	90,0	
Bulantı-kusma	Evet	9	19,6	1	10,0	p=0,670 [¥]	
	Hayır	37	80,4	9	90,0		
Enfeksiyon	Evet	10	21,7	1	10,0	p=0,677 [¥]	
	Hayır	36	78,3	9	90,0		
Dehidratasyon	Evet	12	26,1	0	0	p=0,098 [¥]	
	Hayır	34	73,9	10	100		
Kilo kaybı	Evet	11	23,9	1	10,0	p=0,671 [¥]	
	Hayır	35	76,1	9	90,0		

[¥] Fisher ki-kare testi

PEG ile beslenen hastalarda bakım verenlerin %30.4'ünün beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %78.3'ünün hastayı besledikten sonra su verdiği, %91.3'ünün tüp bakımı ve pansumanını yapma, %8.7'inin besin ısısını, %4.3'ünün besin miktarı ayarlama, %2.2'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %6.5'inin beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir. NG ile beslenen hastalarda bakım verelerin %40'ının beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %90'ının hastayı besledikten sonra su verdiği, %80'inin tüp bakımı ve pansumanını yapma, %10'unun besin miktarı ayarlama, %20'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %10'unun beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir. PEG ile beslenen hastaların %37'sinde tüpün tıkanması, %10.9'unda tüpün sızdırması, %26.1'inde diyare, %10.9'unda konstipasyon, %19.6'sında bulantı-kusma, %21.7'sinde enfeksiyon, %26.1'inde dehidratasyon ve %23.9'unda kilo kaybı görülmektedir. NG ile beslenen hastaların %60'ında tüpün tıkanması, %10'unda tüpün sızdırması, %10'unda diyare, %10'unda konstipasyon, %10'unda bulantı-kusma, %10.2'sinde enfeksiyon ve %10'unda kilo kaybı görülmektedir (Tablo 4.6).

Tablo 4.7. Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm grup	PEG	NG
Yaş	Anlamlılık	Rho =0,192 p=0,157	Rho =0,200 p=0,183	Rho =0,073 p=,841
Yaş grubu	Genç	44,93±14,10	44,28±14,41	48,57±12,63
	Yaşlı	48,10±12,47	46,85±14,01	51,00±9,64
Cinsiyet	Anlamlılık	U=196,000 Z=-0,728 p=0,467	U=126,000 Z=-0,322 p=0,748	U=10,000 Z=-0,114 p=0,909
	Kadın	45,28±13,57	44,32±13,71	49,75±12,78
Yaşamının çoğunu geçirdiği yer	Erkek	46,36±15,24	46,11±17,01	47,50±2,12
	Anlamlılık	U=231,500 Z=-0,330 p=0,741	U=160,500 Z=-0,166 p=0,868	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794
Aile tipi	İl	48,46±19,95	47,50±20,34	62,00±00,00
	İlçe	42,50±7,53	40,50±4,72	46,50±11,15
Ailedeki kişi sayısı	Köy	45,20±11,95	44,41±12,01	49,00±12,14
	Anlamlılık	KW=1,315 p=0,518	KW=0,783 p=0,676	KW=1,587 p=0,452
Medeni Durum	Çekirdek aile	45,10±14,13	43,68±14,64	49,66±11,95
	Geniş aile	46,33±13,34	46,35±13,75	46,00±00,00
Çocuk	Anlamlılık	U=328,000 Z=-0,246 p=0,806	U=225,000 Z=-0,490 p=0,624	U=3,000 Z=-0,522 p=0,602
	Evli	46,81±13,27	45,78±13,62	52,12±10,45
Çocuk sayısı	Bekar	36,28±14,75	35,60±17,50	38,00±8,48
	Anlamlılık	U=106,500 Z=134,500 p=0,107	U=69,500 Z=-1,167 p=0,243	U=1,000 Z=-1,828 p=0,068
Öğrenim düzeyi	Evet	47,12±13,12	45,83±13,45	54,85±7,60
	Hayır	34,14±13,82	32,50±18,55	36,33±6,65
Öğrenim düzeyi	Anlamlılık	U=75,000 Z=-2,393 p=0,017*	U=42,500 Z=-1,621 p=0,105	U=0,000 Z=-2,393 p=0,017*
	Anlamlılık	Rho =-0,009 p=0,952	Rho =0,000 p=0,998	Rho =-0,105 p=0,823
Öğrenim düzeyi	Okur-yazar	44,55±11,45	46,16±13,37	41,33±7,37
	İlkokul	46,00±12,06	44,88±11,83	55,50±13,43
	Ortaokul	45,14±14,22	43,60±15,31	49,00±12,08
	Lise	47,66±18,74	45,87±19,19	62,00±00,00
	Lisans	42,40±17,48	42,40±17,48	-
Öğrenim düzeyi	Anlamlılık	KW=1,123 p=0,891	KW=1,132 p=0,889	KW=3,364 p=0,339

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi Rho= Spearman korelasyon testi

Tablo 4.7. (Devam) Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG
Eşin Öğrenim Düzeyi	Okur-yazar	38,14±3,13	37,16±1,94	44,00±00,00
	İlkokul	43,84±11,01	44,93±11,19	38,00±9,53
	Ortaokul	45,62±12,18	42,75±11,94	54,25±9,28
	Lise	52,14±22,85	49,40±27,30	59,00±4,24
	Lisans	50,42±17,94	50,42±17,94	-
	Anlamlılık	KW=4,950 p=0,292	KW=5,585 p=0,232	KW=4,773 p=0,189
Meslek	Memur	44,50±12,02	44,50±12,02	-
	Emekli	52,00±16,44	52,50±17,95	49,00±00,00
	İşçi	28,00±11,31	28,00±11,31	-
	Serbest meslek	27,00±16,64	27,00±16,64	-
	Ev hanımı	46,82±12,53	46,00±12,37	50,57±13,57
	İşsiz	44,00±2,00	42,00±00,00	45,00±1,41
	Anlamlılık	KW=9,186 p=0,102	KW=8,730 p=0,120	KW=1,091 p=0,580
Eşin mesleği	Memur	53,00±8,88	53,00±8,88	-
	Emekli	44,80±13,12	42,20±12,52	52,60±12,93
	İşçi	46,10±10,02	44,50±10,12	52,50±9,19
	Serbest meslek	51,50±15,73	51,50±15,73	-
	Ev hanımı	42,52±16,43	42,71±17,90	41,66±8,73
	Anlamlılık	KW=2,673 p=0,614	KW=3,225 p=0,521	KW=2,251 p=0,325
Çalışma durumu	Hayır	46,95±12,59	45,94±12,87	51,50±10,81
	Tam gün	34,37±14,58	32,28±14,40	49,00±00,00
	Yarım gün/belli saatlerde	51,75±17,21	58,33±13,57	32,00±00,00
	Anlamlılık	KW=4,414 p=0,110	KW=7,836 p=0,020*	KW=2,455 p=0,293
Eşin çalışma durumu	Evet	46,80±11,80	46,21±12,09	52,50±9,19
	Hayır	44,71±14,94	43,59±15,68	48,50±12,22
	Anlamlılık	U=337,500 Z=-0,508 p=0,611	U=231,500 Z=-0,559 p=0,576	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794
Bireysel gelir varlığı	Evet	39,28±16,53	39,84±17,07	32,00±00,00
	Hayır	47,57±12,26	46,57±12,73	51,22±10,14
	Anlamlılık	U=206,000 Z=-1,667 p=0,096	U=172,500 Z=-1,026 p=0,305	U=0,000 Z=-1,567 p=0,117
Ekonomik durum	Gelir giderden az	51,18±14,21	53,72±15,60	45,60±9,60
	Gelir gidere denk	43,05±13,09	41,34±12,57	53,00±12,74
	Gelir giderden fazla	44,16±14,27	44,16±14,27	-
	Anlamlılık	KW=3,378 p=0,185	KW=4,937 p=0,085	U=6,000 Z=-1,358 p=0,175

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi Rho= Spearman korelasyon testi

Sosyodemografik özelliklerin bakım yüküne etkisi incelendiğinde; tüm grupta ve NG ile beslenen hasta grubunda bakım yükü, çocuk sahibi olma durumuna göre; PEG ile beslenen hasta grubunda çalışma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

Tablo 4.8. Bakım verenlerde bakım vermesini etkileyen faktörlerin bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG	
Kronik hastalık varlığı	Yok	48,91±13,85	49,12±14,98	48,50±12,22	
	Var	42,93±13,36	42,30±13,46	52,50±9,19	
	Anlamlılık	U=314,500 Z=-1,152 p=0,249	U=193,000 Z=-1,086 p=0,278	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794	
Ameliyat öyküsü	Yok	47,40±11,07	43,54±9,77	58,00±7,07	
	Var	44,80±14,70	45,02±15,47	43,50±10,01	
	Anlamlılık	U=270,000 Z=-,695 p=0,487	U=183,500 Z=-0,232 p=0,816	U=2,000 Z=-2,132 p=0,033*	
Bakım verenin var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkileme durumu	Evet	47,66±12,94	47,36±13,45	48,50±12,22	
	Hayır	43,00±14,53	42,20±14,74	52,50±9,19	
	Anlamlılık	U=335,000 Z=-0,905 p=0,366	U=223,000 Z=-0,903 p=0,366	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794	
Bakım verenin var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkileme düzeyi (n=30)	Anlamlılık	Rho =-0,203 p=0,341	Rho =-0,173 p=0,521	Rho =-0,270 p=0,518	
Bakım verenin yakınlık derecesi	Kızıyım	42,80±11,10	42,80±11,10	-	
	Oğluyum	43,28±14,13	41,60±16,92	47,50±2,12	
	Eşiyim	50,75±14,60	49,90±15,83	52,60±12,935	
	Torunuyum	35,50±4,94	39,00±00,00	32,00±00,00	
	Kardeşiyim	46,33±12,66	47,50±17,67	44,00±00,00	
	Gelinliyim	50,00±14,33	50,00±14,33	-	
	Annesiyim	54,50±6,36	50,00±00,00	59,00±00,00	
	Ücretli bakıcısıyım	8,00±00,00	8,00±00,00	-	
		Anlamlılık	KW=8,578 p=0,284	KW=5,132 p=0,644	KW=4,287 p=0,369
	Hastaya başka bakım veren bireyin varlığı	Evet	42,92±15,24	42,95±16,04	42,66±9,29
Hayır		47,58±12,33	46,25±12,47	52,14±11,50	
	Anlamlılık	U=319,000 Z=-1,130 p=0,258	U=229,000 Z=-0,771 p=0,441	U=6,000 Z=-1,026 p=0,305	
Bakım verdiği gün sayısı (gün/hafta)	3 gün	53,00±00,00	53,00±00,00	-	
	4 gün	48,00±16,97	48,00±16,97	-	
	5 gün	34,00±14,52	26,50±9,19	49,00±00,00	
	6 gün	27,50±27,57	8,00±00,00	47,00±0,00	
	7 gün	46,70±12,87	46,12±12,96	49,62±12,81	
	Anlamlılık	KW=3,565 p=0,468	KW=8,597 p=0,072	KW=0,055 p=0,973	
Bakım verdiği saat (saat/gün)	Anlamlılık	Rho =-0,050 p=0,712	Rho =-0,009 p=0,953	Rho =-0,227 p=0,528	
Hasta ile aynı evde yaşama durumu	Evet	47,30±12,90	46,79±13,36		
	Hayır	32,85±13,95	32,85±13,95		
	Anlamlılık	U=91,000 Z=-1,996 p=0,046*	U=79,500 Z=-1,746 p=0,081		
Evde hastanın ayrı bir odasının bulunma durumu	Evet	43,82±14,17	43,35±14,58	47,00±13,11	
	Hayır	46,66±13,59	45,69±14,14	50,28±11,47	
	Anlamlılık	U=345,500 Z=-0,567 p=0,571	U=247,500 Z=-0,277 p=0,781	U=10,000 Z=-0,114 p=0,909	

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi, Rho= Spearman korelasyon testi

Bakım vermeyi etkileyen faktörlerin bakım yüküne etkisi incelendiğinde; NG ile beslenen grupta bakım yükü, bakım verenin ameliyat öyküsü varlığına göre; tüm grupta aynı evde yaşama durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ($p<0.05$) (Tablo 4.8).

Tablo 4.9. Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm grup	PEG	NG
Hastanın yaşı	Anlamlılık	Rho =-0,194 p=0,152	Rho =-0,118 p=0,434	Rho =-0,588 p=0,074
Cinsiyeti	Kadın	48,55±15,04	48,31±16,651	49,50±6,65
	Erkek	43,80±12,93	42,73±12,62	49,16±14,30
	Anlamlılık	U=263,000 Z=-1,660 p=0,097	U=180,000 Z=-1,386 p=0,166	U=11,000 Z=-0,213 p=0,831
	Aile tipi	Çekirdek aile	44,72±14,44	43,12±14,81
	Geniş aile	46,60±12,99	46,52±13,61	47,50±2,12
	Anlamlılık	U=353,000 Z=-0,442 p=0,659	U=238,000 Z=-0,541 p=0,588	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794
Ailedeki kişi sayısı	Anlamlılık	Rho =-0,064 p=0,638	Rho =-0,123 p=0,416	Rho =0,146 p=0,688
Medeni Durum	Evli	44,00±13,66	42,76±13,51	49,16±14,30
	Bekar	47,00±16,97	35,00±00,00	59,00±00,00
	Eşi vefat etmiş/boşanmış	47,39±14,13	47,55±15,17	46,33±2,51
	Anlamlılık	KW=1,951 p=0,377	KW=3,198 p=0,202	KW=1,145 p=0,564
Çocuk	Evet	45,67±13,86	44,88±14,31	50,12±10,62
	Hayır	42,33±14,46	35,00±00,00	46,00±18,38
	Anlamlılık	U=54,000 Z=-0,929 p=0,353	U=7,500 Z=-1,132 p=0,258	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794
Çocuk sayısı	Anlamlılık	Rho =-0,116 p=0,407	Rho =-0,212 p=0,163	Rho =0,012 p=0,978
Hastanın öğrenim düzeyi	Okuma yazma yok	46,66±8,26	42,66±8,02	50,66±7,63
	Okur-yazar	39,42±6,45	40,00±6,33	32,00±00,00
	İlkokul	45,04±12,98	45,61±13,01	33,00±00,00
	Ortaokul	51,00±14,07	49,33±19,29	52,66±10,69
	Lise	48,66±26,78	43,50±32,90	59,00±4,24
	Önlisans	63,50±4,94	63,50±4,94	-
	Anlamlılık	KW=8,384 p=0,136	KW=4,530 p=0,476	KW=5,145 p=0,273

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi, Rho= Spearman korelasyon testi

Tablo 4.9. (Devam) Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm grup	PEG	NG
Meslek	Emekli	43,47±13,79	42,36±13,87	48,71±13,11
	Ev hanımı	47,70±12,70	48,00±14,32	46,50±3,53
	İşsiz	55,33±12,45	54,60±13,77	59,00±00,00
	Anlamlılık	KW=4,562 p=0,102	KW=3,943 p=0,139	KW=0,904 p=0,636
Bireysel gelir varlığı	Evet	44,76±13,94	43,92±14,30	48,75±12,13
	Hayır	48,90±13,11	48,25±14,24	51,50±10,60
	Anlamlılık	U=197,500 Z=-0,696 p=0,486	U=137,000 Z=-0,435 p=0,663	U=8,000 Z=0,000 p=1,000
Ekonomik durum	Gelir giderden az	51,06±14,15	53,54±15,55	45,60±9,60
	Gelir gidere denk	43,41±11,51	41,75±10,66	53,00±12,74
	Gelir giderden fazla	42,50±21,75	42,50±21,75	-
	Anlamlılık	KW=3,557 p=0,169	KW=5,269 p=0,072	KW=1,844 p=0,175
Hastanın sosyal yardım alma durumu	Evet	52,53±13,29	51,90±15,42	53,80±8,98
	Hayır	42,92±13,18	42,66±13,41	44,80±12,55
	Anlamlılık	U=180,000 Z=-2,361 p=0,018*	U=118,500 Z=-1,641 p=0,101	U=6,000 Z=-1,358 p=0,175

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi, Rho= Spearman korelasyon testi

Bakım verilen hastanın sosyodemografik özelliklerinin bakım yükünü etkilemediği ($p>0.05$), bakım yükü bakım verilen hastanın sosyal yardım alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ($p<0.05$) (Tablo 4.9).

Tablo 4.10. Bakım verilen hastaların sağlık durumuna ilişkin bulgularının bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG
Tanı	Nörolojik hastalıklar	44,34±13,16	43,47±13,68	48,57±9,98
	Kanser	47,00±15,42	45,12±15,35	62,00±00,00
	Diğer	51,16±16,36	54,00±17,10	45,50±19,09
	Anlamlılık	KW=0,442 p=0,802	KW=1,482 p=0,477	KW=1,590 p=0,452
Tanı süresi (yıl)	Anlamlılık	Rho =-0,045 p=0,740	Rho =0,030 p=0,844	Rho =-0,357 p=0,311
Diğer kronik hastalık varlığı	Var	45,32±13,71	45,18±14,34	46,12±10,24
	Yok	47,75±16,64	33,50±0,70	62,00±4,24
	Anlamlılık	U=96,000 Z=-0,255 p=0,799	U=7,000 Z=-1,996 p=0,046*	U=1,000 Z=-1,828 p=0,068

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi, Rho= Spearman korelasyon testi

Tablo 4.10. (Devam) Bakım verilen hastaların sağlık durumuna ilişkin bulgularının bakım yüküne etkisi (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG
Diğer kronik hastalık varlığı	Var Yok	45,32±13,71 47,75±16,64	45,18±14,34 33,50±0,70	46,12±10,24 62,00±4,24
	Anlamlılık	U=96,000 Z=-0,255 p=0,799	U=7,000 Z=-1,996 p=0,046*	U=1,000 Z=-1,828 p=0,068
Ameliyat öyküsü	Var Yok	47,00±11,27 45,09±14,47	44,30±10,11 44,77±15,29	60,50±6,36 46,50±10,70
	Anlamlılık	U=236,500 Z=-0,550 p=0,583	U=173,500 Z=-0,173 p=0,862	U=2,000 Z=-1,567 p=0,117
BKI	Anlamlılık	Rho =0,026 p=0,849	Rho =0,084 p=0,581	Rho =-0,358 p=0,310
Hastalığın beslenme durumunu etkileme düzeyi	Anlamlılık	Rho =0,308 p=0,021*	Rho =0,332 p=0,024	Rho =0,397 p=0,257
Beslenme yolu	PEG NG	44,67±14,22 49,30±11,33		
	Anlamlılık	U=184,500 Z=-0,974 p=0,330		

KW= Kruskal Wallis testi U=Man-Whitney U testi, Rho= Spearman korelasyon testi

Bakım verilen hastaların sağlık durumuna ilişkin bulgularından diğer kronik hastalıkların varlığı, hastalığın beslenme durumunu etkilenme düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ($p<0.05$) (Tablo 4.10).

Tablo 4.11. Bakım verenlerin bakım yükünün yaşam kalitesine etkisi (N=56)

		Fiziksel fonksiyon	Fiziksel rol	Ağrı	Genel sağlık algısı	Zindelik	Sosyal fonksiyon	Mental rol	Mental sağlık	Fiziksel boyut	Mental boyut	YK Toplam
Bakım Yüğü Ölçeği	Rho	-0,426	-0,275	-0,254	-0,425	-0,803	-0,583	-0,364	-0,275	-0,371	-0,590	-0,566
	p	0,001	0,040	0,059	0,001	0,000	0,000	0,006	0,040	0,005	0,000	0,000
Bakım Yüğü Ölçeği	PEG Rho	-0,404	-0,277	-0,289	-0,439	-0,776	-0,593	-0,433	-0,442	-0,378	-0,664	-0,554
	p	0,005	0,062	0,051	0,002	0,000	0,000	0,003	0,002	0,010	0,000	0,000
Bakım Yüğü Ölçeği	NG Rho	-0,590	-0,314	-0,141	-0,289	-0,937	-0,612	-0,137	-0,272	-0,429	-0,528	-0,556
	p	0,073	0,377	0,697	0,419	0,000	0,060	0,707	0,446	0,216	0,117	0,095

Rho= Spearman korelasyon testi

Bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$). PEG kullanan hastaların bakım verenlerinde, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin fiziksel rol ve ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$); NG ile beslenenlerin bakım verenlerinde, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin zindelik hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.11).

Tablo 4.12. Bakım verenlerin beslenme uygulamalarına ilişkin tutumu ve hastalarda beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG
Beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumu	Evet	51,66±13,65	52,42±15,17	49,00±6,78
	Hayır	42,57±13,01	41,28±12,58	49,50±14,26
	Anlamlılık	U=214,500 Z=-2,239 p=0,025	U=136,500 Z-2,093 p=0,036	U=10,000 Z-0,426 p=0,670
Hastayı besledikten sonra su verme durumu	Evet	44,26±13,83	43,36±14,43	47,88±11,05
	Hayır	50,54±12,94	49,40±13,04	62,00±00,00
	Anlamlılık	U=185,000 Z=-1,290 p=0,197	U=135,000 Z=-1,201 p=0,230	U=1,000 Z=-1,219 p=0,223
Tüp bakımını ve pansumanını yapma durumu	Evet	44,40±13,54	43,61±13,78	48,50±12,22
	Hayır	54,66±13,30	55,75±16,19	52,50±9,19
	Anlamlılık	U=80,500 Z=-1,843 p=0,065	U=40,500 Z=-1,699 p=0,089	U=7,000 Z=-0,261 p=0,794
Besin ısını ayarlayabilme durumu	Evet	55,75±18,64	55,75±18,64	
	Hayır	44,71±13,24	43,61±13,55	
	Anlamlılık	U=66,500 Z=-1,194 p=0,232	U=53,000 Z=-1,211 p=0,226	
Besin miktarını ayarlayabilme durumu	Evet	49,33±19,55	52,00±26,87	44,00±00,00
	Hayır	45,28±13,60	44,34±13,87	49,88±11,85
	Anlamlılık	U=73,500 Z=-0,219 p=0,827	U=42,500 Z=-0,081 p=0,935	U=2,000 Z-0,870 p=0,384
Beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirebilme durumu	Evet	54,00±14,795	71,00±00,00	45,50±2,12
	Hayır	45,01±13,71	44,08±13,81	50,25±12,62
	Anlamlılık	U=43,500 Z=-1,311 p=0,190	U=1,500 Z=-1,585 p=0,113	U=5,000 Z=-0,783 p=0,433
Beslenme sıklığını ayarlayabilme durumu	Evet	55,25±15,52	59,00±16,64	44,00±00,00
	Hayır	44,75±13,51	43,67±13,71	49,88±11,85
	Anlamlılık	U=58,500 Z=-1,449 p=0,147	U=29,000 Z=-1,582 p=0,114	U=2,000 Z=-0,870 p=0,384

U=Man-Whitney U testi

Tablo 4.12. (Devam) Bakım verenlerin beslenme uygulamalarına ilişkin tutumu ve hastalarda beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar (N=56)

Değişken adı		Tüm Grup	PEG	NG	
Hastada beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar	Tüpün tıkanması	Evet	46,95±11,54	47,00±12,49	46,83±9,32
		Hayır	44,48±15,23	43,31±15,19	53,00±14,49
		Anlamlılık	U=332,500 Z=-0,784 p=0,433	U=208,500 Z=-0,866 p=0,386	U=8,000 Z=-0,853 p=0,394
	Tüpün sızdırması	Evet	46,83±23,21	43,80±24,59	62,00±00,00
		Hayır	45,34±12,56	44,78±12,92	47,88±11,05
		Anlamlılık	U=126,500 Z=-0,623 p=0,533	U=96,500 Z=-0,212 p=0,832	U=1,000 Z=-1,219 p=0,223
	Diyare	Evet	44,23±11,84	43,00±11,46	59,00±00,00
		Hayır	45,88±14,41	45,26±15,19	48,22±11,46
		Anlamlılık	U=274,500 Z=-0,097 p=0,923	U=203,000 Z=-0,025 p=0,980	U=2,000 Z=-0,870 p=0,384
	Konstipasyon	Evet	46,50±13,27	42,80±10,84	65,00±00,00
		Hayır	45,38±13,96	44,90±14,67	47,55±10,50
		Anlamlılık	U=147,000 Z=-0,080 p=0,937	U=88,500 Z=-0,495 p=0,621	U=0,000 Z=-1,567 p=0,117
	Bulantı-kusma	Evet	43,90±15,26	45,11±15,67	33,00±00,00
		Hayır	45,84±13,59	44,56±14,08	51,11±10,37
		Anlamlılık	U=206,000 Z=-0,514 p=0,607	U=158,000 Z=-0,236 p=0,814	U=1,000 Z=-1,219 p=0,223
	Enfeksiyon	Evet	41,18±17,65	38,80±16,64	65,00±00,00
		Hayır	46,55±12,67	46,30±13,28	47,55±10,50
		Anlamlılık	U=210,000 Z=-0,774 p=0,439	U=140,500 Z=-1,054 p=0,292	U=0,000 Z=-1,567 p=0,117
	Dehidratasyon	Evet	40,58±9,24	40,58±9,24	
		Hayır	46,84±14,57	46,11±15,46	
		Anlamlılık	U=209,500 Z=-1,089 p=0,276	U=176,500 Z=-,689 p=0,491	
	Kilo kaybı	Evet	43,41±11,85	43,18±12,40	46,00±00,00
		Hayır	46,06±14,33	45,14±14,89	49,66±11,95
		Anlamlılık	U=252,000 Z=-0,240 p=0,810	U=191,000 Z=-0,039 p=0,969	U=3,000 Z=-0,522 p=0,602

U=Man-Whitney U testi

Bakım verenlerin verilen PEG ve NG ile besleme eğitimi sonrası beslenme uygulamalarına ilişkin tutum ve hastalarda beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlardan sadece beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumuna göre bakım yükünün istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 4.12).

5. TARTIŞMA

Çalışmamızdan elde edilen bulgular bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri, bakım verenlerin sağlık durumuna ilişkin özellikler, hastaların sosyodemografik özellikleri, hastaların sağlık durumuna ilişkin özellikler, bakım verenlerin beslenme uygulamalarına ilişkin tutumu ve beslenmeye ilişkin görülen komplikasyonlar, bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler başlıkları altında tartışılmıştır.

5.1. Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Çalışmamızda bakım verenlerin %51.8'inin yaşamının büyük çoğunluğunu köyde geçirdiği saptanmıştır. Çalışmamızın yapıldığı ilde, il nüfusunun %29.99'u köyde yaşamaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu, 2018). Türkiye'de toplam nüfustaki yaşlı nüfusun oranı, 2013 senesinde %8.1 düzeyindedir. Bu oran, kentlerde yüzde 6.5 iken kırsal bölgelerde yüzde 12.9'dur (Türkiye Nüfus Sağlık Araştırması, 2013). Gençlerin kentlere göç etmeye başlamasıyla beraber kırsal bölgelerde yaşlılar kalmıştır. Bunun yanında yaşlılar, kentlerden kırsal bölgelere geri göç etmektedirler (Mandıracıoğlu, 2010). Nüfusun büyük çoğunluğunun çiftçilikle uğraşması ve şehir merkezinde yaşayanların çoğunun emekli olduktan sonra daha sakin bir yaşam ve doğa ile iç içe olma arzusu nedeniyle köylere dönmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Çalışma sonucumuzun, çalışmayı yaptığımız ildeki çalışmaya oranla yüksek olduğu görülmektedir. Bunun, bizim çalışmamızda, bakım verilen bireylerin çoğunun yaşlı olmasından, ülkemizde geleneksel olarak toplum içerisinde çocukların ve gelinlerin bakıma ihtiyacı olan ebeveynlerine ve büyüklerine bakım vermekten sorumlu tutulmasından ve örneklem grubuna alınan grubun küçük olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir (Akyar ve Akdemir, 2009).

Çalışmamızda bakım verenlerin %67.9'u çekirdek tipi aile yapısına sahip olduğu belirlenmiştir. Çalışmayı yaptığımız ilde çekirdek aile oranı %63.38'dir

(Türkiye İstatistik Kurumu, 2018). Bakım verenler üzerine yapılan Selçuk ve Avcı (2016)'nın çalışmasında %83, Akyar ve Akdemir (2009)'in çalışmasında %92 bulunmuştur. Çalışmamız literatürle benzerlik göstermektedir. Ülkemizde, köyden şehre göç oranlarının artması, ekonomik zorlukların yaşanması, eşlerin her ikisinin de çalışmak durumunda olması, ev kiralılarının yüksek olması nedeniyle yaşanan daire boyutlarının küçük olması gibi nedenlerin bireylerin geniş aile yapısından çekirdek aile yapısına geçmesine neden olduğu düşünülmektedir. Selçuk ve Avcı (2016) ile Akyar ve Akdemir (2009)'in çalışmasındaki çekirdek aile oranının bizim çalışmamıza oranla yüksek çıkmasının nedeni bizim çalışmamızda köyde yaşayan nüfus oranının yüksek olması olabilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin ailedeki kişi sayısı ortalama 4.60 ± 1.48 olarak saptanmıştır. Bakım verenler üzerine yapılan bir çalışmada olguların %72'sinin 1-2 çocuk sahibi olduğu tespit edilmiştir (Akyar ve Akdemir, 2009). Ülkemizde doğurganlık hızı nüfusun kendi kendini yenileyebileceği seviyeye yani 2 çocuğa kadar düşmüştür (Türkiye'nin Demografik Dönüşümü, 2010). Çalışma sonuçlarımız, literatürle benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %87.5'inin evli ve çocuk sahibi olduğu belirlenmiştir. Çalışmayı yaptığımız ilin nüfusunun %66.9'u evlidir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2018). Silver ve arkadaşları (2004)'nin bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada, bakım verenlerin %56.6'sının evli olduğu saptanmıştır. Bizim çalışmamızda evli oranının daha yüksek çıkmasının nedeni, çalışmamızda bakım verenlerin %51.8'inin yaşamının büyük çoğunluğunu köyde yaşıyor olması ve köylerde evlilik yaşının kentlere göre daha erken olması olabilir. Çalışma sonuçlarımızın, Silver ve arkadaşları (2004)'nin çalışmasından yüksek olmasının nedeni, çalışmaların yapıldığı ülkelerin, kültürel yapısının ve bu ülkelerdeki evlilik yaşı ortalamasının farklı olması olabilir.

Çalışmamızda, bakım verenlerin % 69.6'unun ev hanımı olduğu ve %78.6'sı çalışmadığı saptanmıştır. Bununla birlikte, %25'inin kendine ait bireysel geliri olduğu belirlenmiştir. Uğur ve Fadıoğlu (2012)'nin bakım verenler üzerinde yaptığı

çalışmada %72'sinin ev hanımı olduğu ve %88'inin çalışmadığı belirlenmiştir. Akyar ve Akdemir (2009)'in yaptığı çalışmada ise bakım verenlerin %22'sinin ev hanımı olduğu ve %62'sinin çalışmadığı saptanmıştır. Çalışma sonuçlarımız, Uğur ve Fadıoğlu (2012)'nin çalışmasıyla benzerlik, Akyar ve Akdemir (2009)'in çalışmasıyla farklılık göstermektedir. Bunun nedeninin Uğur ve Fadıoğlu (2012)'nin yaptığı çalışmadaki örneklem grubunun bizim çalışmamızla benzer olması, Akyar ve Akdemir(2009)'in çalışmasındaki örneklem grubunun bizim çalışmamızdan farklı olması olabilir.

Çalışmamızda, %37.5'inin eşinin çalışmadığı ve %35.7'sinin eşinin emekli olduğu saptanmıştır. Ülkemizde işsizlik oranı Şubat 2019 verilerine göre %14.7'dir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2019). Ülkemizde, emeklilik yaşı kademeli olarak arttırılmış olmasına rağmen, bakım verenlerin yaş ortlamasına göre değerlendirildiğinde, bakım verenlerin eşlerinin ortalama 5500 çalışma gününü tamamlayarak emekli olduğu düşünülmektedir. Yine, emeklilik sonrası iş bulma zorluğu ve emekli bireyin emeklilik sonrası çalışması durumunda maaşından kesinti yapılacak olması, emekli bireyleri daha yüksek gelirli bir iş aramaya yöneltmiş, bu durum emekli bireyleirn iş bulmasını daha da zor hale getirmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin yaş ortalamaları 48.55 ± 10.47 ve %17.9'u Birleşmiş Milletler'in yaşlı tanımına göre yaşlı olarak saptanmıştır. Ülkemizde, Özden ve ark. (2016) tarafından enteral yoldan beslenen hastalara bakım verenler üzerinde yapılan bir çalışmada, yaş ortalaması 40.16 ± 11.09 olarak belirlenmiştir. Enoki ve ark. (2007) tarafından Japonya'da yapılan çalışmada 63.9 ± 12.3 , Silver ve ark. (2004) tarafından ABD'de yapılan çalışmada ise 52.3 ± 14.9 yıl olarak saptanmıştır. Çalışma bulgularımız, Özden ve ark.'nın çalışmasından yüksek, Enoki ve ark. ile Silver ve ark.'nın çalışmasından düşüktür. Bu durum, çalışmaların farklı ülkelerde ve şehirlerde yapılmış olmasından, çalışmaların yapıldığı toplumlardaki yaşlı oranının ve örneklem büyüklüğünün farklı olmasından kaynaklandığı düşünülebilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %80.4'ünün kadın olduğu saptanmıştır. Özden ve ark.(2016) tarafından yapılan bir çalışmada, çalışmaya dahil edilen enteral yoldan beslenen hastalara bakım verenlerin %59.2'sinin, Enoki ve ark. (2007)'in çalışmasında %75.7'sinin, Silver ve ark. (2004)'in çalışmasında ise %80'inin kadın olduğu saptanmıştır. Çalışma sonuçlarımız, genel olarak literatürle benzerlik göstermekle birlikte Özden ve ark.'nın çalışmasından farklılık göstermektedir. Bunun nedeni, Özden ve ark.'nın çalışmasında alınan örneklem grubunun İç Anadolu bölgesinde, üniversite hastanesi olan bir il merkezinde oturan bireylerden oluşması ve kadınların il merkezlerinde köylere oranla daha fazla iş hayatında bulunmaları olabilir. Ülkemizde genel olarak ev işleri ve aile ile ilgili sorumluluklar, kadınların doğal işi olarak görülmektedir (Şahin ve ark, 2009; Akın ve Demirel, 2003). Bununla birlikte, dünya genelindeki tüm toplumlarda geleneksel olarak bakım verme rolünün kadından bekleniyor olmasının da bakım verenlerin çoğunun kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir (Akın ve Demirel, 2003; Arpacı, 2009; Şahin ve ark., 2009 ; Zaybak ve ark., 2012).

Çalışmamızda bakım verenlerin %35.7'sinin hastanın kızı, %28.6'sının hastanın eşi olduğu saptanmıştır. Enoki ve ark. (2007) çalışmasında hastaya bakım verenlerin %43.7'sinin eşi, %33.2'sinin çocuğu, %20.2'sinin gelini olduğu; Silver ve ark.(2004) çalışmasında ise, %46.6'sının eşi, %36.6'sının çocuğu olduğu saptanmıştır. Çalışma sonuçlarımız, literatürle benzerlik göstermektedir. Ülkemizde çekirdek aile yapısının giderek artmaktadır ve bu durum eşlerin hastalık durumunda birbirlerine daha fazla destek olmak durumunda kalmasına neden olabilir. Kadınlar bakım verme rollerini eski sorumluluklarının devamı olarak görmekteyken erkekler bu konuda kendilerini yabancı hissetmektedirler (Altun, 1998). Bununla birlikte, ülkemizde geleneksel olarak toplum içerisinde çocuklar ve gelinler bakıma ihtiyacı olan ebeveynlerine ve büyüklerine bakım vermekten sorumlu tutulmaktadır(Horowitz, 1985; Gupta, 2007).

Çalışmamızda bakım verenlerin %33.9'unun ilkokul, %25'inin ortaokul, %16.1'inin lise mezunu olduğu saptanmıştır. Özden ve ark. (2016) çalışmasında bakım verenlerin %63.2'sinin ilkokul, %36.8'inin lise mezunu; Silver ve ark. (2004)

çalışmasında ise %50'sinin lise ve altı, %30'unun önlisans, %20'sinin lisans olduğu saptanmıştır. Çalışmayı yaptığımız ilde ilkokul mezunu oranı %30.44, ortaokul mezunu oranı %11.50, lise mezunu oranı %22, üniversite mezunu oranı %12.47 olarak bulunmuştur (Türkiye İstatistik Kurumu, 2017). Çalışmamız TÜİK verileri ile benzerlik göstermektedir. Özden ve ark. (2016) ile Silver ve ark. (2004) çalışmalarının bizim çalışmamız ile farklılığının nedeni bölgesel ve kültürel farklılıklar olabilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %60.7'sinin ailesinin gelir durumu gelir gidere denk, %28.6'sı gelir giderden az, %8.2'si gelir giderden fazla olarak tanımlamıştır. Özden ve ark. (2016) çalışmasında bakım verenlerin %49'u ekonomik durumunu orta, %42.9'u iyi, %8.1'i kötü olarak, Silver ve ark. (2004) çalışmasında %30'u 7000 ile 14000 dolar arasında ve %30'u 14000 ile 35000 dolar olarak tanımlamıştır. Çalışma sonuçlarımız, bakım verenlerin çoğunun orta düzeyde gelire sahip olması açısından benzerlik göstermekte birlikte, oran açısından farklılık göstermektedir. Özden ve ark.'nın çalışmasında gelir düzeyinin bizim çalışmamızdan yüksek çıkmasının nedeni, Özden ve ark.'nın çalışmasının yapıldığı ilin gelir düzeyinin TÜİK 2018 verilerine göre bizim çalışmamızın yapıldığı ilden yüksek olması olabilir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2018). Silver ve ark.'nın yaptığı çalışmada yüksek çıkmasının nedeni ise, çalışmanın yapıldığı ABD'de milli gelir gelir düzeyinin Türkiye'den yüksek olması olduğu düşünülmektedir (Acerenza ve Gandelman, 2019).

5.2. Bakım Verenlerin Sağlık Durumuna İlişkin Özellikleri

Çalışmamızda bakım verenlerin %57.1'inin kronik bir hastalığı olduğu ve %73.2'sinin ameliyat öyküsü bulunduğu saptanmıştır. Selçuk ve Avcı (2016)'nın çalışmasında bakım verenlerin %36.8'nin bir kronik hastalığı olduğu, Akyar ve Akdemir (2009)'in çalışmasında ise bakım verenlerin %66'sının bir hastalığı olduğu saptanmıştır. Çalışma sonuçlarımızın diğer çalışmalarla farklı olmasının nedeni, alınan örneklem grubunun ve yaş ortalamalarının diğer çalışmalardan farklı olması olabilir.

Çalışmamızda, bakım verenlerin %53.6'sının var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkilediği, bu hastalıkların bakım vermeyi 7.80 ± 1.86 düzeyinde ve %100'ü olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır. Bu durumun bakım verenlerin var olan hastalıkları nedeniyle yaşadıkları fonksiyon kayıplarına ve fiziksel kısıtlılıklarına bağlı yaşadığı zorluklar sonucu görüldüğü düşünülmektedir.

5.3. Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri

Çalışmamızda, hastaların yaş ortalaması 67.26 ± 9.76 olarak saptanmıştır. Silver ve ark. (2004) tarafından yapılan çalışmada 68.4 ± 7.2 , Kırdak ve ark. (2008) çalışmasında 47.03 ± 17.13 , De Luis ve ark. (2006) çalışmasında 56.4 ± 17 olarak saptanmıştır. Çalışmamızdaki sonuçlar, Silver ark.'ın çalışmasıyla benzerlik göstermektedir. Bununla birlikte, hastaların yaş ortalaması, Kırdak ve ark. ile De Luis ve ark.'nın çalışmasındakinden daha yüksektir. Bu durum, yaşlı nüfus oranlarının, hasta tanılarının, hastaların sağlık hizmetlerine ulaşmada ve bu hizmetlerden yararlanma durumunda ve kronik hastalıkların prevalansında bölgesel farklılıkların olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda, hastaların %64.3'ünün erkek olduğu saptanmıştır. Silver ve ark.(2004) tarafından yapılan çalışmada hastaların %66.6'sının, Kırdak ve ark.(2008) çalışmasında %80.7'sinin, De Luis ve ark.(2006) çalışmasında %77.5'nin erkek olduğu saptanmıştır. Bugüne kadar yapılan çalışmalarda, nörolojik hastalıkların ve kanserin erkeklerde daha sık görüldüğü saptanmıştır (Midi ve Afşar, 2010; Birleşik Veri Tabanı, 2009). Çalışmamızda yer alan hastaların tıbbi tanılarının ağırlıklı olarak nörolojik hastalıklar ve kanser olduğu düşünüldüğünde; çalışma bulgularımız, literatürü destekler niteliktedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %87.5'i hasta ile aynı evde yaşamaktadır. Özden ve ark.(2016) tarafından yapılan çalışmada bakım verenlerin %71.4'ü, Silver ve ark.(2004) çalışmasında ise bakım verenlerin %66.6'sının hastasıyla aynı evde yaşadığı saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin hastalar ile aynı evde yaşamayı tercih ettiği görülmektedir (Silver ve ark., 2004; Özden ve ark., 2016).

Çalışmamızda, bakım verenlerin çoğunun ev hanımı, evli ve çocuk sahibi olmasının, bu bireylerin hastalarına bakım vermenin yanında ev içerisinde birçok görev ve sorumlulukları olduğunu düşündürmektedir. Bakım verenlerin bakım vermenin yanı sıra bu sorumlulukları da yerine getirebilmek amacıyla, hastaları ile aynı evde yaşamayı tercih ettiği düşünülmektedir.

Çalışmamızda, hastaların %71.4'ü emeklidir. Bunun nedeni, hastaların çoğunun yaşlı olması ve ülkemizde emeklilik yaşının kademeli olarak artmasına rağmen bu yaşlardaki insanların ortalama emekli yaşının 50-52 olmasından kaynaklanıyor olabilir (Gümüş, 2010).

Çalışmamızda, bakım verilen hastanın sosyodemografik özelliklerinin bakım yükünü etkilemediği belirlenmiştir($p>0.05$). Montgomery ve ark.(1985)'nin çalışmasında da bakım yükü ve sosyodemografik özellikler arasında ilişki bulunamamıştır. Biegel ve ark. (1994)'nin çalışmasında düşük ekonomik geliri olan bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olduğu ve sağlık durumlarının kötüleştiği belirtilmektedir. Uğur ve Fadıloğlu(2012)'nin çalışmasında bakım verenin sosyo demografik özellikleriyle stres düzeyi arasında bir ilişki bulunamamıştır($p>0.05$). Çalışmamızda bakım verenlerin sosyo demografik özelliklerinin birbirine yakın olmasının, örneklem grubunun küçük olmasının bu sonuca neden olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda, bakım verilen hastanın sosyal yardım alma durumunun bakım yükünü etkilediği saptanmıştır ($p<0.05$). Bakım yükünün artması, bakım verenleri fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan olumsuz etkilemektedir(Karahan ve İslam, 2013). Yapılan çalışmalarda sağlık güvencesi bulunmayan hastalara bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bakım verilen hastanın sosyal yardım alıyor olmasının, bakım veren üzerindeki bakım yükünün artmasına neden olan, ekonomik sorunların azalmasına katkıda bulunacağı düşünülmektedir (Işık, 2013; Yıldırım ve ark., 2013; Selçuk ve Avcı, 2016).

5.4. Hastaların Sağlık Durumuna İlişkin Özellikleri

Çalışmamızda hastaların %73.2'sinin tıbbi tanısı nörolojik hastalıklar grubunda yer almaktadır ve tanı süresi ortalama 4.13 ± 1.92 'dir. Bugüne kadar yapılan çalışmalarda, hastalarda en fazla nörolojik hastalıklar ve kanser tanılarının görüldüğü belirlenmiştir (Moran, 1992; Silver ve ark, 2004; De Luis ve ark., 2006; Ojo, 2015). Silver ve ark.(2004) tarafından yapılan çalışmada hastaların %76.6'sının tanısının beyin ve boyun kanseri olduğu saptanmıştır. De Luis ve ark.(2006) çalışmasında hastaların tanısının %43.4'ünün nörolojik hastalıklar, %33.5'inin kanser; Ojo(2015)'nin çalışmasında %38.1'inin nörolojik hastalıklar, %21.01'inin beyin ve boyun kanseri; Moran(1992)'in çalışmasında %78.4'ünün nörolojik hastalıklar olduğu saptanmıştır. Çalışma sonuçlarımız, literatürle benzerlik göstermektedir. Bununla birlikte, bazı nörolojik hastalıklar ile kanser hastaların oral yoldan beslenmesini engelleyebileceği düşünülmektedir (Çığışar ve User, 2015 ; Yeşilbalkan ve ark, 2005).

5.5. Bakım Verenlerin Beslenme Uygulamalarına İlişkin Tutumu ve Beslenmeye İlişkin Görülen Komplikasyonlar

Çalışmamızda, PEG ile beslenen hastalarda bakım verenlerin %30.4'ünün beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %78.3'ünün hastayı besledikten sonra su verdiği, %91.3'ünün tüp bakımı ve pansumanını yapma, %8.7'inin besin ısısı, %4.3'ünün besin miktarı ayarlama, %2.2'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %6.5'inin beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir. NG ile beslenen hastalarda bakım verelerin %40'ının beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %90'ının hastayı besledikten sonra su verdiği, %80'inin tüp bakımı ve pansumanını yapma, %10'unun besin miktarı ayarlama, %20'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %10'unun beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir. Özden ve ark.(2016) tarafından yapılan çalışmada enteral yoldan beslenen hastalarda bakım verenlerin %38.8'i besleme sıklığını ayarlama, %38.7'inin tüp tıkanması, %32.7'sinin gastrostomi bakımı, %28.6'sı besleme malzemelerini bulmada sıkıntı %24.7'sinin

besleme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %18.4'ünün besin ısısı, %10.2'sinin besin saklama koşulu, %2.2'sinin besin miktarını ayarlama konusunda problem yaşadıkları saptanmıştır. Çalışmamızda bakım verenlerin, enteral beslenme konusunda Özden ve ark., çalışmasına göre daha az sorun yaşadığı belirlenmiştir.

Çalışmamızda, beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumunun bakım yükünü etkilediği saptanmıştır. Özden ve arkadaşlarının çalışmasında, bakım verenlerin enteral beslenme konusunda yaşadıkları problemlerin bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır (Özden ve ark., 2004). Bunun nedeni, çalışmamızdaki hasta ve hasta yakınlarının yaklaşık yarısının köyde yaşaması olabilir. Hasta ve hasta yakınları, köyde yaşadıkları için beslenme malzemelerine ulaşma konusunda sıkıntı yaşamakta oldukları ve bu durumun bakım verenlerin psikolojik durumunu olumsuz yönde etkileyerek, bakım yüklerinin artmasına neden olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda PEG ile beslenen hastaların %37'sinde tüpün tıkanması, %10.9'unda tüpün sızdırması, %26.1'inde diyare, %10.9'unda konstipasyon, %19.6'sında bulantı-kusma, %21.7'sinde enfeksiyon, %26.1'inde dehidratasyon ve %23.9'unda kilo kaybı görülmektedir. NG ile beslenen hastaların %60'ında tüpün tıkanması, %10'unda tüpün sızdırması, %10'unda diyare, %10'unda konstipasyon, %10'unda bulantı-kusma, %10'unda enfeksiyon ve %10'unda kilo kaybı görülmektedir. Literatürde enteral beslenmede en sık karşılaşılan sorunların başında tüpün tıkanması, konstipasyon, kusma ve diyarenin geldiği bildirilmektedir (Schneider ve ark., 2000; McNamara ve ark. 2001; Crosby ve Duerksen, 2005; De Luis ve ark., 2006; Evans ve ark., 2006; Kelebek ve ark., 2008; Ojo, 2010). Özden ve ark.(2016) tarafından yapılan çalışmada enteral yoldan beslenen hastaların %52.9'unda kilo kaybı, %53.2'inde konstipasyon, %49'unda bulantı-kusma, %32.7'sinde enfeksiyon, %14.3'ünde diyare, %14.3'ünde besin aspirasyonu ve %12.2'sinde dehidratasyon görülmektedir. Çalışma sonuçlarımız, literatürle benzerlik göstermektedir.

5.6. Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler

Çalışmamızda, bakım verenlerin bakım yüğü ölçeğı puanının 45.50 ± 13.77 olduğı görülmektedir. Enoki ve ark.'nın çalışmasında bakım yüğü ölçeğı puanı 28.8 ± 17.0 olarak tespit edilmiştir. Tel ve ark.(2012)'nin KOAH'lı hastalara bakım verenler üzerine yapmış olduğı bir çalışmada, bakım vericilerin bakım yüğü ortalamasının 39.64 ± 15.07 ; Mollaoğlu ve ark.(2011)'nin inmeli hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada bakım yüğü ölçeğı puanının orta düzeyde olduğı (33.02 ± 15.92); Orak ve Sezgin (2015)'in kanser hastalarına bakım veren bireyler üzerine yaptığı çalışmada bakım verme yüğü ölçeğinin puan ortalaması (39.02 ± 18.44) olarak belirlenmiştir. Çalışmamızda, bakım yüğü ölçeğı puan ortalamasının diğerk çalışmalardan yüksek olduğı saptanmıştır. Bunun nedeni, çalışmalarda yer alan hasta ve bakım verenlerin yaş ortalamalarının, tıbbi tanılarının, araştırmaya dahil edilme kriterlerinin, beslenme şeklinin ve araştırma büyüklüklerinin farklılığı olabilir. Bununla birlikte, bakım verenlerin yaş ortalamasının yüksek bulunması, bakım vericilerin kendi sağık bakımlarına yeterli şekilde zaman ayıramamasına, hastaya bakım vermede etkinliğinin azalmasına ve sonuç olarak da bakım yükünün artmasına sebep olabilir (Şahin ve ark., 2009).

Çalışmamızda bakım verenlerin bakım yüğü derecelerine bakıldığında, bakım verenlerin %3.6'sının az/hiç yük, %39.3'ünün orta derecede yük, %39.3'ünün ileri derecede yük ve %17.9'unun aşırı derecede yük hissettiğı tespit edilmiştir. Demirok (2017)'un çalışmasında bakım verenlerin % 11.7'sinin bakım yüğü orta derecede, % 85'inin bakım yüğü ileri derecede, % 3.3'ünün bakım yüğü aşırı derecede olduğı bulunmuştur. Argın (2018)'in çalışmasında ise %49.3'ünün hafif-orta derecede, %18.7'sinin orta-ileri derecede ve %2'sinin aşırı derecede olduğı saptamıştır. Bizim çalışmamızda genel olarak bakım yüğü derecesi diğerk çalışmalara oranla yüksek bulunmuştur. Bu durumun, bizim çalışmamızda bakım verilen grubun palyatif bakım hastası olması ve bunların çocuğunun terminal dönem hastası olmasından kaynaklandığı düşünölmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldığı en düşük yaşam kalitesi puanının zindelik alt boyutundan (35.98±14.28), en yüksek puanın sosyal fonksiyon alt boyutundan aldığı (59.92±10.16) ve toplam yaşam kalitesi puanının 49.78±19.92 olduğu tespit edilmiştir. Yeşil ve ark. (2016)'nın çalışmasında bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldığı en düşük yaşam kalitesi puanının genel sağlık alt boyutundan 49.66, en yüksek puanın fiziksel fonksiyon boyutundan 72.91, mental sağlık alt boyutundan 63.32 ve sosyal fonksiyon alt boyutundan ise 61.72 aldıkları belirlenmiştir. Yeşil ve ark.(2016)'nın çalışmasında, bakım verenlerin yaşam kalitesi puanları, bizim çalışmamızdan genel olarak yüksek bulunmuştur. Bu durumun, Yeşil ve arkadaşları çalışmasında genel olarak kronik hastalığı olan bireylere bakım verenlerin ele alınmış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bizim çalışmamızda, bakım verenler oral yoldan beslenmesi sağlanamayıp, enteral yoldan beslenmesi sürdürülen hastalara bakım vermektedir. Bu durum, bakım verenlerin hastalarının temel gereksinimlerini daha fazla üstlenmelerine ve duygusal olarak çöküntüye uğramalarına neden olarak bakım yükünü arttırmaktadır. Bakım veren bireyin üzerine aldığı yük, fiziksel sağlıkta azalma, anksiyete, sosyal izolasyon, depresyon, tükenmişlik ve ekonomik problemler gibi sorunlara yol açabilmektedir (Brewer, 2001; Akyar ve Akdemir, 2009; Karaaslan, 2013). Bu sorunlar, bakım vericilerin sağlık durumunun ve yaşam kalitelerinin kötüleşmesi ile sonuçlanabilmektedir (Aşiret ve Kapucu, 2012; Karaaslan, 2013; Yeşil ve ark, 2016).

Çalışmamızda, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$). PEG kullanan hastaların bakım verenlerinde, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin fiziksel rol ve ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$); NG ile beslenenlerin bakım verenlerinde, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin zindelik hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0.05$). Yeşil ve ark. (2016)'ın çalışmasında SF-36 alt boyut skorlarından rol, güç, fiziksel, aktivite, sosyal fonksiyon ve emosyonel fonksiyon ve

mental sađlık skorları ile bakım yükü ölçeđi skoru arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı iliřki olduđu saptanmıřtır ($p<0.01$). Yine aynı çalıřmada, fiziksel fonksiyon, ađrı, genel sađlık alt boyut skorları ile bakım yükü ölçeđi skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı iliřki bulunmamıřtır ($p>0,005$). Çalıřma sonuçlarımız, Yeřil ve ark.'ın çalıřmasıyla bazı noktalarda benzerlik gösterirken, bazılarında göstermemektedir. Bu durum, bakım verilen hastaların tıbbi tanılarının, tanı süresinin, beslenme řeklinin ve yařının farklılıđından; bakım verenlerin yařının, sađlık durumunun ve bakım verme süresinin farklılıđından, bakıma destek olan bařka bir bireyin varlıđından, örneklem büyüklüklerini ve örnekleme dahil edilme kriterlerinin farklılıđından kaynaklanıyor olabilir.

Çalıřmamızda, bakım yükünün hastada diđer kronik hastalıkların varlıđına ve hastalıđın beslenme durumunu etkilenme düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiđi saptanmıřtır ($p<0.05$). Kronik hastalıklar, tedavi ve bakım sürecinde yařanan güçlüklerin yanı sıra komplikasyonlara bađlı sorunlar nedeniyle bakım verenin bakım yükünü etkilemektedir (Özden ve ark., 2016). Bununla birlikte, kronik hastalıkların hastalarda bulantı, kusma, diyare, konstipasyon gibi semptomlara neden olabilmekte ve bu durum bireylerin beslenme durumunu olumsuz yönde etkilemektedir (Özkan, 2011). Hastanın beslenme ile ilgili sorunları, bakım yükünün artıřına katkıda bulunmaktadır (Tařdelen ve Ateř, 2012; Selçuk ve Avcı, 2016).

Çalıřmamızda bakım verenlerin çođu hastaya 7gün/hafta (%85.7) ve ortalama günde 2.33 ± 1.76 saat bakım vermektedir. Silver ve arkadaşlarının (2004) yaptıđı bir çalıřmada, enteral tüp yolu ile beslenmesi sađlanan hastalara bakım verenlerin bu hastalara haftalık 61.87 ± 49.67 saat bakım verdiđi; evde enteral yolla beslenmeyi gerçekleřtiren bakım vericilerin hastalarının bakımı için daha fazla görev üstlendikleri, hastaları için çok daha fazla zaman harcadıkları ve buna bađlı olarak daha çok yük hissettikleri saptanmıřtır. Yine aynı çalıřmada, bakım verme sürecinin uzamasının, taburculuk için yeterli hazırlıđın yapılmamasının ve ev ortamındaki sorumluluđun üst düzeye çıkmasının bakım verenlerin bakım yükünde artıřa neen olduđu saptanmıřtır. Hastada meydana gelen kayıplar sonucunda bakım veren bireyin bakım alanlarının çođalması, bakım süresinin artması, sosyal iliřkilerinin

bozulması ile birlikte bakım yüklerinin arttığı düşünülmektedir(Greenwood ve ark., 2008; McCullagh ve ark., 2005). Çalışma sonuçlarımız, literatürle benzerlik göstermemektedir. Bu durumun, hastaların sahip olduğu hastalıklarına ve bu hastalıklara bağlı oluşan kısıtlılıklarına bağlı oluşan bakım gereksinimindeki farklılıklardan, örneklem grubunun büyüklüğündeki farklılıklardan, çalışmaların yapıldığı ülkelerdeki/bölgelerdeki ekonomik koşulların, aile yapısının ve kültürel yapının farklılığından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda, hastaların %82.1'inin PEG ve %17.9'unun NG ile beslendiği saptanmıştır. Enoki ve ark.'nın yaptığı çalışmada enteral yoldan beslenen hastaların %77.19'unun PEG ve %22.80'inin NG ile beslendiği tespit edilmiştir. Çalışmamız Enoki ve ark.'nın çalışmasıyla benzerlik göstermektedir. NG ile beslenmesi sürdürülen hastalar, nazal olarak mideye gönderilen tüpten rahatsız olabileceği, bilinçli hastaların NG'yi çıkartma eğilimine gidebileceği, bunun da beslenmenin sürdürülmesini engelleyebileceği düşünülmektedir.. Bununla birlikte, cerrahi bir yola gerek duyulmaması, hafif sedasyon uygulanmasının yeterli olması ve maliyetin düşük olması, PEG tercihini arttıran faktörler arasında yer almaktadır (Kudsk ve Minard, 1994; Minard, 1994; Löser ve ark, 2005). Enteral beslenecek hastanın hangi yolla besleneceğine karar verimesinde tedavinin süresi de dikkate alınmaktadır. PEG ile NG karşılaştırıldığında; PEG ile daha yüksek miktarlarda ve daha uzun süre enerji ve beslenme ürünlerinin verilebileceği, daha iyi bir beslenme düzeyine ulaşılabileceği, ayrıca NG tüpün sık sık yer değiştirmesi sebebiyle PEG uygulamasının NG'den daha üstün ve daha kullanışlı olduğu düşünülmektedir (Volkert ve ark., 2006).

Çalışmamızda sosyodemografik özelliklerin bakım yüküne etkisi incelendiğinde; tüm grupta ve NG ile beslenen hasta grubunda bakım yükü, çocuk sahibi olma durumuna göre; PEG ile beslenen hasta grubunda çalışma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı fark göstermektedir ($p<0.05$). Çocuk sahibi olmak, bakım vericilere hastalarına bakım vermelerinin yanı sıra, çocuk bakımı gibi ayrı bir sorumluluk da yüklemekte ve bakım vericilerde strese neden olmaktadır. Stres, geçim kaygısı gibi faktörler bakım vericilerin bakım yüklerini arttırmaktadır(Gitlin

ve ark., 2003 ; Greenwood ve ark., 2008; Ilse ve ark., 2008; Mollaođlu ve ark., 2011). Bakım vericilerin hastalarına bakıyor olmalarının yanında ekstra bir işte çalışıyor olmaları, onları fiziksel anlamda yormaktadır. Ayrıca bakım vericilerin hastalarına bakım vermenin yanında bir işte çalışıyor olmaları, onların maddi anlamda sıkıntılarının olabileceğini de düşündürmektedir. Maddi sıkıntılar sebebiyle oluşabilecek stres bakım vericiyi duygusal anlamda da yorabilmekte ve bakım yükünü arttırabilmektedir (Tayaz ve Koç, 2018; Taşdelen ve Ateş, 2012).



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1 Sonuç

Palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yükünün ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla toplam 56 hasta ve 56 bakım veren üzerinde yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Yaş ortalamaları 48.55 ± 10.47 olan bakım verenlerin %17.9'u yaşlı ve %80.4'ü kadındır.
- Bakım verenlerin %67.9'u çekirdek tipi aile yapısına sahiptir. Bakım verenlerin %87.5'i evli ve çocuk sahibidir.
- Bakım verenlerin %33.9'unun kendisi, %33.9'unun eş ilköğretim mezunudur.
- Bakım verenlerin %69.6'unun ev hanımıdır ve %78.6'sının çalışmamaktadır.
- Bakım verenlerin %37.5'inin eşi çalışmamaktadır ve %35.7'sinin eşi emeklidir.
- Bakım verenlerin %25'inin kendine ait bireysel geliri vardır ve %60.7'sinin ailesinin gelir durumu gelir gidere denk olarak tanımlanmıştır.
- Bakım verenlerin %57.1'inin kronik bir hastalığı vardır, %73.2'sinin ameliyat öyküsü vardır.
- Bakım verenlerin %53.6'sı var olan hastalıklarının bakım vermeyi etkilediğini ifade etmiştir.
- Bakım verenlerin %35.7'si hastanın kızıdır ve %44.6'sında hastaya bakım veren başka bir birey vardır.
- Bakım verenlerin çoğu hastaya 7gün/hafta (%85.7) ve ortalama günde 2.33 ± 1.76 saat bakım vermektedir.
- Bakım verenlerin %87.5'i hasta ile aynı evde yaşamaktadır.

- Yaş ortalaması 67.26 ± 9.76 olan hastaların %35.7'si kadındır.
- Hastaların %60.7'sinin ailesinin ekonomik durumu gelir gidere denk şekilde tanımlanmaktadır. Hastalarının %26.8'si sosyal yardım almaktadır.
- Hastaların %73.2'sinin tıbbi tanısı nörolojik hastalıklar grubunda yer almaktadır ve tanı süresi ortalama 4.13 ± 1.92 'dir. Hastaların %92.9'unun diğer bir hastalığı ve %21.4'ünün ameliyat öyküsü vardır. Hastanın kullandığı ilaç sayısı ortalama 2.62 ± 0.79 'dur. Hastaların %82.1'i PEG ile beslenmektedir.
- Bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldığı en düşük yaşam kalitesi puanının zindelik alt boyutundan (35.98 ± 14.28), en yüksek puanın sosyal fonksiyon alt boyutundan aldığı (59.92 ± 10.16) ve toplam yaşam kalitesi puanının 49.78 ± 19.92 ; bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puanının 45.50 ± 13.77 olduğu görülmektedir.
- PEG ile beslenen hastalarda bakım verenlerin %30.4'ünün beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %78.3'ünün hastayı besledikten sonra su verdiği, %91.3'ünün tüp bakımı ve pansumanını yaptığı, %8.7'inin besin ısısı ve %4.3'ünün besin miktarı ayarladığı, %2.2'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirdiği, %6.5'inin beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir.
- NG ile beslenen hastalarda bakım verelerin %40'ının beslenme malzemesi bulmada sorun yaşadığı, %90'ının hastayı besledikten sonra su verdiği, %80'inin tüp bakımı ve pansumanını yapma, %10'unun besin miktarı ayarlama, %20'sinin beslenme öncesi mide içeriğini değerlendirme, %10'unun beslenme sıklığını ayarlama konusunda sorun yaşadığı belirlenmiştir.
- Sosyodemografik özelliklerden, çocuk sahibi olmanın NG ile beslenen hasta grupta; çalışma durumunun PEG ile beslenen hasta grupta bakım yükünü etkilediği görülmektedir.
- Bakım vermeyi etkileyen faktörlerden, bakım verenin ameliyat öyküsü varlığının NG ile beslenen grupta; aynı evde yaşama durumunun hem NG hem de PEG ile beslenen grupta bakım yükünü etkilediği görülmektedir.

- Bakım verilen hastanın sosyodemografik özelliklerinin bakım yükünü etkilememektedir.
- Hastanın sosyal yardım alma durumu bakım yükünü etkilemektedir.
- Bakım verilen hastalarda diğer kronik hastalıkların varlığı ve hastalığın beslenme durumunu etkilenme düzeyi bakım yükünü etkilemektedir.
- Bakım yükünün bakım verenlerin yaşam kalitesinin ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutlarını ve toplam yaşam kalitesini etkilediği görülmektedir.
- Bakım verenlerin beslenme malzemelerini bulmada sorun yaşama durumunun bakım yükünü etkilediği görülmektedir.
- PEG kullanan hastaların bakım verenlerinde, bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin fiziksel rol ve ağrı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır.

6.2 Öneriler

Çalışmamızdan elde ettiğimiz bu sonuçlar doğrultusunda önerilerimiz şunlardır:

- Besleme malzemelerini bulmada sıkıntı yaşayan hasta yakınlarına gerekli ürün desteği verilmelidir
- Gelir durumu düşük olan hastalar ve bakım verenler için gerekli kuruluşlarla irtibata geçilerek sosyal yardım sağlanmalıdır.
- Hastaların yanı sıra bakım verenlerin de gerekli sağlık kontrolleri yapılmalıdır.
- Hemşirelere yönelik PEG ve NG ile ilgili eğitimler verilerek hemşirelerin ve bakım verenlerin bu konudaki eğitim gereksinimi konusundaki farkındalığın artırılmalıdır.
- Çalışmanın daha büyük örneklem gruplarında tekrarlanması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

Acerenza S, Gandelman N. Household education spending in Latin America and the Caribbean: Evidence from income and expenditure surveys. *IDB Working Paper Series*, No. IDB-WP-773, 2017.

Adıgüzel E. Evde bakım hizmeti alan bireylerde beslenme durumunun ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve evde bakım hizmetleri kapsamında diyetisyenin rolü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Beslenme ve Diyetetik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi 2016.

Agra Varela Y, Sacristan Rodea A, Pelayo Alvarez M, and Fernandez J. Relationship Between Quality of Life and Various Models of Home Care in Terminal Oncology Patients from A Health Area of Madrid. *Revista Espanola Salud Publica*, 2003;77:567-579.

Ahmad I, Mouncher A, Abdoolah A, et al. Antibiotic prophylaxis for percutaneous endoscopic gastrostomy--a prospective, randomised, doubleblind trial. *Aliment Pharmacol Ther*, 2003;15:209-15.

Akdemir N, Bostanoğlu H, Yurtsever S, Kutlutürkan S, Kapucu S, Özer ZC. Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 2011; 38 (1): 57-65.

Akın, A, Demirel, S. Toplumsal Cinsiyet Kavramı ve Sağlığa Etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2003, 25,4,73-82.

Akıncı SB. Enteral Nutrisyon Uygulama Yöntemleri. *Klinik Gelişim Dergisi*, 2011; 24: 20-25.

Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2009, 32–49.

Alnıgeniş E. Evde Bakım Hizmetlerine Bakış, *Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi*, 2009;10.

Alpteker H. 65 Yaş ve Üstü Bireylerde Evde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi: Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi. 2008.

Altun İ. Hasta yakınlarının bakım verme rolünde zorlanma durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi. 24- 26 Eylül 1998 İstanbul, Türkiye. Kongre özet kitabı, s.71- 78.

Anker SD, John M, Pedersen PU, Ragoso C, Cicoira M, Dardai E, Laviano A, Ponikowski P, Schols AM. DGEM (German Society for Nutritional Medicine), Becker HF, Böhm M, Brunkhorst FM, Vogelmeier C; ESPEN (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition). ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Cardiology and pulmonology. *Clin Nutr*, 2006; 25: 311-318.

Argın V. Kistik Fibrozisli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükünün ve Depresyon Durumunun İncelenmesi. . Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. Şanlıurfa : Harran Üniversitesi, 2018.

Arpacı F. Yaşlıya bakan kadınların bakım yüklerinin incelenmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 2009(1):61-72.

Arslandaş H. Psikiyatrik Hastalarda Evde Bakım ve Hemşirelik Sürecinin Uygulanması, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2009;12:4

Aşiret GD, Kapucu S. “İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü”. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing*, 2012, 14(2): 212-218.

Aydoğan F, Uygun K. Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler, *Klinik Gelişim Dergisi*, 2011 24: 4-9.

Bag B. Hospis ve Hospiste Ölüme Hazırlanma. *Akademik Geriatri Dergisi*. 2012;4(3):120-5.

Bahar A, Parlar S. Yaşlılık ve Evde Bakım, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2007;2 (4):35.

Balcı E, Şenol V, Eşel E, Günay O, Elmalı F. 65 Yaş ve Üzeri Bireylerin Depresyon ve Malnutrisyon Durumları Arasındaki İlişki. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi*, 2012;10(1).

Bankhead R, Boullata J, Brantley S, et al. Enteral Nutrition Practice Recommendations. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2009; 33: 122-167.

Bayır H, Yıldız İ, Erkuran MK, Koçoğlu H. Yoğun bakım hastasında malnütrisyon. *Abant Med J* 2015; 4: 420-7.

Benli AR, Sunay D. Palyatif Bakım Merkezi ve Evde Sağlık Hizmetlerinin Birlikte Çalışması Örneği: Karabük. *Ankara Med J*, 2017;(3):143-50.

Biegel DE, Milligan SE, Putham PL, Song LY. Predictors of burden among lower socio-economic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 1994, 30(5):473-494.

Birleşik Veri Tabanı, 2013. Kaynak: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Türkiye Kanser İstatistikleri Ankara, 2016. s.19. [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanserdb/istatistik/Turkiye Kanser Istatistikleri_2015.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanserdb/istatistik/Turkiye_Kanser_Istatistikleri_2015.pdf). 20 Nisan 2019.

Bjuresäter, K., Larsson, M., Nordström, G., Athlin, E. Cooperation in the care for patients with home enteral tube feeding throughout the care trajectory: Nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 2008, 17(22), 3021-3029.

Braegger C, Decsi T, Dias JA, et al. Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *Journal of Pediatr Gastroenterol Nutrition*. 2010; 51: 110–122.

Brewer, L. Gender Socialization and The Cultural Construction of Elder Caregivers, *Journal of Aging Studies*, 2001, 15(3): 217-235.

Brotherton, A. M., & Judd, P. A. Quality of life in adult enteral tube feeding patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 2007, 20 (6), 513-522.

Brotherton, A., Abbott, J., & Aggett, P. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 2006, 19 (5), 355-367.

Caglar K, Fedje L, Dimmitt R, Hakim RM, Shyr Y, Ikizler TA. Therapeutic effects of oral nutritional supplementation during hemodialysis. *Kidney International*, 2002; 62: 1054-1059.

Calderon, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J. M., & Pedrón-Giner, C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *Journal of Pediatric Psychology*, 2011, 36 (2), 188-195.

Canan DB, Mert H. Kalp Yetersizliğinde Palyatif Bakım. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2012; 11(2): 219-224.

Cerra FB, Benitez MR, Blackburn GL, Irwin RS, Jeejeebhoy K, Katz DP, Pingleton SK, Pomposelli J, Rombeau JL, Shronts E, Wolfe RR, Zaloga GP. Applied nutrition in ICU patients. A consensus statement of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1997;111:769-78.

Ceylan A, Kabalak AA, Bayram B, Arslan F, Şimşek M. Ankara Ulus Devlet Hastanesi “Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi”nde Pilot Hasta Takip ve Tedavileri, 2012. <http://www.tard.org.tr/tark2012/cd/bildiri.asp?uID=A29371E8-51B8-42BB-B59F-1A09C2F25559&id=1720>. 15 Nisan 2019.

Chan S, McCowen KC, Blackburn GL. Nutrition management in the ICU. *Chest*, 1999;115:146-9.

Chong, C, Derigo, L, Brown, D. Massive gastric bleeding: a rarely seen subacute complication of percutaneous endoscopic gastrostomy. *Intern Med J*, 2007;37:787-8.

Cimete G, Yıldız A. 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Özet Kitabı Giriş Bölümü, İstanbul, 24-26 Eylül 1998. <https://www.worldcat.org/title/i-ulusal-evde-bakm-kongresi-kitab-24-26-eylul-1998-istanbul/oclc/85770000>. 17 Nisan 2019.

Cindoruk M, Yetkin İ, Şahin M, Ekici E, Görgül A, İleri F, Keskin G, Küçükkayıkçı B, İşgenç H, Karakan T. Evde Bakım Hizmetleri. *Akademik Geriatri*, 2010, 2:121-127.

Clancy MJ, Hunter DC. Tube migration causing gastric outlet obstruction: an unusual complication of percutaneous endoscopic gastrostomy. *Endoscopy* 2000;32(9):S58.

Crosby J, Duerksen D. A retrospective survey of tube-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Digestive Diseases and Sciences*, 2005, 50(9):1712-7.

Çankayalı İ. Enteral Nutrisyon. *Türkiye Klinikleri J Anest Reanim-Special Topics*, 2010; 3: 18-33.

Çekmen N, Dikmen E. Yoğun Bakım Hastalarında Enteral ve Parenteral Nutrisyon. *Bulletin of Thoracic Surgery/Toraks Cerrahisi Bülteni*, 2014;5(3).

Çetin N. Şizofreni Hastalarının Günlük Yaşam Aktivite Düzeyi İle Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Dışa Vuran Duygu Durumu İlişkisinin İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü, Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı, 2011.

Çetinkaya F. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. İzmir Ege Üniversitesi, 2008.

Çevik A, Basat O, Uçak S. Evde Sağlık Hizmeti Alan Yaşlı Hastalarda Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi ve Beslenme Durumunun Laboratuar Parametreleri Üzerine Olan Etkisinin İrdelenmesi, *Konuralp Tıp Dergisi*, 2014;6(3):31-37.

Çığsar G, User NN. Acil Servise Başvuran Akut İnmeli Hastaların Analizi. *Kafkas Journal of Medical Sciences*, 2015; 5(1):6–12.

Çoban M ve Esatoğlu A. Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bir Bakış, *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği Hukuku-Tarihi Dergisi*, 2004;12:109-120.

De Luis DA, Aller R, Izaola O, Terroba MC, Cabezas G, Cuellar LA. Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *European Journal of Clinical Nutrition*, 2006, 60, 553–557.

Demirok E. Evde Bakım Hizmeti Alan Nörolojik Problemlili Hastaların Bakıcılarında Bakım Yüğü Ve Anksiyete Düzeylerinin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. Erzurum : Atatürk Üniversitesi, 2017.

Demiryılmaz İ, Yılmaz İ, Albayrak A, Şahin A, Sekban N. Uzun Süreli Enteral Beslenmede Perkütan Endoskopik Tüp Gastrostomi Kullanımı. *Sakarya Tıp Dergisi*, 2012; 2: 122-5.

Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 1998; 51:53-60.

Elçigil A. Palyatif Bakım Hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2012;54(4):329-34.

Enoki H, Hirakawa Y, Masuda Y, Iwata M, Hasegawa J, Izawa S, Iguchi A, Kuzuya M. Association between feeding via percutaneous endoscopic gastrostomy and low level of caregiver burden. *Journal of the American Geriatric Society*. 2007 Sep;55(9):1484-6.

Enrione, E. B., Thomlison, B. & Rubin, A. Medical and psychosocial experiences of family caregivers with children fed enterally at home. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 2005, 29 (6), 413-419.

Evans S, Holden C, MacDonald A. Home enteral feeding audit 1 year post-initiation. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*: 2006 Feb;19(1):27-9.

Evans, S., MacDonald, A., & Holden. Home enteral feeding audit. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 2004, 17 (6), 537-542.

Fadılođlu , Dođan F, Ertem G. Evde Bakım. 2006. Meta Basım Matbaacılık.İzmir, 1-55.

Fadılođlu . Akciđer Hastalıklarında Palyatif Bakım. Gögüs Hastalıkları Hemşireliđi Kursu-1 (Kurs Kitabı) 28-30 Mayıs, 2007, İzmir.

Finocchiaro C, Galletti R, Rovera G, Percutaneous endoscopic gastrostomy: a long-term follow-up. *Nutrition*, 1997;13:520-3.

Fulbrook, P., Bongers, A., & Albarran, J. W. A European survey of enteral nutrition practices and procedures in adult intensive care units. *Journal of Clinical Nursing*, 2007, 16 (11), 2132-2141.

Genel F, Atlıhan F, Bak M, Targan Ő, Paytoncu Ő, Fidan F, Umutlu N. Hastanede Yatan Olgularda Malnütrisyon ve Anemi Prevalansı. *T Klin J Pediatr*, 1997. 6.

Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, GallagherThompson D. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the reach multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology Aging*, 2003;18(3):361-74.

Giuliano AW, Yoon HC, Lomis NN, Miller FJ. Fluoroscopically guided percutaneous placement of large-bore gastrostomy and gastrojejunostomy tubes: review of 109 cases. *J Vasc Interv Radiol*, 2000; 11: 239-246.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. Informal carers of stroke survivors–factors influencingcarers: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 2008, 30(18), 1329 – 1349.

Gupta, R. The perceived caregiver burden scale for caregivers of elderly in India. *Journal of Applied Gerontology*, 2007, 26(2): 120-138.

Gura KM. Is there still a role for peripheral parenteral nutrition? *Nutr Clin Pract*, 2009; 24: 709-17.

Gülağız, G. Özgür G, Engin E. Huzurevinde yaşayan yaşlıların yaşam kalitesine ilişkin Görüşlerinin ve yaşam memnuniyetlerinin incelenmesi, 2005. 3.Ulusal Yaşlılık Kongresi Bildiri Kitabı, İzmir, s.371-378.

Gümüş E. Türkiye’de Sosyal Güvenlik Sistemi: Mevcut Durum, Sorunlar ve Öneriler. Seta Analiz. 2010. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1950582. 15 Nisan 2019.

Hawker FH. How to feed patients with sepsis. *Current Opinion in Critical Care*, 2000; 6:247-52.

Horowitz, A. Sons and daughters as the caregivers to older parents: Differences in role performances and consequences. *The Gerontologist*, 1985, 25(6):612-617.

Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliëns L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 2011;11:228.

Hsu YC, Tsai JJ, Perng CL, Lin HJ. Massive gastrointestinal bleeding associated with contralateral mucosal abrasion by percutaneous endoscopic gastrostomy tube. *Endoscopy*, 2009;41 Suppl 2:E144. Epub 2009 Jun 19

Ilse B, Feys H, De Wit L, Putman K, Weerdts W. Stroke caregivers’ strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 2008; 30(7):523-30.

Işık K. Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları İle Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler. Malatya: İnönü Üniversitesi; 2013.

Jafri NS, Mahid SS, Minor KS, et al. Meta-analysis: antibiotic prophylaxis to prevent peristomal infection following percutaneous endoscopic gastrostomy. *Aliment Pharmacol Ther*, 2007;15:647-56.

Kahveci K, Gökçınar D. Palyatif bakım. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2014. s.1-5.

Karaaslan A. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü Ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara : Ankara Üniversitesi, 2013.

Karabağ H. Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye’de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri ve Kardiyoloji Hastaları için Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, Gazi Üniversitesi, 2007.

Karadağ M. Türk Silahlı Kuvvetlerinde Görevli Hekim Öğretim Üyelerinin Evde Bakım Hizmetleri Konusundaki Görüşleri, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Eğitimi Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara : Ankara Üniversitesi, 2006.

Karahan A. ve Güven S. Yaşlılıkta Evde Bakım, *Turkish Journal of Geriatrics* 2002;5(4):155-159.

Karahan AY, İslam S. Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2013;3(Suppl. 1): 1-7.

Kasım İ, Özkara A. Son Dönem Hastalarda Yaşam Kalitesi. *Türkiye Klinikleri Journal Family Medicine-Special Topics* 2014;5(3):126-30.

Kavuncubaşı Ş. ve Yıldırım S. Hastane ve Sağlık Kurumları Yönetimi, Siyasal Kitabevi, Ankara, 2010:60.

Kekeç M. Hemodiyaliz Tedavisi Alanlar Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Kayseri : Erciyes Üniversitesi, 2011.

Kelebek, G.N., Kırdak, T., Keskin, M., Kerimoğlu, D., Kutlay, O. Evde enteral beslenme uygulanan olgulardaki deneyimlerimiz. *Türk Anestezi ve Reanimasyon Dergisi*, 2008, 36 (2), 98-104.

Keller BP, Wille J, van Ramshorts B, van der Werken C. Pressure ulcers in intensive care patients: a review of risks and prevention. *Intensive Care Medicine*, October 2002; 28: 1379-1388.

Kennedy JF, Nightingale JM. Cost savings of an adult hospital nutrition support team. *Nutrition*, 2005; 21: 1127-33.

Kırdak T, Özgüç H, Keskin M, İşcimen R, Kelebek N, Kıyıcı M, Korun N, Kılıçturgay S. Beslenme amaçlı ostomi deneyimimiz. *Turkish Journal of Surgery*, 2008. Cilt : 24 Sayı : 4 ISSN 1300-0705 s. 200-204.

Koçak E, Fılık L. Perkütan endoskopik gastrostomi. *Endoskopi*, 2009; 17:124-127.

Koçak G. İnmeli Hastalarda Bakım Verici Yükü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul : İstanbul Üniversitesi, 2011.

Kudsk KA, Minard G: Enteral Nutrition. Zaloga GP, Ed. Nutrition in Critical Care United States of America: *Mosby-Year Book*, 1994; 331-360.

Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 1998; 36:26-32.

Larson DE, Burton DD, Schroeder KW, DiMagno EP. Percutaneous endoscopic gastrostomy. Indications, success, complications, and mortality in 314 consecutive patients. *Gastroenterology*, 1987;93:48-52.

Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Health Soc Care Community*, 2003 Sep;11(5):415-422.

Löser C, Aschl G, Hébuterne X, et al. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition--percutaneous endoscopic gastrostomy(PEG). *Clin Nutr*, 2005; 24: 848-861.

Mandıracıoğlu A. Dünyada ve Türkiye’de yaşlıların demografik özellikleri. *Ege Tıp Dergisi / Ege Journal of Medicine*, 2010, 49(3) Ek / Supplement: 39-45.

Manious AG et al. The importance of continuity of care in the likelihood of future hospitalization: is site of care equivalent to a primary clinician? *Am J Public Health*, 1998;88;10-15.

Martindale R, Witte M, Hodges G, et al. Necrotizing fasciitis as a complication of percutaneous endoscopic gastrostomy . *J Parenter Enteral Nutr*, 1987;11:583-5.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Journal of Stroke*, 2005, 36 (10), 2181-2186.

McNamara EP, Flood P, Kennedy NP. Home tube feeding: an integrated multidisciplinary approach. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2001 Feb;14(1):13-9.

Midi, İ. ve Afşar, N. İnme risk faktörleri. *Klinik Gelişim*, 2010, 23 (1), 114.

Minard G. Invited Review: Enteral Access. *Nutr Clin Pract*, 1994;9: 172-182.

Mollaoğlu M, Tuncay F, Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2011;4(3):125-30.

Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 1985; 34:19-26.

Moore FA, Feliciano DV, Andrassy RJ, McArdle AH, Booth FV, Morgenstein-Wagner TB, et al. Early enteral feeding, compared with parenteral, reduces postoperative septic complications. The results of a meta-analysis. *Ann Surg*, 1992;216:172-83.

Moran BJ, Frost RA. Percutaneous endoscopic gastrostomy in 41 patients: indications and clinical outcome. *Journal of the Royal Society of Medicine*, Volume 85, June 1992.

Mullan H, Roubenoff RA, Roubenoff R. Risk of pulmonary aspiration among patients receiving enteral nutrition support. *J Parenter Enteral Nutr*, 1992; 16: 160-164.

Nahcivan ÖN. Evaluation of risks reported by individuals in the home care process (in Turkish). Proceedings, *1st National Congress of Domestic Care*, Marmara University, 24-26 September 1998, Istanbul.

Napolitano LM, Bochicchio G. Enteral feeding of the critically ill. *Current Opinion in Critical Care*, 2000;6:136-42.

Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 1998;7:3-13.

Nitenberg G. Nutritional support in sepsis: Still skeptical? *Current Opinion in Critical Care*, 2000;6: 253-66.

Oğlak S. Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası. *Turkish Journal of Geriatrics*, 2007;10(2):100-108.

Oğuz I, Kandemir A, Erişen Ma, Fidan C. Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastaların Profili ve Sunulan Hizmetin Değerlendirilmesi. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 2016;19(2):171-86.

Ojo O. Managing patients on enteral feeding tubes in the community. *British Journal of Community Nursing*, 2010, 15(Sup7): s.6-13.

Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2015;6(1):33-39.

Öngel K. Palyatif Bakım Tarihçesi ve Gelişimi. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine Special Topics*. 2017;8(4):236-40.

Özçelik, H, Fadılođlu, Ç, Uyar, M, Karabulut, B. Kanser Hastaları ve Aileleri İin Palyatif Bakım, 2010. İzmir: Üniversiteliler Ofset.

Özden D, Karagözođlu Ş, Güler N, Bülbülođlu S. Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Beslenmeye İlişkin Yaşadıđı Sorunlar ve Yakınlarının Bakım Yüğü. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2016, 9(4), 134-141.

Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuđu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009; 26:153-158.

Özer N, Yurttaş A, Akyıl ÇR. Psychometric evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview (ZBI) in Family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transcultural Nursing* 2012, 23: 65–71.

Özer N, Yurttaş A, Hacıalıođlu N. Bakım yüğü ölçeđinin türke versiyonunun klinik alanda güvenilirlik ve geçerlilik alışması. *Bildiri Özetleri Kitabı*. Antalya: 15.Ulusal Cerrahi Kongresi; 2006. p.327.

Özer Ö, Şantaş F. Kamunun Sunduđu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı, *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, Cilt: 3, Sayı: 2, Nisan 2012.

Özkan S. Kronik Obstrüktif Akciđer Hastalıđı'nda (KOA) Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımı, *Seluk Tıp Dergisi*, 2011;28(1): 69-74.

Özkaya H. Palyatif Bakımın Evde Bakım Entegrasyonu. *Uluslararası Katılımlı Palyatif Bakım ve Hospis Kongresi*. 9-11 Mart 2018, İstanbul.

Palyatif Bakım Evde ve Hastanede alıştay Raporu, 25.04.2013, İzmir. *Ege Geriatri Derneđi Yayınları*: 1. <https://www.researchgate.net/publication/320035280>. 17 Nisan 2019.

Pancorbo-Hidalgo PL, García-Fernandez FP, Ramírez-Pérez C. Complications associated with enteral nutrition by nasogastric tube in an internal medicine unit. *Journal of Clinical Nursing*, 2001, 10 (4), 482-490.

Pastrana T, Jünger S, Ostgathe O, Elsner F, Radbruch L. A Matter of Definition Key Elements Identified In A Discourse Analysis Of Definitions Of Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2008, 22 (3), 222-232.

Patrick PG, Marulendra S, Kirby DF, DeLegge MH. Endoscopic nasogastric-jejunal feeding tube placement in critically ill patients. *Gastrointest Endosc*, 1997; 45: 72-76.

Pınar R. Diyabetes Mellitus'lu hastaların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Doktora Tezi. İstanbul 1995;17-18.

Pınar, R. (1996). SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve kullanımı: sağlık araştırmalarında yaşam kalitesi kavramı. *Sendrom*, 8, 109-114.

Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M; ESPEN. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clin Nutr*, 2009; 28: 365-77.

Sağlık Bakanlığı (2014). 2014 Yılı Birim Faaliyet Raporu. <https://sgb.saglik.gov.tr/Dkmanlar/TC%20Sa%C4%9Fl%C4%B1k%20Bakanl%C4%B1%C4%9F%C4%B1%20Faaliyet%20Raporu%202014.pdf>. 18 Nisan 2019.

Sayan A. Günümüzde Evde Bakım. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2004;7(3):91.

Schneider, S. M., Pouget, I., Staccini, P., Rampal, P., & Hebuterne, X. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clinical Nutrition*, 2000, 19 (1), 23-28.

Schrag SP, Sharma R, Jaik NP, Seamon MJ, Lukaszczyk JL, Martin ND. Complications related to percutaneous endoscopic gastrostomy tubes. A comprehensive clinical review. *J Gastrointestin Liver Dis*, 2007;16:407-418.

Seidner DL, Ghanta RK. Management of a traumatic gastric ulcer with a low-profile gastrostomy tube. *Nutr Clin Pract*, 2005;20:88-92.

Selçuk KT, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler. *SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2016, 7(1).

Sepulveda, C, Marlin, A, Yoshida, T, Ullrich, A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain Symptom Manage*, 2002; 24: 91–96.

Sharon, E. Dünyada Palyatif Bakım ve Hospis, 2009. A. M. Tuncer, (Ed.). Türkiyede Kanser Kontrolü. A. Murat Tuncer. Dünyada Palyatif Bakım ve Hospis Sistemleri (s. 287-298). Ankara: Koza Matbaacılık.

Sıkılmaz DÇ. Evde Yatağa Tam Bağımlı Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul : Medipol Üniversitesi, 2018.

Siddique I, Krishnamurthy M, Choubey S, et al. Colocutaneous fistula: A rare and silent complication of percutaneous endoscopic gastrostomy. *Dig Dis Sci*, 1996;41:301-4.

Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*, 2004 Jan;104(1):43-50.

Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM., Von Roenn JH. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncolog*, 2012;30(8), 880-887.

Sobotka L, Soeters PB, Raguso CA, Jolliet P, Pichard C. Nutritional support in critically ill and septic patients. In: Lubos Sobotka, edt: *Basics in clinical nutrition.3rd Prag: House Galen*, 2004. p.294-9.

Songur H, Saygın T. “Şifahaneden Hastaneye: Sağlık Kuruluşlarının Değişimine Genel Bir Bakış”, *SDÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2014/1, 19, 199-212.

Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği. 1 Mart 2011. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/03/20110301.htm>. 15 Nisan 2019.

.Subaşı N. Ankara İli Çankaya İlçesinde Evde Bakım Durumu Araştırması. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, Ankara : Hacettepe Üniversitesi, 2001.

Sürmeli DM, Akçiçek F. Palyatif Bakım: Tanımı ve Tarihçesi. *Türkiye Klinikleri Journal of General Surgery Special Topics*. 2016;9(1):8-11.

Şahan FU, Terzioğlu F. Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2015;4(2):81-90.

Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2009; 12: 2.

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama, Usul ve Esasları Hakkında Yönerge(07.07.2015). Sayı: 15722819/840. Madde 1. <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817,palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf?0>. 15 Nisan 2019.

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama, Usul ve Esasları Hakkında Yönerge(07.07.2015). Sayı: 15722819/840. Madde 12. <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817,palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf?0>. 16 Nisan 2019.

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama, Usul ve Esasları Hakkında Yönerge(07.07.2015). Sayı: 15722819/840. Madde 15. <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817,palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf?0>. 15 Nisan 2019.

Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2012;9 (3): 22-29.

Tayaz E, Koç A. Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 2018;14:44-52.

Tel D, Demirkol D, Kara S ve Aydın D. “KOAHLı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesi”. *Türk Toraks Dergisi*, 2012, 13(3): 87-92.

Tezcan C. Sağlığa Yenilikçi Bir Bakış Açısı: Mobil Sağlık, Yayın No: TÜSİAD-T/2016-03/575, Mart 2016.

Tokgöz OS, Demir O. Nöroloji Yoğun Bakım Ünitesinde Bası Yara İnsidansı Ve Risk Faktörleri. *Selçuk Üniv. Tıp Derg*, 2010;26(3):95-98.

Topal K. Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine Special Topics*. 2017;8(4):231-5.

Toprak Z. Darüşşafaka Tarihi 1863-1998 İstanbul, 1998, s.9.

Tremont G, Davis JD, Bishop DS, Fortinsky RH. Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia*, 2008; 7:503-520.

Turgay G. Sağlık personelinin palyatif bakıma ilişkin görüşleri. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. Ankara : Başkent Üniversitesi, 2010.

Türkiye'nin Demografik Dönüşümü: Doğurganlık, Aile Planlaması, Anne Çocuk Sağlığı ve Beş yaş Altı Ölümlerdeki Değişimler: 1968-2008, 2010, Ankara. HÜNEE(Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü). http://www.hips.hacettepe.edu.tr/tnsa2013/rapor/TNSA_2013_ana_rapor.pdf_220410.pdf. 16 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu, 2017. Kütahya İlinde Eğitim Durumuna Göre Nüfus. <https://biruni.tuik.gov.tr/bolgeselistatistik/tabloOlustur.do>. 15 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu, 2018. Kütahya İlindeki Çekirdek Aile Oranı. <https://biruni.tuik.gov.tr/bolgeselistatistik/tabloOlustur.do>. 15 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu 2018. Kütahya İlindeki Evli Nüfus Oranı. <https://biruni.tuik.gov.tr/bolgeselistatistik/tabloOlustur.do>. 15 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu 2018. Kütahya İlinde Köyde Yaşayan Nüfusun Toplam Nüfusa Oranı. <https://biruni.tuik.gov.tr/bolgeselistatistik/tabloOlustur.do>. 15 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu 2018. Türkiye'deki Şehirlerde Gelir Düzeyleri <https://biruni.tuik.gov.tr/bolgeselistatistik/tabloOlustur.do>. 15 Nisan 2019.

Türkiye İstatistik Kurumu 2019. Türkiye'deki İşsizlik Oranı. <http://tuik.gov.tr/HbGetirHTML.do?id=30690>. 15 Nisan 2019.

Uğur Ö, Çiçek Fadiloğlu Z. Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 2012, 53-58.

Umuroğlu T, Doğan İV, Yayıcı A. Misplacement of a nasogastric tube into the postpneumectomy space. *Marmara Medical Journal*, 2004;17(2):78-80.

Uysal, N, Eşer, İ, Khorsid, L. Hemşirelerin enteral beslenme işlemine yönelik uygulama ve kayıtlarının incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2011, 14 (2), 1-9.

Van Natta TL, Morris JA Jr, Eddy VA, et al. Elective bedside surgery in critically injured is safe and cost effective. *Ann Surg*, 1998; 227: 618-624.

Vicki T. Lampley-Dallas, James W. Mold, and Denise E. Flori. Perceived needs of African-American caregivers of elders with dementia. *J Natl Med Assoc* 2001; 93:47-57.

Villet S, Chiolero RL, Bollmann MD, Revelly JP, Cayeux R N MC, Delarue J, Berger MM. Negative impact of hypocaloric feeding and energy balance on clinical outcome in ICU patients. *Clin Nutr*, 2005, 24(4):502–509

Volkert D, Berner YN, Berry E, et al. ESPEN (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition). ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin Nutr* 2006; 25: 330-360.

Vu CK. Buried bumper syndrome: Old problem, new tricks. *J Gastroenterol Hepatol*, 2002;17:1125-8.

WHO Definition of Palliative Care 2002.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 15 Nisan 2019.

WHO, Home-Based Long Term Care, WHO Technical Report Series 898, Geneva, 2000.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42343/WHO_TRS_898.pdf?sequence=1. 16 Nisan 2019.

WHO, Long Term Care Laws in Five Developed Countries: A Review. Available from: 2000
https://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_laws_5developed_countries.pdf?ua=1. 16 Nisan 2019.

Wiesen AJ, Sideridis K, Fernandes A, Hines J, Indaram A, Weinstein L, Davidoff S, Bank S. True incidence and clinical significance of pneumoperitoneum after PEG placement: a prospective study. *Gastrointest Endosc*, 2006 ;64:886-9

World Health Organization, 2007. Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/media/FINALPalliativeCareModule.pdf>. 16 Nisan 2019.

World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee(WHO Technical Reports Series, No. 804). Geneva: World Health Organization, 1990. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>. 16 Nisan 2019.

World Health Organization (WHO). National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002. <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>. 16 Nisan 2019.

World Health Organization (WHO) definition of palliative care, available online at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 16 Nisan 2019.

Yaşar EK. Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. İzmir : Ege Üniversitesi, 2009.

Yavuz BB. Geriatrik Değerlendirme ve Testler. *İç Hastalıkları Dergisi*, 2007; 14(1): 5-17.

Yentür, E. Beslenme durumunun değerlendirilmesi. *Klinik Gelişim Dergisi*, 2011, 24(1), 1-4.

Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016; 5(4): 54-66.

Yeşilbalkan ÖU, Akyol AD, Çetinkaya Y, Altın T, Ünlü D. Kemoterapi tedavisi alan hastaların tedaviye bağlı yaşadıkları semptomlar ve yaşam kalitesine olan etkisinin incelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2005, 21: 13-31.

Yıldırım S, Engin E, Aycan Başkaya V. İnmeli hastalara bakım verenlerin yükü ve yükü etkileyen faktörler. *Nöropsikiyatri Arşivi Dergisi*, 2013; 50(2): 169-174.

Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson Hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı Hareket Bozuklukları Dergisi*, 2007; 10:26-34.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-655.

Zaybak A, Güneş Ü, İsmailođlu EG, Ülker E. Yatađa Bađımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerrinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sađlık Bilimleri Dergisi*, 2012; 15: 1.



EK-1. GENEL BİLGİ FORMU

Sayın Katılımcı, Bu anket, palyatif bakım alan PEG ve NG'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Soruları eksiksiz cevaplayarak verdiğiniz destekten dolayı teşekkür ederiz.			
Yaş:		Cinsiyet: 1. Kadın 2. Erkek	
Yaşamınızın büyük çoğunluğunu geçirdiğiniz yer: 1. İl 2. İlçe 3. Köy			
Medeni durum:	1. Evli	2. Bekar	3. Diğer:
Çocuğunuz var mı?	1. Evet /	Kaç tane?.....	2. Hayır
Aile tipi: 1. Çekirdek aile 2. Geniş aile 3. Diğer:		Ailedeki kişi sayısı:.....	
Mesleğiniz: 1. Memur 2. Emekli 3. İşçi 4. Serbest Meslek 5. Ev Hanımı 6. Diğer:			
Çalışıyor musunuz?	1. Hayır	2. Tam gün	3. Yarım gün / Belli saatlerde
Eşiniz çalışıyor mu?	1. Evet	2. Hayır	
Eşinizin mesleği: 1. Memur 2. Emekli 3. İşçi 4. Serbest Meslek 5. Diğer:			
Eşiniz çalışmıyorsa, ne kadar süredir çalışmıyor?			Neden?.....
Düzenli bir bireysel gelire sahip misiniz? (Kira, faiz, maaş)		1. Evet	2. Hayır
Ailenizin ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız? 1. Gelir giderden az 2. Gelir gidere denk 3. Gelir giderden fazla			
Öğrenim düzeyiniz nedir? 1. Okuma yazma yok 2. Okur-yazar 3. İlkokul 4. Ortaokul 5. Lise 6. Önlisans 7. Lisans 8. Lisansüstü			
Eşinizin öğrenim düzeyi nedir? 1. Okuma yazma yok 2. Okur-yazar 3. İlkokul 4. Ortaokul 5. Lise 6. Önlisans 7. Lisans 8. Lisansüstü			
Var olan hastalıklarınız/Tanı tarihi:			
Geçirdiğiniz ameliyatlar/Ameliyat tarihi:			
Hastalığınız bakım vermenizi etkiledi mi? 1. Evet 2. Hayır			
Ne kadar etkiledi? Hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok			
Ne açıdan etkiledi?			
Bakım verdiğiniz hasta ile yakınlık dereceniz: 1. Kızıyım 2. Oğluyum 3. Eşiyim 4. Torunuyum 5. Ablasıyım 6. Diğer:			
Hastanıza sizden başka bakım veren var mı? 1. Evet (Kim?.....) 2. Hayır			
Hastanıza haftada kaç gün kaç saat bakım veriyorsunuz?.....saat/gün.....gün/hafta			
Bakım verdiğiniz hasta ile aynı evde mi yaşıyorsunuz? 1. Evet 2. Hayır			
Evde bakım verdiğiniz hastaya ait ayrı bir oda var mı? 1. Evet 2. Hayır			
Hastanın yaşı:		Cinsiyeti: 1. Kadın 2. Erkek	
Yaşamının büyük çoğunluğunu geçirdiği yer: 1. İl 2. İlçe 3. Köy			
Medeni durum:	1. Evli	2. Bekar	3. Diğer:
Çocuğu var mı?	1. Evet /	Kaç tane?.....	2. Hayır
Aile tipi: 1. Çekirdek aile 2. Geniş aile 3. Diğer:		Ailedeki kişi sayısı:.....	
Aynı evde birlikte yaşadığı kişi sayısı:			
Aynı evde kimlerle yaşıyor? 1. Yalnız 2. Eşi 3. Eşi ve çocukları 4. Annesi 5. Babası 6. Anne ve babası 7. Çocukları 8. Diğer:.....			
Hastanın mesleği: 1. Memur 2. Emekli 3. İşçi 4. Serbest Meslek 5. Ev Hanımı 6. Diğer:			
Hastanın öğrenim düzeyi: 1. Okuma yazma yok 2. Okur-yazar 3. İlkokul 4. Ortaokul 5. Lise 6. Önlisans 7. Lisans 8. Lisansüstü			
Hastanızın düzenli bir bireysel gelire sahip misiniz? (Kira, faiz, maaş)		1. Evet	2. Hayır

Hastanızın ailesinin ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız? 1. Gelir giderden az 2. Gelir gidere denk 3. Gelir giderden fazla
Hastanız sosyal yardım alıyor mu? 1. Evet 2. Hayır
Kilo: kg Boy: cm
Tanı: Tanı Süresi:
Diğer kronik hastalıkları/Tanı tarihi:
Geçirdiği ameliyatlar/Ameliyat tarihi:
Hastalığınız beslenme durumunuzu etkiledi mi? 1.Evet 2. Hayır
Ne kadar etkiledi? Hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok
Ne açıdan etkiledi?

Hangi enteral beslenme yolunu kullanıyorsunuz ?	1.PEG	2.NG
Hastanızı besledikten sonra su verir misiniz ?	1.Evet	2.Hayır
Besleme malzemelerini bulmada sorun yaşıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Tüpün bakımını ve pansumanını yapıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Besin ısısını ayarlama da sorun yaşıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Besin miktarını ayarlama da sorun yaşıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Besleme öncesi mide içeriğini değerlendirmede sorun yaşıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Besleme sıklığını ayarlama da sorun yaşıyor musunuz ?	1.Evet	2.Hayır
Besleme tüpünüzde tıkanma oldu mu ?	1.Evet	2.Hayır
Besleme tüpünüzde sızdırma oldu mu ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda diyare gelişti mi ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda konstipasyon gelişti mi ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda bulantı-kusma oldu mu ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda enfeksiyon gelişti mi ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda dehidratasyon gelişti mi ?	1.Evet	2.Hayır
Hastanızda kilo kaybı oldu mu ?	1.Evet	2.Hayır

EK-2. SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

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

1. Genel olarak sağlığınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda genel olarak sağlığınızı nasıl buluyorsunuz?

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

SAĞLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığınız aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa, ne kadar engelliyor? (Her satırda uygun rakamı işaretleyin)

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

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

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

5. Geçen 4 hafta boyunca işinizde veya diğer rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin; sinirli ve stresli) aşağıdaki problemlerin herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	Evet	Hayır
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünde çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c. İş ve aktivitelerinizi her zamankinden daha az dikkatli mi yaptınız?	1	2

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

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

AĞRI

7. Geçen 4 hafta boyunca vücudunuzda ne kadar ağrı oldu? (Sadece bir rakamı işaretleyin)

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

8. Geçen 4 hafta boyunca ne kadar ağır normal işlerinizi yapmanıza olumsuz yönde etki gösterdi? (Evde ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere sadece bir rakamı işaretleyin)

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

DUYGULARINIZ

9. Bu sorular geçen ay boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her soru için size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alın.

GEÇEN AY BOYUNCA NE KADAR SÜRE	Her zaman	Çoğunlukla	Biraz fazla	Bazen	Çok az	Hiç
a. Tam enerjik (zinde hissettiniz)	1	2	3	4	5	6
b. Çok sinirli biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sıkındı	1	2	3	4	5	6
d. Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e. Fazla enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f. Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g. Çok yorgun (bitkin) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
h. Hiç mutlu oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
I. Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
j. Sağlığınız akraba ve arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?	1	2	3	4	5	6

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

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

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a. Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

EK-3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ					
Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Hemen her zaman
1.Hastanızın ihtiyaç duyduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz ?					
2.Hastanıza ayırdığınız zaman dolayısıyla kendinize yeterli zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz ?					
3.Hem hastanızla ilgilenmek hem de aile veya işinizle ilgili diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışmakta sıkıntı hissediyor musunuz ?					
4.Hastanızın davranışlarından utanıyor musunuz?					
5.Hastanızın yakınındayken kendinizi sinirli hissediyor musunuz ?					
6.Hastanızın diğer aile üyeleri ve arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz etkilediğini hissediyor musunuz?					
7.Gelecekte hastanızı nelerin beklediğine dair korkularınız var mı?					
8.Hastanızın size bağımlı olduğunu hissediyor musunuz?					
9.Hastanızın yakınında iken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.Hastanızla ilişkinizden dolayı kendi sağlığınızın etkilendiğini hissediyor musunuz?					
11.Hastanızdan dolayı olmasını istediğiniz düzeyde bir özel hayatınızın olmadığını hissediyor musunuz?					
12.Hastanıza baktığınız için özel hayatınızın kötüleştiğini hissediyor musunuz?					
13.Hastanızdan dolayı eve arkadaşlarınızı çağırmaktan çekiniyor musunuz?					
14.Hastanızın sizden başka dayanabileceği, güveneceği kimse yokmuş gibi sadece sizin ona bakmanızı istediğini hissediyor musunuz?					
15.Hem hastanızın bakımını sağlamak hem de diğer ihtiyaçlarınızı karşılamak için yeterli paranızın olmadığını hissediyor musunuz?					
16.Hastanıza uzun süre daha bakamayacağınızı hissediyor musunuz?					
17.Hastanızın hastalığından bu yana kendi hayatınızın kontrolünü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?					
18.Hastanızın bakımını başka birine bırakabilmeyi ister misiniz?					
19.Hastanızla ilgili ne yapacağımıza dair soru işaretleriniz var mı?					
20.Hastanız için daha fazla bir şeyler yapmanız gerektiğini hissediyor musunuz?					
21.Hastanızın bakımında daha iyi bir iş yapabileceğinizi hissediyor musunuz?					
22.Hastanıza bakarken kendinizi ağır yük altında hissediyor musunuz?					

EK-4. ETİK KURUL İZİNİ

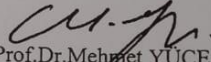
BURSA ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİK KURULLARI
(Sağlık Bilimleri Araştırma ve Yayın Etik Kurulu)
TOPLANTI TUTANAĞI

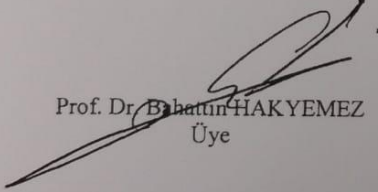
OTURUM TARİHİ
02 Ocak 2019

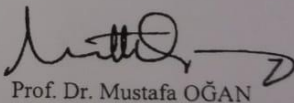
OTURUM SAYISI
2019-01

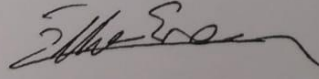
KARAR NO 6: Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Serkan BUDAK'ın "Palyatif Bakım Sonrası Verilen PEG ve NG Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışması kapsamında uygulanacak anket sorularının değerlendirilmesine geçildi.

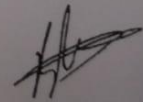
Yapılan görüşmeler sonunda; Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Serkan BUDAK'ın "Palyatif Bakım Sonrası Verilen PEG ve NG Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışması kapsamında uygulayacağı anket sorularının, fikri, hukuki ve telif hakları bakımından metot ve ölçeğine ilişkin sorumluluğu başvurucuya ait olmak üzere uygun olduğuna oybirliği ile karar verildi.

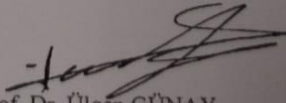

Prof. Dr. Mehmet YÜCE
Kurul Başkanı


Prof. Dr. Bahattin HAKYEMEZ
Üye


Prof. Dr. Mustafa OĞAN
Üye


Prof. Dr. İlker ERCAN
Üye


Prof. Dr. Berrin TUNCA
Üye


Prof. Dr. Ülgen GÜNAY
Üye

EK-5. KURUM İZİNİ



T.C.
KÜTAHYA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

KUTAHYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - KÜTAHYA KAMU
HASTAHANESİ HİZMETLERİ İZİNİ İZİNİ
2019/32 1041 - 55719891 - 604.02.99 - E.222



00007551643

Sayı : 55719891/604.02.99
Konu : Bilimsel Araştırma İzni

Sayın : Serkan BUDAK
(T.C. Sağlık Bakanlığı Doç. Dr. İsmail Karakuyu Devlet Hastanesi)

İlgi : 06/02/2019 tarihli ve 87416368-604.99-1524 sayılı yazı.

T.C. Sağlık Bakanlığı Kütahya S.B.Ü. Evliya Çelebi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin ilgi yazısıyla gönderilen; tarafınıza yapılacak olan "*Polyotif Bakım Sonrası Verilen PEG Ve NG Eğitiminin Bakım Yuküne Etkisinin İncelenmesi*" konulu araştırmanız; T.C. Sağlık Bakanlığı Kütahya S.B.Ü. Evliya Çelebi Eğitim ve Araştırma Hastanesi T.C. Sağlık Bakanlığı Doç. Dr. Mustafa Kalemli Devlet Hastanesi, T.C. Sağlık Bakanlığı Doç. Dr. İsmail Karakuyu Devlet Hastanesi, T.C. Sağlık Bakanlığı Gediz Devlet Hastanesi ve T.C. Sağlık Bakanlığı Emet Dr. Fazıl Doğan Devlet Hastanesinde komisyon tarihi itibari ile 6 aylık süreçte uygulayabilmeniz amacı ile yapılan izin talebi değerlendirilerek ilgili mevzuatlar çerçevesinde gizlilik derecesine haiz bilgi, belge doküman v.b. evrakların paylaşılmasını, çalışma sonucunun İl Sağlık Müdürlüğüne sunulması, kısıtlamalar açısından Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik, İlaç Ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, Hasta Hakları Yönetmeliği ve yürürlükteki ilgili diğer mevzuat maddelerine aykırı hareket edilmemesi, sonuçların İl Sağlık Müdürlüğünden izin alınarak paylaşılması koşuluyla 15.02.2019 tarihli ve 2019/32 sayılı Karar ile katılımcıların oy birliğiyle uygun görülmüştür.

Tarafınıza ait "*Polyotif Bakım Sonrası Verilen PEG Ve NG Eğitiminin Bakım Yuküne Etkisinin İncelenmesi*" konulu araştırmanız için alınan 15.02.2019 tarihli ve 2019/32 sayılı Karar yazımız ekinde gönderilmektedir.

Gereğini rica ederim.

e-İmzalıdır.

Op. Dr. Mehmet Fatih EKİCİ
Kamu Hastaneleri Hizmetleri
Başkanı V.

Eklere:

1- 2019/32 sayılı Komisyon Kararı

Sarıy Mah. Fatih Sultan Mehmet Bulvarı No:40

Telefon: Faks No: 0 (274) 225 61 83

e-Posta: vergiz.guzbuz@saqlik.gov.tr İnternet Adresi: www.kutahya.ism.saglik.gov.tr

İznenin elektronik imzalı suretine <http://e-selge.saglik.gov.tr> adresinden 1923en57-5595-48e1-80e1-543b5d9af008 kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için: Cengiz GÜRBÜZ

Bilgisayar İşletmeni

Telefon No: 2742236338-376

EK-6. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı Soyadı	: Serkan BUDAK
Doğum tarihi	: 13.06.1994
Doğum yeri	: Turgutlu
Medeni hali	: Bekar
Uyruğu	: T.C.
Adres	: 4 Eylül Mahallesi 4 Eylül Caddesi No : 48 Kat : 3 Daire : 6 Simav / Kütahya
Tel	: 05385430616
E-mail	: serkanbudak_1994@hotmail.com
EĞİTİM	
Lise	: Simav Anadolu Öğretmen Lisesi
Lisans	: Uşak Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu (2012 - 2016)
Yüksek Lisans	: Balıkesir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı (2017 - halen)
YABANCI DİL BİLGİSİ	
İngilizce	: (YÖKDİL : 68.75, Mart 2019)